

SPRAAKSAAM

JONGEREN MET EEN TAALSTOORNIS SPREKEN ZICH UIT

Onderzoeksverslag van SpraakSaam-Par: participatie, ervaringskennis, empowerment



Onderzoeksverslag van SpraakSaam-Par: *participatie, ervaringskennis, empowerment*

Jet Isarin, Inge van de Sande en de jongeren van SpraakSaam

SpraakSaam-Par is onderdeel van:

PRO-ESM: het onderzoeksprogramma over jongeren met taalstoornissen van Koninklijke Kentalis:

- MET-ESM: methodiekontwikkeling VSO cluster-2 (2008-2011)
- VSO-peiling: toetsen, testen en resultaten in VSO cluster-2 (2009-2010)
- Oneindig: online vragenlijsten voor schoolverlaters VSO-cluster-2 met ESM (2010-....)
- SpraakSaam-Comp: meting van vaardigheden op het gebied van functionele geletterdheid en communicatieve competentie (2010-2012)
- SpraakSaam-Par: participatie, ervaringskennis, empowerment (2010-2012)

De serie 'levenseilanden' is gemaakt door jongeren van SpraakSaam, onder begeleiding van Marlies van Driel en Karin Bezemer. De tekeningen en schilderijen op de pagina's 88-90 zijn gemaakt door leerlingen van Auris College Rotterdam en Auris College Utrecht. Met dank aan de leerlingen en hun docenten: Kim Aarts, Sylvia van Selm en Ceciel Falke.



Samenvatting

In de periode 2010-2012 participeerden dertig jongeren met een spraak- en/of taalstoornis ("ESM") in SpraakSaam. Zij namen deel aan maandelijkse bijeenkomsten, wisselden ervaringen uit, sloten vriendschap en ze stelden vast dat er meer bekendheid moest worden gegeven aan ESM. Samen bedachten ze "SpraakSaam, de movie" en maakten ze schilderijen voor de expositie "Mijn leven met ESM".

Vijfentwintig jongeren werden geïnterviewd over hun leven met een spraaktaalstoornis, hun sociale leven, hun ervaringen op school, stage en/of werk, hun toekomstverwachtingen. De gesprekken, die meestal anderhalf uur duurden, werden op band opgenomen en getranscribeerd.

Het onderzoeksrapport beschrijft wat de bijeenkomsten opleverden en welke belemmeringen overwonnen moesten worden en brengt aan de hand van de interviews in beeld wat het, op weg naar volwassenheid, betekent om een taalstoornis te hebben.

Door hun problemen met taal en informatieverwerking voelen jongeren met een taalstoornis zich vaak buitengesloten, gefrustreerd of overvraagd. Wat ze nodig hebben is geduld, tijd en de bereidheid van anderen om spreektempo en woordgebruik aan te passen, enkelvoudige opdrachten te geven en nieuwe taken voor te doen. Tegelijkertijd zijn jongeren met ESM, net als andere jongeren, op zoek naar wie ze zijn en waar ze bijhoren, op zoek

naar grenzen en vergezichten. Op hun weg naar volwassenheid komen zij echter meer obstakels tegen dan anderen.

Jongeren met ESM zijn er vanaf jonge leeftijd aan gewend dat ze door hun ouders, hun leerkrachten en soms ook door zorgprofessionals worden ondersteund bij 'talige' en communicatieve activiteiten. Die ondersteuning is zo vanzelfsprekend dat deze voor alle partijen een tweede natuur is geworden. Hoewel er in het voortgezet cluster 2 onderwijs veel aandacht wordt besteed aan psycho-educatie gericht op inzicht in de eigen mogelijkheden en beperkingen, blijkt dat jongeren met ESM vaak pas laat ontdekken – ondervinden – wat hun beperkingen zijn. De ondersteuning en de veiligheid die het VSO biedt is belangrijk, maar lijkt onbedoeld ook het zicht te belemmeren op het leven in de 'echte' wereld: het reguliere (middelbaar beroeps-) onderwijs, het beroepsleven en het dagelijks leven als (jong) volwassene. Voor jongeren met een taalstoornis die naar het reguliere voortgezet onderwijs gaan, ontbreekt vaak de herkenning en erkenning die ze nodig hebben om zich persoonlijk te kunnen ontwikkelen: ze voelen zich anders dan leeftijdgenoten, maar hebben geen taal waarin zij over dat anders-zijn kunnen praten. Dat kan leiden tot sociaal isolement en een negatief zelfbeeld.

Maatschappelijke participatie vereist communicatieve competentie en functionele geletterdheid. Beide vaardigheden zijn bij jongeren met ESM minder goed ontwikkeld, door hun taalstoornis, maar ook doordat de jongeren minder contact hebben met leeftijdgenoten en minder gelegenheid krijgen om te oefenen met de vereiste (digitale) vaardigheden.

Doordat jongeren met een taalstoornis in vergelijking tot anderen minder taal hebben, meer tijd nodig hebben, minder begrijpen en/of begrepen worden en minder goed kunnen plannen, zijn ze nauwelijks zichtbaar of hoorbaar in de sociale wereld en de virtuele wereld van mail, MSN, Hyves en Facebook.

Om te voorkomen dat jongeren met ESM tijdens hun puberteit de achterstand vergroten die ze zowel in communicatieve zin als in de zin van functionele geletterdheid toch al hebben door hun taalstoornis, moet worden gezorgd voor veilige omgevingen waarin zij met leeftijdgenoten kunnen communiceren en oefenen. Vanwege de communicatieve kloof tussen jongeren *met* en jongeren *zonder* ESM zal lot- en bondgenotencontact moeten worden bevorderd en gefaciliteerd. Het brengt jongeren in contact met leeftijdgenoten door wie ze zich (h)erkend voelen en bij wie ze zich daardoor veilig voelen. Het gevoel niet de enige te zijn is geruststellend, het delen van ervaringen maakt het mogelijk gezamenlijk een taal te vinden voor ervaringen die niet kunnen worden verwoord als met mensen zonder taalstoornis wordt gesproken. Het deel zijn van een groep en van de groepsprocessen die daarbij horen is een leerschool en oefenterrein.

ESM gaat niet over en wat betreft communicatieve competentie en functionele geletterdheid bereiken jongeren met ESM op zeker moment hun grens. Voor velen van hen blijft ondersteuning op verschillende levensgebieden nodig. Een stevige verankering van op (h)erkenning, persoonlijke ontwikkeling en empowerment gericht lot- en bondgenotencontact in de puberteit kan jongeren met ESM helpen bij het opbouwen van een eigen sociaal netwerk dat hen

minder afhankelijk maakt van familie en/of professionals. In dat netwerk is de taalstoornis een gegeven en kan worden geprofiteerd van gedeelde ervaringen en gedeelde middelen, hulpbronnen en strategieën voor het omgaan met een communicatieve beperking.

SpraakSaam heeft laten zien dat de empowerment van jongeren met ESM mogelijk is, zowel in de zin van (persoonlijke) kracht, als in de zin van (naar buiten gerichte) macht. Wat deze jongeren nodig hebben op hun weg naar volwassenheid is een georganiseerd kader waarbinnen zij zichzelf en elkaar kunnen vinden. Daarbij zal steeds gezocht moeten worden naar:

- *werkvormen* die zowel richting en structuur bieden, als ruimte laten voor het eigen initiatieven en het uitwisselen van ervaringen;
- *programma's* die expressie, interactie en reflectie begeleiden, en tevens de vrijheid bieden om in zelf geformeerde groepjes eigen initiatieven te nemen;
- *mogelijkheden* om onderling contact te bevorderen buiten de bijeenkomsten om (real life, telefoon, sms, MSN, mail, Hyves, Facebook).

In november 2011 pleitten de jongeren van SpraakSaam er, tijdens de première van de door hen gemaakte film, voor om door te gaan met SpraakSaam. Zij gaven aan een vervolg van SpraakSaam te willen op regionaal niveau, zodat er minder gereisd hoeft te worden.

De voortzetting van SpraakSaam is des te noodzakelijker nu steeds

meer jongeren met ESM, door de ontwikkelingen rond Passend Onderwijs, geplaatst zullen gaan worden in het reguliere onderwijs. Velen van hen zullen daardoor alleen op jonge leeftijd in contact komen met lotgenoten en zich daarna – en vooral in de puberteit – een eenling voelen in de snel en vaardig communicerende wereld van jongeren. Om te voorkomen dat jongeren met ESM zich in zichzelf terugtrekken en het opgeven om te communiceren, is het van belang voor hen een forum te creëren voor herkenning en erkenning. Vanuit (h)erkenning kunnen zij zich persoonlijk verder ontwikkelen, hun communicatieve redzaamheid vergroten en daarmee investeren in een toekomst van maatschappelijke participatie in de vorm van (vrijwilligers)werk en/of een zinvolle dagbesteding.

Op dit moment zijn er voor jongeren met ESM geen mogelijkheden tot lot- en bondgenotencontact; de groep zelf is communicatief niet vaardig genoeg om die mogelijkheden te creëren. Omdat Passend Onderwijs het urgent maakt om een structuur op te zetten waarbinnen tegemoet kan worden gekomen aan de behoefte om jongeren met ESM met elkaar in contact te brengen, heeft de FOSS subsidie aangevraagd voor SpraakSaam4Ever. Dit project wil in het jaar voorafgaand aan de invoering van Passend Onderwijs een regionaal georganiseerde voorziening opzetten die vanaf september 2013 kan worden voortgezet door de besturen die zijn aangesloten bij Siméa.

De stichting Siméa heeft – op voorwaarde van externe financiering – betrokkenheid en inzet toegezegd bij het eerste jaar van SpraakSaam4Ever. “Voortzetting van SpraakSaam4Ever door Siméa

na de subsidiefase is gelegitimeerd vanuit de veronderstelling dat er steeds meer jongeren met ESM in het regulier (voortgezet) onderwijs zullen zitten en dat het organiseren van regionale bijeenkomsten ten behoeve van uitwisseling, (h)erkenning, en empowerment, bij kan dragen aan de sociaal-emotionele ontwikkeling van de leerlingen.” De bijeenkomsten zouden een aanbod kunnen zijn als onderdeel van een onderwijsarrangement en de uitkomsten van SpraakSaam4Ever worden dan ook betrokken bij het deelproject onderwijsarrangementen.



SpraakSaam wordt door vier jongeren
ter adoptie aangeboden aan
de FOSS en Siméa
(Siméa-congres 13 april 2012)

Inhoud



8

Inleiding

12

1. Jongeren met een taalstoornis

1.1. Aanleiding

1.2. Internationale gegevens

1.3. Nederlandse gegevens

19

2. Participatie

2.1. Diversiteit en representativiteit

2.2. De participanten

2.3. Het onderzoek

2.4. Contact en empowerment

2.5. Werving

2.6. Bijeenkomsten

40

3. Ervaringen en ervaringskennis

3.1. ESM is voor mij

3.2. School

3.3. Sociaal leven

3.4. Stage en (vrijwilligers)werk

3.5. Ondersteuning

87

4. Empowerment

4.1. Spraakzamer

4.2. Eigenmachtinger

101

5. Conclusie

5.1. Samen anders

5.2. Functioneringsprofielen

5.3. Lotgenoten, bondgenoten



Dit is de leven in mijn ogen

Andy

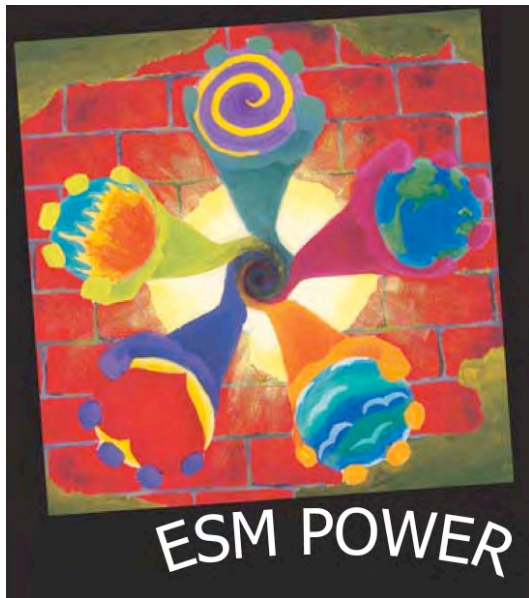
Water of land?
Land of water?
Van binnen naar buiten?
Of van buiten naar binnen?
Emoties zitten van binnen
en komen moeilijk naar
buiten.
Wat is er met mij aan de
hand?
Had ik het maar eerder
geweten!
Want het doet wat met me.
Ik blijf rustig en herhaal
telkens op een andere manier
wat ik bedoel.
Als ik me op mijn gemak voel
gaat het beter.
Lyan



Gedachten rennen
Ik pak, ik mis
Gedachten rennen
Ik pak, ik raak
Noa



Inleiding



ESM:
een onzichtbare handicap

Kinderen en jongeren met een spraak- en/of taalstoornis (in Nederland bekend onder de ongelukkige term 'Ernstige spraak- en taalmoeilijkheden', ESM) hebben een onzichtbare, moeilijk te definiëren, maar zeer voelbare handicap. Zij hebben niet alleen (ernstige) problemen met receptieve en/of expressieve taal (en dus met functionele geletterdheid en communicatie), maar ook met sociale vaardigheden en vaak ook met grove en fijne motoriek en/of planning van (seriële) taken.

Omdat in Nederland de term 'ESM' bij jongeren, ouders en professionals vooralsnog gangbaar is, wordt in dit rapport ESM geschreven waar spraak- en/of taalstoornissen worden bedoeld.

Uit internationaal onderzoek (Law, Boyle, Harris, Harkness, & Nye, 1998; Leonard, 1998) blijkt dat 3-7% van de kinderen een

taalstoornis heeft en dat bij ongeveer de helft van hen de problemen nog na het tiende jaar bestaan. Uitgaande van de voorzichtige schatting dat bij 2% van de kinderen boven de tien jaar sprake is van een persisterende taalstoornis, hebben in Nederland zo'n 60.000 jongeren (tussen 10 en 25 jaar) of 40.000 jongeren (tussen de 10 en 20 jaar) ESM. Van de volwassen bevolking (20-65 jaar) hebben er dan 255.000 ESM. De aantallen zijn berekend op basis van bevolkingsgegevens van het CBS uit 2010.

Slechts een klein deel van de jongeren met ESM gaat naar het speciaal onderwijs in cluster 2 (1.400) of heeft een rugzakje (600). Terwijl in Nederland wél onderzoek is verricht naar (het onderwijs aan) kinderen met ESM in de leeftijd tot 12 jaar (Bonder en Slofstra, 2004; Van Daal et al., 2007; Goorhuis-Brouwer, 2006; Van

Weerdenburg, 2006; Van Weerdenburg et al., 2008) is dat bij jongeren met ESM in het Voortgezet (Speciaal) Onderwijs – V(S)O – niet het geval. Helaas is over de kwaliteit van leven, schoolcarrière en arbeidsperspectieven van Nederlandse jongeren met ESM vrijwel niets bekend. Een deel van deze jongeren verdwijnt uit zicht na een periode in het speciaal primair onderwijs voor leerlingen met auditieve en communicatieve beperkingen (SO-cluster 2), een ander deel wordt onzichtbaar na het verlaten van het voortgezet speciaal onderwijs (VSO-cluster-2).

Uit internationaal onderzoek blijkt dat ESM ook na de kinderleeftijd grote gevolgen kan hebben (Conti-Ramsden, 2006; Clegg et al., 2005; Johnson et al., 1999). Er is een verhoogd risico op het ontwikkelen van een depressie, het gebruiken van drugs en het in aanraking komen met justitie (Brownlie, et al., 2004; Bryan, 2004 zoals beschreven in Hartsthorne, 2006b). De jongeren blijken minder onafhankelijk te zijn dan hun leeftijdgenoten waar het gaat om zaken als telefoneren, schrijven en zelfstandig reizen. De vriendschappen van de adolescenten

met een ESM-geschiedenis blijken van minder goede kwaliteit dan die van zich normaal ontwikkelende jongeren (Conti-Ramsden & Botting, 2004). Adequate ondersteuning blijkt veel van de genoemde problemen te kunnen voorkomen (Hartshorne, 2006a).

Volgens Van Daal en Zweers (2005) vormen ook Nederlandse jongeren met ESM een kwetsbare groep. Van Daal constateert dat de groep als geheel meer dan gemiddeld volgzaam lijkt te zijn en dat sociale wenselijkheid een grote rol lijkt te spelen. Jongeren met ESM hebben doorgaans een zwak zelfvertrouwen en zijn sterk op volwassenen gericht. De FOSS (vereniging van ouders van slechthorende kinderen en jongeren en kinderen en jongeren met ESM) signaleert dat veel jongeren met ESM maatschappelijk de boot (dreigen te) missen: er zijn onderwijsproblemen, stageproblemen, arbeidsmarktproblemen en problemen met zelfstandigheid en vriendschappen.

Het doel van Spraaksaam was beter zicht te krijgen op de kwetsbaarheden en



Kwetsbaarheden en mogelijkheden

mogelijkheden van jongeren met ESM in Nederland en hen te ondersteunen bij het ontmoeten van lotgenoten en het uitwisselen van ervaringen. Om dit doel te bereiken werden in de periode 2010 – 2012 bij Kentalis | PonTeM twee deelprojecten uitgevoerd.

SPRAAKSAAM-COMP*etentie* onderzocht de vorderingen op het gebied van functionele geletterdheid en communicatieve competentie van jongeren met ESM in het VSO en analyseerde de overwegingen en knelpunten op transitie momenten. Dit deelproject werd uitgevoerd op 7 scholen voor voortgezet cluster-2 onderwijs en 2 reguliere scholen voor vmbo en praktijkonderwijs. Het eindverslag van dit deelproject verschijnt in het najaar van 2012.

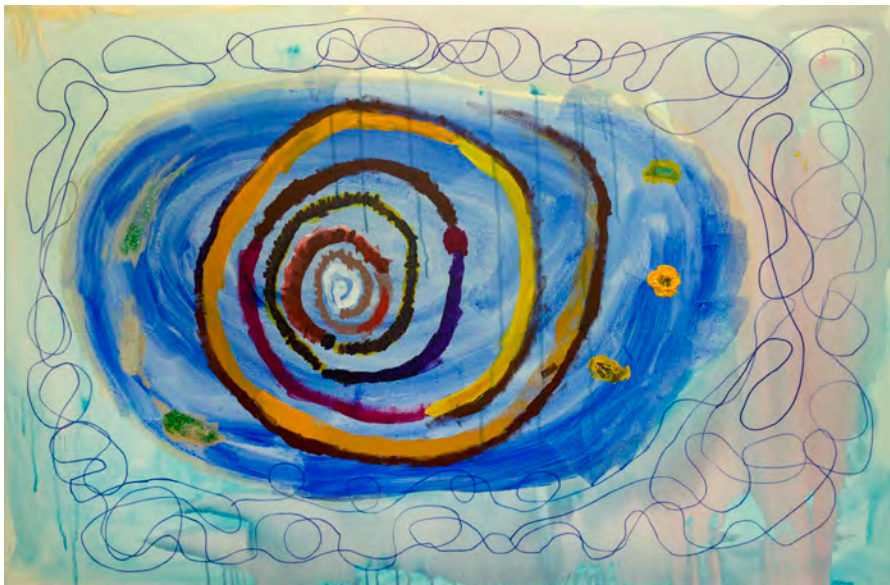
SPRAAKSAAM-PART*icipatie* bracht jongeren met ESM in de leeftijd van 12 tot 28 jaar bij elkaar: lot- of bondgenotencontact, ervaringskennis verzamelen, empowerment en bekendheid geven aan ESM waren de belangrijkste doelen. In de periode januari 2010 tot en met maart 2012 ontmoetten 30 jongeren elkaar in wisselende samenstelling

tijdens 15 landelijke bijeenkomsten. In de periode februari 2011 - oktober 2011 werd samen met een professionele scriptschrijfster en filmmaakster en twee creatieve begeleiders gewerkt aan een film en een tentoonstelling over ESM.

De film – SpraakSaam: de movie – ging op 16 november 2011 in première; dezelfde dag kon het publiek de expositie 'Mijn leven met ESM' bezichtigen. De première en de expositie werden bezocht door meer dan 200 mensen. Op internet was SpraakSaam de movie in februari 2012 al meer dan 2.000 keer bekeken.



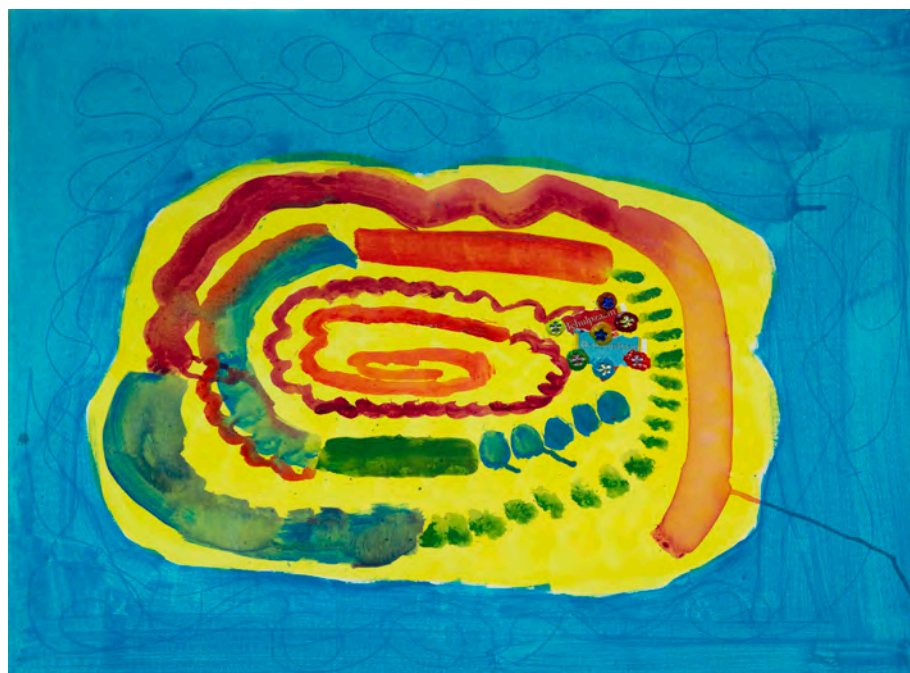
SpraakSaam, de movie
&
Expositie
'Mijn leven met ESM'

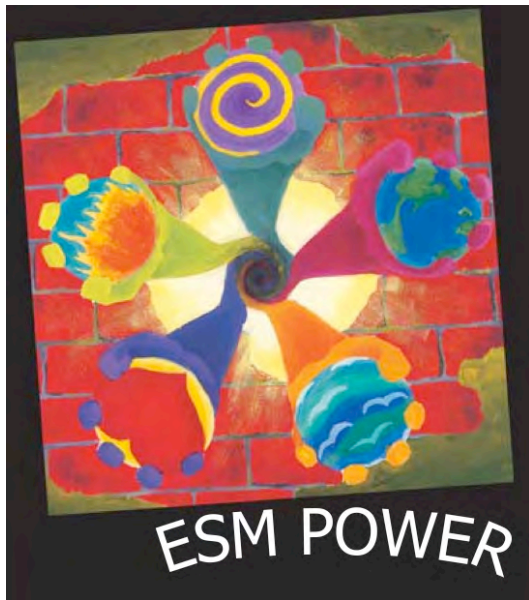


Bij mijn geboorte is alles bepaald:
 Ik heb dyspraxie en ESM.
 Dat is hoe ik ben.
 Daarmee ga ik verder leven.
 Ik heb belemmeringen en mogelijkheden.
 Ik heb al veel overwonnen.
 Ik heb een baan en een rijbewijs.
 Mensen kunnen mij nu verstaan.
 Ik geef zelfs lezingen!
 Ik geef nooit op.
 Geef mij de tijd
 en ik kan laten zien, dat ik slim ben.
 Selma



Ik heb op de basisschool niet zoveel last gehad van mijn ESM.
 Ik zat toen op speciaal onderwijs.
 Toen ik naar de middelbare school ging, begreep ik echt dat ik ESM had.
 Het was moeilijk voor mij, vooral omdat veel mensen (leraren/klasgenoten/collega's) niet wisten dat ik ESM had.
 En meestal begrepen ze niet wat ik had.
 Ik vond het ook moeilijk om uit te leggen.
 Meestal dachten ze dat ik dyslexie had.
 Sinds kort leg ik het uit door een brief, die ik samen met mijn moeder heb gemaakt.
 En dat gaat gelukkig veel beter, dan het zelf te doen.
 Cindy





Een onzichtbare groep

1. Jongeren met een taalstoornis

1. 1. AANLEIDING

Jongeren met spraak- en/of taalmoeilijkheden (ESM) laten weinig van zich horen: ze zijn stil, soms teruggetrokken, in het voortgezet speciaal onderwijs bestaan ze officieel niet en na hun 18^e lijken ze van de aardbodem te verdwijnen. Toch gaan ernstige spraak- en taalstoornissen vaak niet over. Uit buitenlands onderzoek blijkt dat specifieke taalstoornissen ook in de adolescentie en (jong)volwassenheid tot grote problemen kunnen leiden, zoals sociaal isolement, psychische problemen en werkloosheid.

In Nederland weten we bijna niets over het wel en wee van jongeren en (jong)volwassenen met ESM en de jongeren zelf vroegen tot voor kort geen aandacht voor de dingen waar ze tegenaan lopen.

In Nederland kunnen kinderen met ESM gebruikmaken van speciaal onderwijs in cluster 2, dat wil zeggen van het onderwijs voor leerlingen met auditieve en/of communicatieve beperkingen. Taal en communicatie vormen de kern van het (Voortgezet) Speciaal Onderwijs (SO en VSO) in cluster 2.

Een eerste aanleiding voor SpraakSaam was de groei van het aantal leerlingen met ESM in cluster-2 (SO en VSO). De van oudsher dove en slechthorende leerlingpopulatie in het cluster-2 onderwijs verandert sterk door technologische ontwikkelingen (de neonatale gehoorscreening, verbeterde hoortoestellen waaronder het Cochleair Implantaat) en maatschappelijke ontwikkelingen ('Weer Samen Naar School' en de 'Leerling Gebonden Financiering'). Dove en slechthorende leerlingen zijn in cluster-2

inmiddels een kleine minderheid en leerlingen met ESM zijn de belangrijkste doelgroep geworden.

Een tweede aanleiding was de invoering van de Wet Passend Onderwijs die in 2013 van kracht wordt. Vanwege toenemende complexiteit en een gebrek aan regie en afstemming in het onderwijs voor zorgleerlingen heeft de Minister van OC&W in 2005 besloten het stelsel van indicatiestelling, financiering en organisatie de komende jaren te herzien. De (zorg)vraag van leerlingen komt in de nieuwe Wet Passend Onderwijs centraal te staan en het onderwijsveld krijgt de plicht om bij die vraag een passend aanbod te creëren: de zorgplicht. Schoolbesturen moeten er voor zorgen dat alle zorgleerlingen passend onderwijs krijgen, op de eigen school/scholen of elders. De geclusterde indicatiecommissies maken plaats voor één indicatiecommissie per regio. Voor het onderwijs aan leerlingen met ESM betekenen de ontwikkelingen rond Passend Onderwijs een kans om zowel de specifieke problematiek van deze groep leerlingen in kaart te brengen, als de meerwaarde van het ESM-onderwijs te



Weinig bekend
over jongeren met ESM

expliciteren en verder te verbeteren.

Een derde aanleiding voor SpraakSaam was een onderzoek van PonTeM dat is uitgevoerd door Bonder en Elsendoorn (2007) in samenwerking met de Dr. de Graafschool (cluster-2-VSO) in Groningen. Zij hebben een quickscan uitgevoerd die bestond uit een literatuuronderzoek en een inventarisatie onder jongvolwassenen met een geschiedenis van ESM. In het literatuuronderzoek werd een sterke samenhang gevonden tussen enerzijds communicatieproblemen tengevolge van ESM en anderzijds psychische problemen en gedragsproblemen, jeugdcriminaliteit, slechte opleidings- en arbeidsperspectieven. Voor de inventarisatie onder oud-leerlingen werd gekozen voor een (niet-gevalideerde) vragenlijst gericht op de kwaliteit van leven, met als aspecten maatschappelijke redzaamheid, relaties, onderwijs aan de genoemde school, vervolgopleiding, werk en kwaliteit van leven. Tweëntwintig oud-leerlingen van de Dr. de Graafschool met ESM vulden de vragenlijst in, zes van hen werden daarna ook persoonlijk geïnterviewd. De inventarisatie leverde slechts gegevens op

over een zeer kleine, mogelijk niet representatieve groep respondenten. Ook bleek de problematiek die in de interviews naar voren kwam complexer en ernstiger te zijn dan op basis van de ingevulde vragenlijsten verwacht werd.

Om een beter beeld te krijgen van Nederlandse jongeren en (jong)volwassenen met ESM achtten Bonder en Elsendoorn (2007) een landelijk onderzoek naar hun welbevinden dan ook zeer noodzakelijk. Het zou daarbij nadrukkelijk moeten gaan om respondenten uit alle mogelijke subgroepen binnen de ESM-populatie, dat wil zeggen om respondenten met (voormalige) expressieve problemen, gemengde receptieve-expressieve problemen en fonologische stoornissen (DSM-IV: American Psychiatric Association, 2000). Om te voorkomen dat alleen jongeren met expressieve problemen en een bovengemiddelde intelligentie zouden meedoen, zou actief moeten worden gezocht naar jongeren met de minst gunstige prognose, vanwege een gemengde receptieve-expressieve problematiek en een gemiddelde of relatief lage intelligentie.



Internationale schatting:
3-7% heeft taalstoornis

1.2. INTERNATIONALE GEGEVENS

In de internationale literatuur wordt geschat dat drie tot zeven procent van de kinderen en jongeren een specifieke taalstoornis (Specific Language Impairment: SLI) heeft (Law, Boyle, Harris, Harkness, & Nye, 1998; Leonard, 1998). Bij ongeveer de helft van hen bestaan de problemen nog na het tiende jaar. Uit internationale onderzoeksgegevens (Conti-Ramsden, 2006; Clegg et al., 2005; Johnson et al., 1999) blijkt ook dat SLI ook in het latere leven nog vérstrekkende gevolgen kan hebben. Leerlingen met ESM komen wat betreft schoolsucces minder ver dan op grond van hun (normale) intelligentie verwacht zou mogen worden en dat geldt met name voor lezen, spellen en rekenen. Longitudinaal onderzoek toont dat bij jongeren en jongvolwassenen met SLI ook het sociaal functioneren negatief wordt beïnvloed door de spraak- en/of

taalmoelijkheden (Conti-Ramsden, 2006). Adolescenten met SLI hebben vaker gedragsproblemen en depressies, lopen een grotere kans op drugsgebruik en komen vaker in aanraking met justitie (Snowling, 2006). Er wordt, met andere woorden, een sterke samenhang gevonden tussen communicatieproblemen tengevolge van SLI enerzijds, psychische en gedragsproblemen, jeugdcriminaliteit, slechte opleidings- en arbeidsperspectieven anderzijds (Hartshorne, 2006b; Johnson, Beitcham, Young, Escobar, Atkinson, Wilson et al., 1999).

Bij SLI wordt de kern van de problemen gevormd door een achterstand en/of afwijking in de spraak- en/of taalontwikkeling. Bij sommige kinderen zijn de problemen licht en met adequate begeleiding goed tot redelijk te remediëren, bij andere kinderen is sprake van ernstige en persisterende spraak- en taalstoornissen. Voor alle kinderen geldt dat de problematische ontwikkeling van spraak en/of taal een dynamisch proces is waarbij de ontwikkeling van het kind en de interventies van buitenaf voortdurend op elkaar inwerken, ook in de leeftijd van 12

tot 18 jaar. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met SLI een hoog risico lopen op problemen met geletterdheid, communicatie en sociaal functioneren (Conti-Ramsden, 2006; Clegg et al., 2005; Johnson et al., 1999; Brownlie, et al., 2004; Bryan, 2004 zoals beschreven in Hartshorne, 2006b).

Het ontbreken van adequate hulp leidt volgens onderzoekers op termijn tot hoge persoonlijke, sociale en economische kosten (Hartshorne, 2006a & 2006b; Snowling, 2006). Met name psychische problemen en/of gedragsproblemen, met daarop volgende uitsluiting of potentiële criminele activiteiten, kosten de staat veel meer dan adequate interventies zouden kosten. De economische kosten lopen verder op doordat (jong)volwassenen met communicatieproblemen niet voldoen aan de eisen die de arbeidsmarkt van de 21^e eeuw stelt. Een Amerikaanse kostenanalyse schat dat mensen met persisterende communicatieve beperkingen de staat per jaar tussen de 154 en 186 miljard dollar kosten (Hartshorne, 2006a).



Verhoogd risico
psychosociale problemen



Schatting Nederland:
60.000 jongeren met ESM

1.3. NEDERLANDSE GEGEVENS

In Nederland bestaan geen gegevens over de gevolgen van spraak- en taalstoornissen. Wel is bekend dat er in Nederland 1,5 miljoen mensen functioneel ongeletterd of laaggeletterd zijn, waarbij het vooral gaat om mensen die het Nederlands als moedertaal hebben. Van de jongeren tussen de 16 en 25 jaar is zeven procent functioneel ongeletterd (Smit et al., 2006). Het lijkt aannemelijk dat (tenminste een deel van de) jongeren en jongvolwassenen met ESM tot die zeven procent behoren. Mensen met leerproblemen, leesproblemen (dyslexie), rekenproblemen (dyscalculie) en specifieke leerstoornissen lopen een sterk verhoogd risico om het onderwijs als functioneel ongeletterde te verlaten (Bersee et al., 2001; Bohnenn, et al., 2003).

Uitgaande van de voorzichtige schatting dat

bij twee procent van de kinderen boven de tien jaar sprake is van een persisterende taalstoornis, hebben in Nederland zo'n 60.000 jongeren (tussen de 10 en 25 jaar) of 40.000 jongeren (tussen de 10 en 20 jaar) ESM. De aantallen zijn berekend op basis van bevolkingsgegevens van het CBS uit 2010. Over deze grote groep jongeren en (jong)volwassenen is vrijwel niets bekend. Niet alleen is ESM een onzichtbare handicap, maar ook de jongeren zelf zijn vrijwel onzichtbaar. In tegenstelling tot (een deel van de) dove en slechthorende jongeren organiseren jongeren met ESM zich niet, noch via online gemeenschappen, noch via belangen- of lotgenotenorganisaties.

In de periode 2000 – 2005 is het aantal leerlingen met ESM in het primair cluster-2 onderwijs toegenomen van 3.747 naar 4.841 leerlingen; een stijging van 29,2 procent. Of een vergelijkbare toename ook plaatsvindt in het voortgezet cluster-2 onderwijs kan niet met zekerheid worden gesteld, omdat Nederland sinds de invoering van de Leerling Gebonden Financiering (LGF) in 2003 formeel geen voortgezet speciaal onderwijs meer kent

voor leerlingen met ESM. Alleen met een slechthorendenindicatie of via de zogenaamde “beredeneerde afwijking” kunnen jongeren met ESM deelnemen aan het voortgezet speciaal onderwijs in cluster 2.



Uit de gegevens van MET-ESM (Noppers, Isarin & Van Weerdenburg, 2011) blijkt dat op dit moment 1.388 jongeren met ESM voortgezet onderwijs volgen op een van de twaalf cluster-2 scholen voor SH/ESM onderwijs. Zij vormen er de grote meerderheid van de leerling-populatie. Naar schatting 600 jongeren met ESM worden ambulante begeleid, zij gaan met een rugzakje (LGF) naar het reguliere voortgezet onderwijs. Het aantal jongeren dat met ambulante begeleiding middelbaar beroepsonderwijs volgt is onbekend, maar het zullen er zeker veel minder zijn dan de 600 uit het voortgezet onderwijs. Eveneens onbekend is hoeveel jongeren met ESM tussen de 18 en 21 jaar naar het mbo gaan zonder begeleiding en hoeveel er geen vervolgonderwijs (meer) volgen.

VSO-2 en AB:
2.000 jongeren met ESM

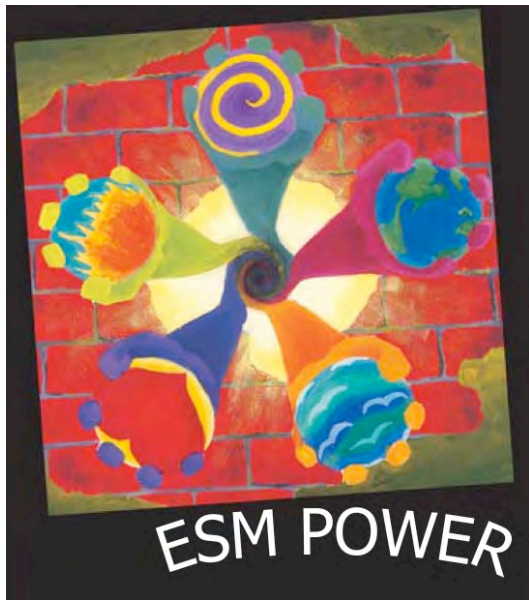


Ik ben Petra Bax, 22 jaar.
 Ik ben er pas net achter dat ik waarschijnlijk ESM heb. Het kan bij mij niet meer getest worden, ik ben te oud. Tijdens mijn studie heb ik vooral erg veel last van mijn kleine woordenschat en dingen verwoorden. In mijn studie komen veel moeilijke woorden en vaktaal in voor. In mijn schilderij zul je een scheur zien. Die scheur zorgt ervoor dat er een stuk van het eiland/mij afgaat. Ik ben nog erg bezig om mijn ESM te accepteren, maar soms wil ik er gewoon allemaal maar vanaf. Voor mijn gevoel houdt het me alleen maar tegen om te doen wat ik echt graag wil.
 Petra



Een vrolijk schilderij.
 Een gevoel van acceptatie en begrip.
 Dat komt omdat
 Mijn ouders, broer en zusje mij goed begrijpen.
 Daar ben ik tevreden mee.
 Mijn broer en me zusje zijn altijd voor me open!
 Ook als ik later alleen woon.
 Mijn ouders en mijn broer en mijn zusje ben ik altijd dankbaar,
 omdat ze me goed kunnen helpen als ik een moeilijk woord niet weet!
 Ik word nu ouder en zelfstandiger.
 Dat geeft een fijn gevoel.
 Ik word ook gewoon goed begrepen op straat door mensen
 die niet weten dat ik ESM + dyslexie heb!
 Rutger





Participatief
actieonderzoek

2. Participatie

SpraakSaam was een project voor en door jongeren met ESM waarin gewerkt werd volgens de principes van het participatief actieonderzoek. Uit onderzoek onder dove en slechthorende jongeren blijkt dat onderzoek dat gebruik maakt van participatiemethoden niet alleen een schat aan ervaringskennis blootlegt, maar ook bijdraagt aan de empowerment van jongeren met een beperking (Isarin, 2006 & 2008).

Participatief actieonderzoek (Participatory Action Research - PAR) wordt in Nederland – met name in het jeugdonderzoek – steeds vaker gebruikt (De Winter, 2003; Moonen, 2006; Isarin, 2006 & 2008; Jurrius, 2007). In participatief actieonderzoek zijn leden van de doelgroep als medeonderzoekers en/of medeorganisatoren betrokken bij het formuleren van onderzoeksvragen en het bedenken van onderzoeksmethoden en

activiteiten. De participanten zijn tevens betrokken bij het uitvoeren van het onderzoek en bij de activiteiten die in het kader van het onderzoeksproject worden georganiseerd. Onderzoeksbevindingen leiden niet pas aan het eind van het project tot aanbevelingen of acties, maar worden al tijdens het project gebruikt bij het initiëren en organiseren van activiteiten die aansluiten bij die bevindingen. Voortdurende reflectie is deel van het project en gaat over het onderzoeksproces, de samenwerking en de individuele ervaringen binnen het project; over de (ervarings)kennis die wordt verzameld en de wijze waarop die kennis kan worden verspreid en ontwikkeld. Participatief actieonderzoek impliceert dat de onderzoeksvragen die voorafgaand aan het feitelijke onderzoeksproject zijn geformuleerd (bijvoorbeeld voor het aanvragen van subsidie) tijdens het project

2.1. DIVERSITEIT EN REPRESENTATIVITEIT

door de deelnemers uit de doelgroep kunnen worden aangevuld of gewijzigd en dat de manier waarop onderzoeksgegevens worden verzameld ook door hen kan worden beïnvloed.



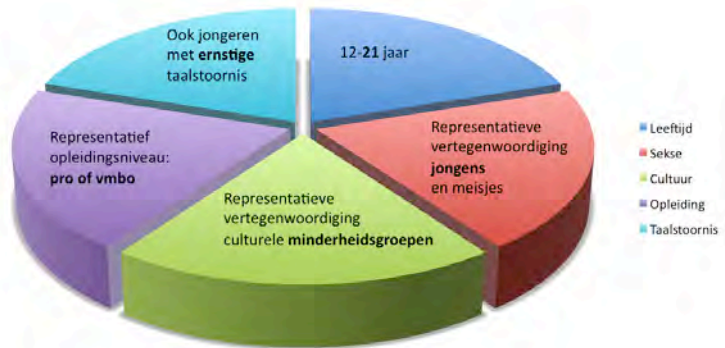
Een deel van de onderzoeksgroep

Voor betrouwbare onderzoeksresultaten is het een vereiste dat de onderzochte groep representatief is en dus net zo divers als de gehele groep waarnaar onderzoek wordt gedaan.

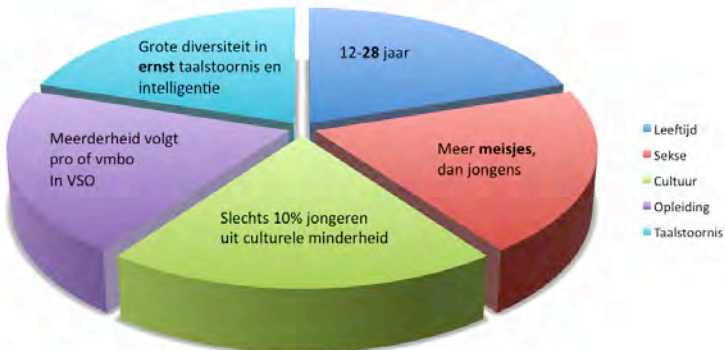
Representativiteit is problematisch als over de gehele groep nog weinig bekend is *en* problematisch bij participatieonderzoek. Er zijn geen gegevens waaraan kan worden getoetst of de onderzochte groep op aspecten als leeftijd, sekse, culturele achtergrond, opleiding en aard en ernst van de taalstoornis te vergelijken is met de gehele populatie. Bij participatieonderzoek kunnen participanten niet worden geselecteerd en is de samenstelling van de onderzochte groep afhankelijk van aanmeldingen.

Wat we weten uit internationaal onderzoek en uit het speciaal cluster-2 onderwijs is dat er meer jongens dan meisjes zijn met ESM, dat de meerderheid van de VSO-leerlingen met ESM, praktijkonderwijs (pro) of vmbo-basis volgt en dat het vooral de jongeren met ernstige en gemengd

Figuur 1:
Diversiteit en representativiteit van
participanten in projectvoorstel



Figuur 2:
Diversiteit en representativiteit van
participanten in project



expressief-receptieve taalstoornissen zijn die gebruikmaken van het speciaal onderwijs. Vermoed wordt dat jongeren uit culturele minderheden in het cluster 2 onderwijs van de grote steden zijn oververtegenwoordigd en dat leerlingen met ESM die naar het reguliere voortgezet onderwijs gaan, daar vooral praktijk-onderwijs of vmbo volgen.

De figuren 1 en 2 laten het verschil zien tussen de wensen en voornemens over diversiteit en representativiteit van toekomstige participanten en de daadwerkelijk bereikte diversiteit en representativiteit in het project.

Op verzoek van een van de jongeren werd de beoogde *leeftijdsgrens* opgetrokken van 21 naar 28 jaar: "omdat wij meer tijd nodig hebben om volwassen te worden". Er namen meer *meisjes* deel dan jongens en er participeerden minder jongeren uit *culturele minderheden* dan verwacht mocht worden op grond van hun aanwezigheid in cluster-2. De meerderheid van de participanten volgde *pro of vmbo* in het VSO en er was grote diversiteit in de aard en ernst van de *taalstoornis*.



Figuur 3:
Landelijke spreiding
van deelnemende jongeren
(N=30)

2.2. DE PARTICIPANTEN

Deelname aan SpraakSaam was vrijwillig. Jongeren meldden zich zelf aan of werden aangemeld door een ouder. Het betekende in de praktijk dat niet altijd aan de eis van diversiteit en representativiteit kon worden voldaan. Het waren de jongeren zelf die bepaalden of en hoe zij wilden deelnemen. Naar een evenwichtige verdeling naar leeftijd, sekse, culturele achtergrond, stornis en regio is wel gestreefd. Folders werden breed verspreid en voorlichtingen werden niet alleen in het VSO gegeven, maar ook bij Ambulante begeleidingsdiensten. Via de website en Youtube is geprobeerd ook jongeren in het reguliere onderwijs te bereiken.

Omdat SpraakSaam een landelijk project was, werden de bijeenkomsten centraal in het land georganiseerd. Dat leidde tot oververtegenwoordiging van jongeren uit de regio Utrecht (figuur 3).



Figuur 4:

Leeftijdsverdeling participerende jongeren
(bij aanvang deelname)

N=30

Omdat jongeren zich – zelf of via hun ouders – per mail of telefoon konden aanmelden, kon een formele ESM-diagnose niet als toelatingseis worden gesteld. In principe kon iedereen meedoen die tussen de 12 en 28 jaar oud was en zich herkende in de beschrijving van ESM op de website van SpraakSaam.

Het betekende in de praktijk dat ook jongeren deelnamen die er pas door de website of de voorlichtingen van SpraakSaam achterkwamen dat ze ESM hadden. Vijf jongeren hadden geen ESM-diagnose of wisten niet dat ze die diagnose hadden.

- een meisje (20) werd door haar moeder aangemeld vanwege ernstige expressieve problemen en woordvindingsproblemen
- een meisje (22) meldde zichzelf aan, omdat zij en haar vader (ambulant begeleider in cluster-2) al langer vermoedden dat zij niet alleen dyslexie had maar ook ESM. Bij de overige jongeren was, vaak al op jonge leeftijd, ESM vastgesteld.
- een meisje (16) volgde speciaal voortgezet onderwijs in cluster 2, en ontdekte pas door de presentatie

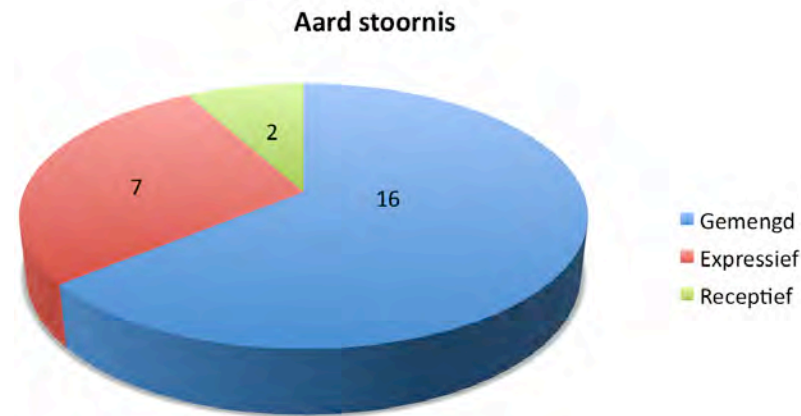
van SpraakSaam dat ze ESM had.

- een jongen (16) was met zijn ouders al jaren op zoek naar verklaringen en oplossingen voor de communicatieproblemen met leeftijdgenoten.
- een jongen (20) had een taalprobleem en een zeer ernstig spraakprobleem. Na slechte ervaringen in het SO cluster 2 begon hij aan een moeizame carrière in het reguliere onderwijs.

Ongeveer de helft van de groep was bij aanmelding tussen de 13 en 18 jaar oud, de andere helft was tussen de 19 en 23 jaar. De gemiddelde leeftijd was bijna 18 jaar. Zie figuur 4.

Hoewel er meer jongens dan meisjes zijn met ESM, meldden zich veel minder jongens aan voor deelname aan SpraakSaam: 23 meisjes en zeven jongens. Ook meldden zich minder jongeren uit een culturele minderheid aan dan op grond van hun aanwezigheid in het grootstedelijk cluster-2 onderwijs zou mogen worden verwacht: vijf van de 30 jongeren hadden ouders of een ouder van niet-Nederlandse

Figuur 5:
Aard van de taalstoornis
N=25



Figuur 6:
Jongeren die naast de expressieve,
receptieve of gemengde taalstoornis
ook een spraakstoornis hebben
N=6



afkomst.

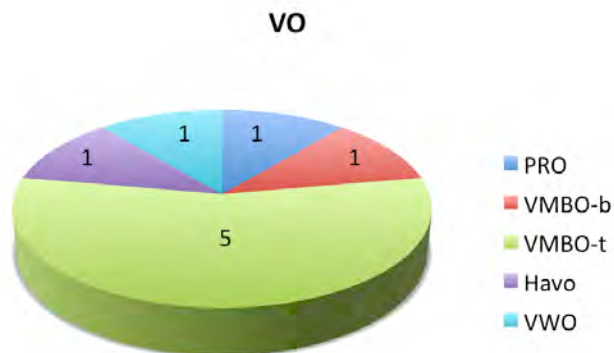
De aard van de taalstoornis – expressief, receptief of gemengd expressief-receptief – kon alleen op basis van zelfrapportage en observatie worden vastgesteld bij de participerende jongeren. Heel globaal kan worden gezegd dat bij de meeste jongeren sprake was van een gemengde stoornis: er waren zowel problemen met taalproductie als met taalbegrip. Bij een minderheid stonden de expressieve problemen op de voorgrond: deze jongeren hadden (ernstige) spraakproblemen, vertelden onsamenhangende verhalen, gebruikten vreemde of moeizame zinsconstructies, en/of hadden woordvindingsproblemen, maar ze hadden weinig moeite met het begrijpen van taal. Zes jongeren hadden daarnaast een ernstig (4) of matig (2) spraakprobleem. (Zie figuren 5 en 6.)

Vijftien van de 25 geïnterviewde jongeren hadden één of meer bijkomende beperkingen: dyslexie (7), dyspraxie (3), autisme (3), epilepsie (2), VCF (1), schisis (1). Over de intelligentie van de jongeren is niets bekend, omdat de jongeren niet gevraagd is naar eventuele test- of onderzoeksrapporten. Geen van de jongeren

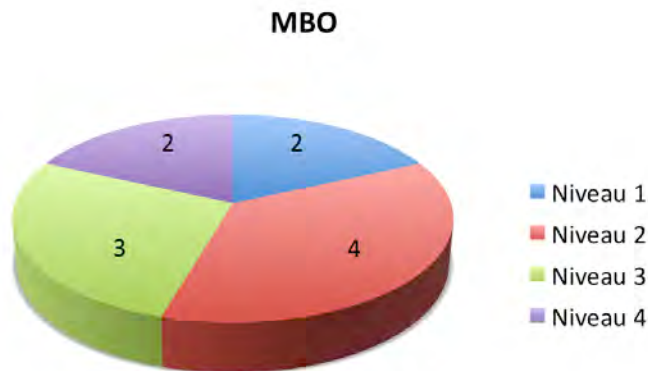
Figuur 7:
Onderwijstypen jongeren in het VSO
N=16



Figuur 8:
Onderwijstypen jongeren in het VO
N=9



Figuur 9:
Onderwijsniveau jongeren in het MBO
N=11



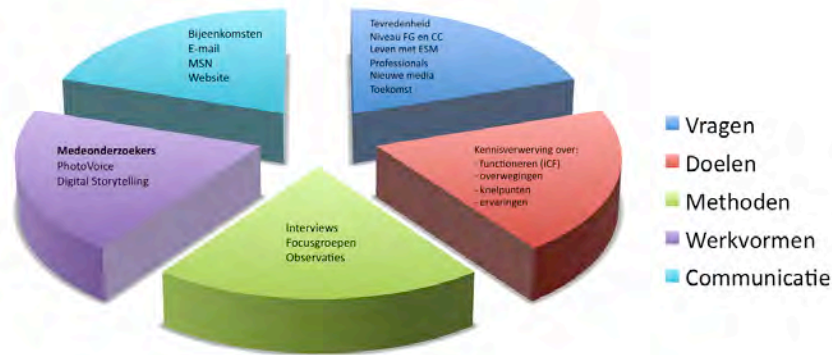
had een verstandelijke beperking. Van slechts 21 jongeren is het opleidingsniveau en/of het beroep van de ouder(s) bekend. Negen van deze jongeren hebben laag geschoolde ouders of (een) ouder(s) die laag geschoolde arbeid verricht(en). De andere twaalf jongeren hebben ouders (of één ouder) die hoog geschoold zijn (hbo of universiteit), bij hen verricht tenminste een van de ouders hoog geschoolde arbeid.

Bijna tweederde van de geïnterviewde jongeren volgde of volgt voortgezet speciaal onderwijs bijna de helft van hen deed vmbo-basis (figuur 7). Van de jongeren die naar het reguliere voortgezet onderwijs gaan of gingen, deed de meerderheid vmbo-t (figuur 8).

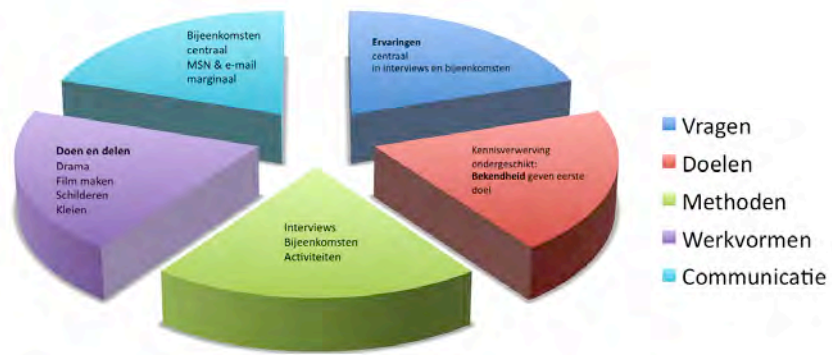
Een deel van de genoemde jongeren heeft inmiddels het voortgezet (speciaal) onderwijs met diploma verlaten en volgt of volgde een vervolgopleiding. Een overzicht is te vinden in figuur 9.

Twee jongeren volgden praktijkonderwijs in het VSO en haalden daarna een vmbo-diploma in het regulier voortgezet onderwijs. Daarna zetten zij hun opleiding voort op het middelbaar beroepsonderwijs.

Figuur 10:
Onderzoek in projectvoorstel



Figuur 11:
Onderzoek in project



2.3. HET ONDERZOEK

In het onderzoeksvorstel werden onderzoeksvragen, -doelen en -methoden geformuleerd en werden werkvormen en communicatiemiddelen voorgesteld. Uit de figuren 10 en 11 blijkt dat het projectvoorstel ook wat betreft onderzoeksvragen, doelen, methoden, werkvormen en communicatie-middelen niet geheel is gevolgd.

Vragen en methoden

De onderzoeksvragen in het projectvoorstel gingen over:

- overwegingen en tevredenheid met betrekking tot plaatsing in speciaal of regulier onderwijs;
- het niveau van functionele geletterdheid en communicatieve competentie;
- het leven met ESM (ervaringen);
- verwachtingen van professionals;
- contacten met leeftijdgenoten;
- gebruik van nieuwe media;
- toekomstverwachtingen.

Als methoden voor het beantwoorden van de vragen zouden diepte-interviews met jongeren worden gehouden en een op de



Lotgenoten - bondgenoten

ICF gebaseerde vragenlijst worden afgenomen.

De onderzoeksvragen zijn in 25 interviews aan de jongeren van SpraakSaam voorgelegd en door de jongeren op hun eigen manier beantwoord. De vragenlijst werd bij slechts vier jongeren afgenomen; deze jongeren vonden het heel vervelend op een vierpuntschaal van 'geen beperkingen' tot 'ernstige beperkingen' te moeten aangeven wat hun problemen zijn. De samen met vier jongeren ingevulde vragenlijst leverde informatie op die niet strookte met wat de jongeren in het daaropvolgende interview vertelden en ook niet met wat zij in de bijeenkomsten lieten zien. Wat in de vragenlijst 'geen probleem' was of maar een klein probleem, bleek in de praktijk een groot probleem te zijn. Omdat het invullen van de vragenlijst bovendien leidde tot irritatie bij de jongeren, is besloten de vragenlijsten verder niet af te nemen en alleen een diepte-interview af te nemen.

Werkvormen

In het projectvoorstel was sprake van drie manieren van werken.

1. Vijf tot tien jongeren zouden zich voor

minimaal een jaar als *medeonderzoeker* aan het project verbinden. Afhankelijk van voorkeuren, vaardigheden en mogelijkheden zouden zij meedenken over de probleemdefinitie, onderzoeksvragen, aanbevelingen en disseminatie van de onderzoeksbevindingen. Specifieke onderzoeksvaardigheden zouden zo nodig worden getraind.

2. Voor een onbekend aantal jongeren (50-500) zou *lotgenotencontact* worden gestimuleerd en gefaciliteerd in *real life* bijeenkomsten en in virtuele gemeenschappen (website, forum, gastenboek, MSN).
3. Aan de *empowerment* van tien tot 50 jongeren met ESM zou worden gewerkt met PhotoVoice en digitale verhalen. *PhotoVoice* is een methode die digitale fotografie gebruikt om het perspectief van (groepen) mensen in de marge van de samenleving onder de aandacht te brengen. Met *digitale verhalen* kunnen mensen op een eenvoudige manier hun verhaal over hun leven, een situatie of een thema vertellen met behulp van foto's,



Samen iets bedenken en uitvoeren

plaatjes, filmpjes, geschreven en gesproken tekst.

In de praktijk was het onderscheid tussen onderzoek, lotgenotencontact en empowerment niet goed te maken.

De participerende jongeren konden zich weinig tot niets voorstellen bij het *medeonderzoekerschap*.

Zij wilden bekendheid geven aan ESM en vonden lotgenotencontact, empowerment en het verzamelen, delen en verspreiden van ervaringskennis van secundair belang.

Sterker in mijn schoenen staan.

Laten zien wat ik kan en hoe ver ik ben gekomen.

Zorgen dat mensen ons snappen en serieus nemen.

Het is lastig om ESM te hebben, maar het is nog lastiger dat niemand weet wat het is.

Het leidde ertoe dat er al in de eerste maand van het project voor werd gekozen om 'bekendheid geven aan ESM' centraal te plaatsen. Met enige moeite konden de jongeren van het eerste uur ervan worden overtuigd dat daartoe pas contact kon worden gezocht met "de televisie" als samen eerst was vastgesteld wat Nederland

zou moeten weten over ESM.

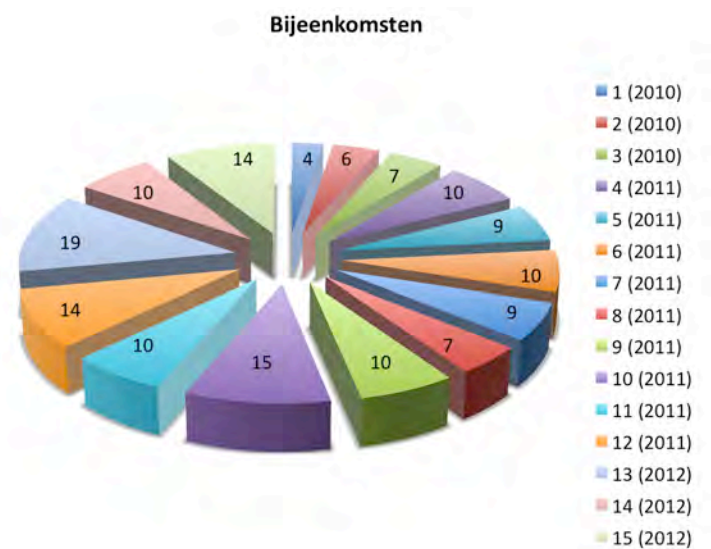
2.4. CONTACT EN EMPOWERMENT

Lotgenotencontact bleek tijdens het project van groot belang te zijn. De jongeren vonden het bevrijdend samen te zijn met anderen die dezelfde problemen hebben en voelden zich veilig, herkend en erkend. 'Nieuwe' jongeren werden zeer gastvrij ontvangen.

Virtueel lotgenotencontact via MSN, Hyves en/of forum kwam niet of nauwelijks van de grond.

Empowerment werd door de meeste jongeren die deelnamen aan SpraakSaam niet expliciet of doelbewust nagestreefd, maar bleek wel een effect te zijn. Jongeren rapporteerden dat ze zich zekerder voelden en jongeren die aan het begin van het project niets zeiden of alleen dat het "ze niets uitmaakte", spraken zich uiteindelijk uit tijdens bijeenkomsten, in de film en tijdens het evenement.

PhotoVoice en digitale verhalen, bedacht als middelen tot empowerment, spraken niet echt tot de verbeelding van de jongeren



Figuur 12:
Aantal deelnemers per bijeenkomst
15 bijeenkomsten
N=30

met ESM. Ze wilden op de televisie en ze wilden voorlichting geven op speciale en reguliere scholen. Huis-aan-huisfolders over ESM wilden ze graag door heel Nederland verspreiden. En, als een telefoontje naar de televisie niet genoeg zou zijn, dan wilden ze zelf een film maken. Die film zou op scholen vertoond kunnen worden en uitgezonden op de televisie!

Communicatiemiddelen

In het projectvoorstel was sprake van vier communicatiemiddelen:

1. *Real life* bijeenkomsten voor jongeren met ESM uit het hele land.
2. MSN-contact tussen jongeren met ESM en projectleider en/of projectmedewerker en tussen jongeren onderling.
3. Project-website met informatie, gastenboek en forum.
4. E-mailcontact tussen jongeren met ESM en projectleider en/of projectmedewerker en tussen jongeren onderling.

In de praktijk bleken de *real life* bijeenkomsten die vanaf november 2010 eens per maand centraal in Nederland werden georganiseerd de belangrijkste

vorm van communicatie te zijn. Jongeren uit Utrecht waren oververtegenwoordigd, waarschijnlijk omdat zij niet ver hoefden te reizen voor de bijeenkomsten (zie figuur 3). Een overzicht van bijeenkomsten en aantallen deelnemers is te vinden in figuur 10. In totaal hebben 30 jongeren een of meer bijeenkomsten bezocht.

Tussen de bijeenkomsten waarin de jongeren en de projectleider en projectmedewerker elkaar in levende lijve treffen, verloopt de communicatie met de jongeren van SpraakSaam via e-mail, MSN, SMS, Hyves, Facebook en (bij hoge uitzondering) telefoon.

E-mail

In de periode (begin 2010) dat slechts zes jongeren actief zijn, worden mails vrijwel meteen beantwoord, is er regelmatig contact op MSN en wordt er gepost en gereageerd in het forum. Dat wordt anders als er na de zomer van 2010 meer jongeren gaan deelnemen. De jongste deelnemer is 13 en heeft geen eigen e-mailadres en geen MSN. De communicatie verloopt via de ouders. Een oudere deelnemer (20) heeft wel een e-mailadres en is ook regelmatig op MSN, maar heeft moeder



Figuur 13:

Aantal MSN-gesprekken naar aard van de gesprekken

N=17

nodig om e-mailberichten te kunnen begrijpen en beantwoorden. Vier jongeren lezen zelden hun mail en zijn weinig of niet op MSN; zij moeten als het erop aankomt per SMS of mobiele telefoon worden benaderd en ook dan is een reactie niet gegarandeerd. Na de première komen er nog twee jongeren bij die alleen via de mail van hun ouders of de logopedist van school kunnen worden bereikt. De slechte bereikbaarheid van een deel van de jongeren is lastig voor het maken van afspraken en het plannen van bijeenkomsten.

In e-mailberichten aan de jongeren worden moeilijke woorden vermeden, zinnen kort gehouden en wordt niet meer dan één onderwerp aan de orde gesteld. De belangrijkste informatie krijgt een kleurtje of wordt gemarkeerd en er wordt waar mogelijk gebruik gemaakt van opsommingstekens. Vanaf september 2010 reageren zes jongeren – of hun ouders – snel op een mailtje, de rest (in november 13 jongeren) wacht lang of reageert niet. De e-mailberichten van jongeren die reageren zijn soms adequaat, soms onduidelijk en vaak ontroerend. Een voorbeeld: *Ik Heb de spraaksaam ben ik lid*

geworden. Mooi wel!

MSN

Alle deelnemende jongeren worden er expliciet toe uitgenodigd om de projectleider en/of projectmedewerkster toe te voegen aan hun lijst contactpersonen op MSN en ze ontvangen tevens elkaars MSN-adressen.

In de eerste drie maanden van het project is de projectleider door de week zeer regelmatig online, zowel overdag als 's avonds. De meeste gesprekken op MSN zijn kort en praktisch, met slechts drie jongeren worden ook lange en inhoudelijke gesprekken gevoerd. Eind januari vindt een groepsgesprek plaats, waaraan door vijf jongeren en de projectleider wordt deelgenomen. Na de herstart in september 2010 is vooral de projectmedewerker op MSN beschikbaar, door de week vanaf het eind van de middag tot laat in de avond en vaak ook in weekenden. Gedurende het project worden 280 MSN-gesprekken gevoerd met 17 verschillende jongeren.

Met vier jongeren van de kerngroep zijn de MSN-gesprekken oppervlakkig (*Hoe is het? Ja goed.*) of gaan ze over praktische afspraken rond de bijeenkomsten. Met tien

Spraaksaam (Hyve)
Over Foto's Berichten Meer

Over Spraaksaam



Opricht op 26 January 2010

Beheerder Petra, Jet, Rutger

Beschrijving

Word lid

- foto's bekijken
- agenda bekijken
- een blog schrijven
- ect.

Leden van Spraaksaam kunnen hier:

voor meer informatie over ESM klik dan op deze link:

- ersptamoe.hyves.nl
- www.spraaksaam.com
- <http://www.facebook.com/groups/266751953372400/>




Wordt nu ook lid op facebook:
<http://www.facebook.com/groups/266751953372400/>
Zie film van kinderen met ESM hebben een film gemaakt over hun probleem.

jongeren worden inhoudelijke MSN-gesprekken gevoerd, over school, werk of dagelijks leven, slechts drie van hen spreken daarbij ook expliciet over ESM. Een overzicht is te vinden in figuur 11.

Na het SpraakSaam-evenement op 16 november 2011 melden zich acht nieuwe deelnemers aan. De projectmedewerker spreekt met drie van hen op MSN nog voordat zij een bijeenkomst hebben bezocht. Onderling zoeken de jongeren van SpraakSaam, zowel een deel van de kerngroep als de nieuwe deelnemers, na het evenement via MSN meer contact met elkaar dan daarvoor.

Hyves en Facebook

In februari 2010 maakt een van de jongeren een Hyves-pagina aan voor SpraakSaam: <http://spraaksaam.hyves.nl>. Op Hyves kunnen berichten en foto's over het project worden geplaatst, maar dat gebeurt zelden. Niet alle deelnemers worden lid en van de 45 leden die er in januari 2012 is de helft geen deelnemer van SpraakSaam. Op Hyves leidt SpraakSaam een slapend bestaan.

In november 2011 maakt een nieuwe deelnemer een Facebook-pagina voor

SpraakSaam aan. Op Facebook worden meer berichten geplaatst en wordt vaker gereageerd dan op Hyves, maar lang niet alle deelnemers van SpraakSaam worden lid. In januari 2012 zijn er 16 leden.

Website

De project-website wordt door de meeste jongeren alleen bezocht voor het bekijken van foto's van bijeenkomsten. Op de blogs (de verslagen van bijeenkomsten en ontwikkelingen) wordt niet gereageerd. Het gastenboek wordt vooral gebruikt door ouders van (jonge) kinderen met ESM, professionals die enthousiast zijn over het project en/of de website en (jong-) volwassenen die eindelijk snappen wat hun probleem is (geweest). Het aan de website gekoppelde forum is in de eerste maanden van SpraakSaam wel gebruikt door participanten en projectleider, maar blijkt in de praktijk onoverzichtelijk te zijn. Na de herstart van SpraakSaam in september 2010 is het forum niet meer gebruikt. Onduidelijk is of een internetforum voor jongeren met ESM een ongeschikt medium is of dat de vorm van het gebruikte forum dit medium ongeschikt maakte (voor jongeren met ESM).

Virtueel contact:
Hyves



Virtueel contact:
Facebook

2.5. WERVING

SpraakSaam kwam langzaam op gang. De website www.spraaksaam.com ging in oktober 2009, enige maanden voor de start van het project, in de lucht maar trok aanvankelijk weinig bezoekers. Dat bleef zo toen in november 2009 folders werden verspreid op een ontmoetingsdag van de FOSS (oudervereniging slechthorende kinderen en kinderen met ESM) en in januari 2010 folders, ansichtkaarten en posters werden verstuurd aan alle scholen voor voortgezet cluster-2 onderwijs en ambulante begeleidingsdiensten.

Twee jongeren hadden, via een ouder of de projectleider, al van SpraakSaam gehoord toen nog niet zeker was of het project gefinancierd zou kunnen worden. Zij meldden zich bij de start onmiddellijk aan. Eén jongere gaf zelf een workshop op de FOSS-ontmoetingsdag en werd door de projectleider benaderd met de vraag of ze mee wilde doen. Drie jongeren vonden de website en plaatsten een bericht in het

gastenboek of stuurden een mailtje.

De eerste contacten in 2010 met de zes deelnemers – vijf meisjes en één jongen – verlopen via mail, gastenboek, forum en MSN. Vier meisjes zijn enthousiast en willen meteen aan de slag, de andere twee jongeren zijn wat terughoudender; de één omdat ze niet zeker weet of ze ESM heeft en het allemaal heel eng vindt, de ander omdat hij wil weten wat hij *moet* doen en niet zoveel kan met mijn antwoord dat dit afhankelijk is van wat de deelnemende jongeren zelf *willen*. De projectleider spreekt hem regelmatig op MSN; over ESM (“ik heb me er al bij neer gelegd”), straatnaambordjes (“heb je wel soms gekeken hoe raar ze zijn, een keer was een straatnaam frans lijk wel”), het VSO, de beroepsbegeleidende leerweg die hij volgt en zijn werk als loodgieter. Voor een interview voelt hij niet zoveel (“ik heb een kat die niet zo van andere mensen houdt”) en aan de eerste bijeenkomst – begin februari – wil hij niet deelnemen (“dan ben ik net wakker”). Ook met het terughoudende meisje spreekt de projectleider regelmatig op MSN, ze durft pas eind februari contact te zoeken met de

andere jongeren van wie ze van mij de MSN-adressen heeft gekregen. Voor een interview voelt ze wel, maar de eerste bijeenkomst is een brug te ver. Wel komt ze, samen met haar moeder, naar de tweede bijeenkomst in maart.

In februari 2010 komt het verzoek van de werkgroep spraak- en taalstoornissen van de BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) om in maart een workshop voor ouders te geven over SpraakSaam. Voor onze workshop blijken slechts twee ouders belangstelling te hebben en dat leidt ertoe dat we de BOSK-dag gebruiken als tweede bijeenkomst waarbij de vier deelnemers van de eerste bijeenkomst en twee nieuwe deelnemers aanwezig zijn. Nieuw zijn het meisje met wie al wel op MSN contact bestond en een jongen die door zijn oudere zus is aangemeld.

Na een tijdelijke onderbreking, meteen na de tweede bijeenkomst, wordt in september 2010 een nieuwe start gemaakt. Opnieuw worden folders, kaarten en posters gestuurd naar scholen en ambulante begeleidingsdiensten. De project-medewerkster die in oktober is aangesteld, maakt een promotiefilmpje dat op Youtube

en de website van SpraakSaam wordt geplaatst.

<http://www.spraaksaam.com/esm-filmpjes>.

Scholen voor voortgezet cluster-2 onderwijs met een Hyves-account krijgen een mail met het verzoek informatie over SpraakSaam op hun Hyves-pagina te plaatsen. Op twee Hyves-pagina's kan de projectmedewerkster het promotiefilmpje zelf plaatsen. Er komt geen respons.

De landelijke ontmoetingsdag van de FOSS in november 2010 grijpen we aan om meer jongeren bij SpraakSaam te betrekken. Gedurende de dag is er voor SpraakSaam een lokaal en de ouders van kinderen met ESM die 12 jaar zijn of ouder krijgen via de FOSS een brief waarin ze gevraagd wordt hun kinderen aan te melden voor de bijeenkomst. Er komen vier nieuwe deelnemers van wie er zich één uiteindelijk nog te jong voelt voor verdere deelname. De andere drie blijven actief. Alle jongeren nemen kaarten en posters mee om op school te verspreiden.

Vanaf januari 2011 geven de projectleider of projectmedewerkster van SpraakSaam, vaak samen met één van de jongeren, voorlichting op zeven scholen voor voortgezet cluster-2 onderwijs, twee



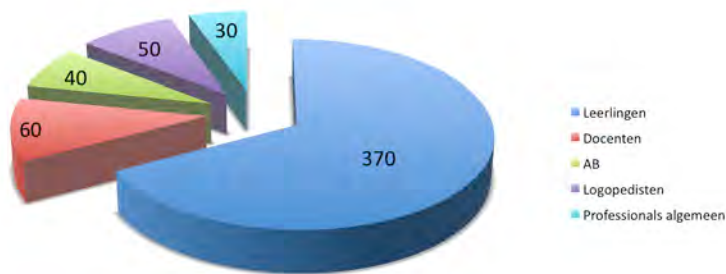
Real life contact:
de eerste bijeenkomst

schoolteams en twee ambulante begeleidingsdiensten. Met de voorlichtingen worden 370 leerlingen en 180 professionals bereikt (zie figuur 14).

Op Youtube en de website wordt een filmpje geplaatst waarin wordt uitgelegd wat ESM betekent.

http://www.youtube.com/watch?v=H7YVJpDV_nQ. Het filmpje is een jaar later 1.265 keer bekeken.

november 2011 in première gaat zijn er 19 jongeren actief. De première wordt door meer dan 200 mensen bezocht, ongeveer de helft van hen heeft ESM, en leidt tot acht nieuwe aanmeldingen. In 2012 zijn er nog drie bijeenkomsten, maar wordt er niet meer actief geworven vanwege de onzekerheid over de voortgang van SpraakSaam.



Figuur 14:
Voorlichtingen

In januari 2011 vindt de vierde bijeenkomst plaats waaraan door twee nieuwe jongeren wordt deelgenomen; de één is een klasgenoot van een andere deelnemer, de ander is door zijn moeder (bestuurslid van de FOSS) aangemeld. Er zijn inmiddels tien jongeren actief. Voor de zomer zijn er nog vijf bijeenkomsten, eentje per maand. Er melden zich zeven nieuwe jongeren aan, zes naar aanleiding van een folder of een voorlichting over SpraakSaam op school, en één via een deelnemende klasgenoot.

De twee bijeenkomsten na de zomer van 2011 worden druk bezocht en trekken twee nieuwe deelnemers; een meisje hoorde via haar ambulante begeleider over SpraakSaam, een ander vond de website op internet. Als SpraakSaam, de movie op 16

2.6. BIJEENKOMSTEN

In de periode januari 2010 – maart 2012 zijn er vijftien bijeenkomsten. Een overzicht van de bijeenkomsten is te vinden in figuur 10, uitgebreide verslagen van de bijeenkomsten zijn te vinden op www.spraaksaam.com/blog.

Aan de bijeenkomsten wordt deelgenomen door minimaal vier en maximaal 19 jongeren per keer. De bijeenkomsten zijn op verschillende manieren ingevuld, maar steeds is gezocht naar manieren om jongeren via doeactiviteiten met elkaar in contact te brengen en aan de praat te krijgen over hun leven met ESM. Dat lukt de ene keer beter dan de andere; vaak gaan doen en praten geruisloos in elkaar over, maar soms overschaduwde de activiteit het uitwisselen van ervaringen. Het zijn vooral de bijeenkomsten waarin filmbeelden worden getoond en/of aan de eigen film en expositie wordt gewerkt waarin de jongeren hun ervaringen met elkaar delen.

Vrijwel alle bijeenkomsten beginnen met een kennismakingsronde, omdat er altijd wel een of meer nieuwe deelnemers zijn. De rondjes zijn kort en wat opvalt is dat de

introdactie van de eerste jongere vaak bepalend is voor de introducties van de volgende jongeren. Als de eerste jongere leeftijd, woonplaats, school noemt en vertelt een broertje of zusje te hebben, blijft dat het stramien, ook voor de jongeren zonder brusjes: “en ik heb geen broertjes of zusjes”.

Na de kennismaking worden praktische informatie en instructies voor een activiteit gevisualiseerd met behulp van afbeeldingen en/of filmpjes in een Power Point presentatie. Soms worden briefjes rond gedeeld waarop belangrijke informatie kort staat samengevat of gaan lijsten rond waarop jongeren kunnen aangeven of ze belangstelling hebben voor al dan niet aan SpraakSaam gerelateerde activiteiten.

Tijdens de vijftien bijeenkomsten verloopt de communicatie tussen de jongeren heel wisselend. Een constante factor is het gemak waarmee nieuwe deelnemers in de groep werden opgenomen; ook de jongeren die in het begin heel stil en verlegen zijn, doen al snel mee aan de gesprekken in kleine groepjes en vinden in de pauze aansluiting bij anderen.

Bij de eerste twee bijeenkomsten in 2010 is



De 13^e bijeenkomst



Visualisatie met Power Point

de groep klein (vier tot zes jongeren) en gaat het uitwisselen van ervaringen bijna vanzelf. De projectleider geeft een aanzet in beeld of tekst en de jongeren pakken de draad gezamenlijk op. Ze praten met elkaar over hoe het is om ESM te hebben. Ze herkennen ervaringen en zijn het snel eens over wat er moet gebeuren: ESM moet bekend worden. En dus moet ESM op de televisie.

Als de groep groter wordt, vanaf november 2010, blijkt een concrete activiteit waaraan gezamenlijk gewerkt kan worden, belangrijk te zijn voor het op gang brengen van de communicatie. Kennismakingsrondjes waarin jongeren iets over zichzelf kunnen vertellen, verlopen stroef: veel meer dan hun leeftijd, woonplaats en school vertellen de jongeren niet. De vraag waarover de jongeren met elkaar zouden willen praten of wat ze gezamenlijk zouden willen doen, leidt alleen tot de uitspraken als "maakt niet uit". Het uitwisselen van ervaringen lukt wel in een workshop waarin filmpjes worden getoond van kinderen met ESM en in de workshops waarin gewerkt wordt aan het script van SpraakSaam, de movie. De jongeren praten dan geanimeerd

over het verwerken van auditieve informatie en woordvindingsproblemen, ze delen hun ervaringen met schaamte en eenzaamheid en ze herkennen elkaars verhalen. Zelfs als de camera van filmmaakster Eelke Verhey tijdens bijeenkomsten meedraait, is er grote openheid.

Met name aan de jongste deelnemers (tussen de 13 en 16 jaar oud) is te merken dat ze door de gesprekken met lot- en bondgenoten steeds meer taal vinden voor ervaringen waarover ze nooit eerder met iemand hebben gesproken: ze worden minder stil, zeggen minder vaak "weet niet" of "een beetje", maar formuleren eigen gedachten waarin woorden of formuleringen worden gebruikt uit eerdere bijeenkomsten. Ook de jongeren die veel tijd nodig hebben om hun gedachten te ordenen en te formuleren, krijgen van de groep de tijd om hun zegje te doen. Ze worden niet in de rede gevallen en als ze er echt niet uit lijken te komen, wordt ze gevraagd of ze soms 'dat' bedoelen. De neiging om over de vervelende kanten van ESM in de verleden tijd te praten – "vroeger had ik dat wel, nu niet meer" – wordt minder als de jongeren elkaar langer kennen. Het lijkt dan veilig



Werken aan het script
van SpraakSaam, de movie

genoeg te zijn om toe te geven dat het ook nu nog heel akelig, eenzaam of beschamend kan zijn om niet te begrijpen of niet begrepen te worden.

Na twee bijeenkomsten (begin 2011) waarin aan de film is gewerkt, neemt een van de jongeren het initiatief om in de lunchpauze met een clubje naar McDonald's te gaan, zonder volwassenen. Iedereen die dat wil mag aansluiten, maar enig tempo is wel vereist. Niet alle jongeren gaan mee; sommigen eten hun meegebrachte boterhammen op in de workshopruimte of op het trapje aan de gracht. De keren daarna lijkt het McDonald's-clubje zich te consolideren: voor nieuwe deelnemers is het niet eenvoudig zich aan te sluiten, alleen al vanwege het tempo waarmee het clubje zich aan het begin van de pauze uit de voeten maakt.

In de drie workshops die worden besteed aan het script blijkt dat bijna alle jongeren uitgesproken ideeën hebben over zowel de inhoud als de vorm van de film. Vooral als eerst zelf kan worden nagedacht en dan in kleine groepjes kan worden overlegd, kunnen de jongeren goed uitleggen en beargumenteren wat er inhoudelijk in de film te zien moet zijn. Ook helpt het als

voorbeelden worden getoond van verschillende manieren waarop een boodschap met beeld en geluid kan worden overgebracht: het zet de jongeren aan het denken over vorm in het algemeen en brengt ze aan de praat over de beelden die ze zelf in hun hoofd hebben. Een aantal jongeren geeft aan dat denken in beelden voor hen veel makkelijker is dan denken in woorden. De beelden tuimelen over elkaar heen: omvallende kasten met laatjes die vol zitten met papiertjes (woordvinding), explosies (woede en frustratie), flitsende reclameborden, natuurgeweld (drukke in je hoofd), hoge muren die iemand aan het zicht onttrekken (eenzaamheid), emmers vol tranen (verdriet), een gesloten deur, geen sleutel, een deur die voor je neus wordt dicht gegooid (uitsluiting).

In de twee bijeenkomsten die na de zomer van 2011 worden besteed aan het maken van schilderijen voor de expositie, gebeurt er iets nieuws. De twee 'specialisten in creatieve communicatie' die de workshops begeleiden, geven niet alleen de opdracht een levenseiland te schilderen met daarop de eigen levensweg en de belangrijkste gebeurtenissen, maar praten ook met alle schilderende jongeren over de betekenis

van hun schilderij. Dat leidt tot emotionele, ontroerende en indrukwekkende teksten. De ervaringen en gevoelens die in eerdere bijeenkomsten werden *besproken*, worden in de creatieve workshops ook *beleefd*. De teksten worden door de twee workshopleiders opgeschreven en na de workshop aan de betreffende jongeren toegestuurd. Helaas ontbreekt de tijd om de teksten daarna nog in de groep met elkaar te bespreken.



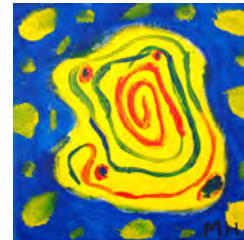
Werken aan de levenseilanden
voor de expositie



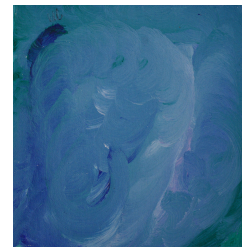
Het allerbelangrijkste vind ik mijn vriendschappen.
 Ik heb één hartsvriendin.
 Zij zit nu niet bij mij op school.
 Zij zit vlakbij haar huis op school. Ik niet. Ik ga met de taxi.
 Gelukkig zien we elkaar wel na schooltijd.
 Het leukste op school vind ik gym, techniek, drama en tekenen.
 Soms moet ik sneller werken. Dat kan ik niet.
 Dat kunnen mensen vaak niet begrijpen.
 Maartje

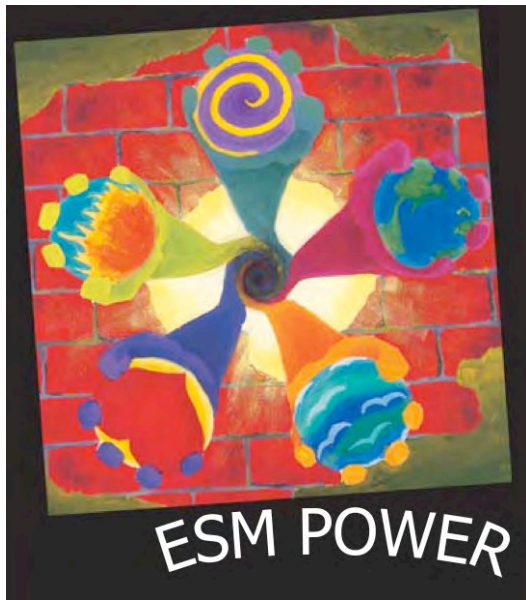


Mensen moeten weten wie ik ben.
 Niet denken dat ik dom ben.
 Hulp geven als ik iets niet kan
 en het mij zelf laten doen als ik het
 wel kan.
 Ik ben heel goed met mijn handen.
 Ik pak alle klussen aan.
 Ik wil graag helpen.
 Michel



De zee is ontspanning.
 Ontspanning is voor mij
 belangrijk om tot rust te
 komen.
 Veranderingen vind ik lastig.
 Dan snap ik iets nét
 en dan moet het opeens
 weer anders.
 Ik wil dingen doen zoals ik
 het wil.
 Marijke





Ervaring, kennis en identiteit

3. Ervaring en ervaringskennis

Ervaringen zijn gebeurtenissen die we hebben meegemaakt of ondervonden en die ons maken wie we zijn: het zijn niet de enige, maar wel belangrijke bouwstenen van onze identiteit. Ervaringen zijn ook een belangrijke bron van kennis over onszelf, anderen en de wereld.

Wie weinig of geen ervaring heeft met vriendschap zal kennis over de betekenis ervan, over het tot stand brengen en onderhouden ervan, aan andere bronnen moeten ontleen, zoals gesprekken, boeken of films. Dergelijke kennis is heel nuttig en levert mogelijk zelfs handelingsadviezen op, maar is in het dagelijks leven ontoereikend. Ontoereikend omdat kennis die niet verbonden is met ervaring, geen deel is van onze identiteit en dus ook geen onderdeel van ons persoonlijk handelingsrepertoire. Dat maakt het voor elk van ons zo moeilijk om vrij en ontspannen contact te maken in

een culturele context die we niet uit ervaring kennen, ook als we veel over die context weten. Pas als we ervaringen opdoen met en contact maken in een volstrekt andere cultuur, leren we hoe we dat moeten doen op een manier die past in die context én bij onszelf.

Niet op ervaring gebaseerde kennis is dus beperkt. In heel veel situaties is dat niet erg: een klinisch linguïst of logopedist hoeft geen ESM te hebben om bij iemand met ESM een goede diagnose te stellen en een behandeling in gang te zetten. De meeste professionals zijn ook in staat om daarover adequaat te communiceren met de cliënt. Wat de professional niet kan – en nooit zal kunnen – is herkennen en navoelen hoe ESM het dagelijks leven in alle kieren en gaten beïnvloedt.

Ervaringen zijn weliswaar een bron van kennis, maar ze zijn zelf nog geen kennis.

Een kind dat zich brandt aan een kaars, ervaart pijn. Kennis over het verband tussen kaars en pijn wordt bemiddeld door taal. De ouder benoemt dat de kaarsvlam heet is en pijn doet. Omdat 'heet' en 'pijn' met elkaar worden verbonden, zal het kind zijn of haar hand terugtrekken als de ouder 'heet' roept; bij een kaars, maar ook bij een fornuis, een vuur, een lucifer. Het kind zal vragen en toetsen: "heet?" , "pijn?" Ervaring is meemaken, ervarings*kennis* is generaliseren, reflecteren, verbanden leggen, delen, toetsen.

De ervaringen van jongeren met ESM stonden niet 'klaar' toen zij door ons werden geïnterviewd en met elkaar van gedachten gingen wisselen. Over veel vragen die we stelden hadden ze nog nooit nagedacht. Als dat zo was, dan bleven veel jongeren het antwoord schuldig, maar slaagden anderen er na enig nadenken toch in met een antwoord te komen. De jongeren die werden geïnterviewd toen er al verschillende bijeenkomsten waren geweest waarin ervaringen werden uitgewisseld, bleken vaak beter in staat te verwoorden wat ze meemaakten en voelden. Het horen, herkennen en delen

van ervaringen gaf ze de taal die ze nodig hadden om over hun ervaringen te praten. Een ouder verwoordde het effect van de bijeenkomsten aldus: "Ik merk aan haar dat ze er veel van leert. Bv. hoe te verwoorden wat ze denkt en voelt!"

Vanuit wetenschappelijk oogpunt is het verdacht als respondenten elkaar beïnvloeden. Hoe weet je als onderzoeker zeker dat het antwoord dat een respondent geeft, authentiek is en niet ingegeven door de ervaringen of meningen van anderen? Heel simpel: dat weet je niet. Wat een onderzoeker wél weet is dat over ervaringen pas gesproken kan worden als er een taal of vocabulaire is waarin dat kan. Voor jongeren met ESM ontbreekt zo'n vocabulaire. Niet alleen door hun taalstoornis, maar ook of vooral omdat ze weinig mogelijkheden hebben hun ervaringen te delen met gelijken en te toetsen aan de ervaringen van gelijken. Ouders, brusjes en professionals zonder taalstoornis zijn hun referentiekader. Ook als dat kader ondersteunend en respectvol is, sluit het niet naadloos aan op de ervaringen van jongeren met ESM.



Taal geven
aan ervaringen

Jongeren met ESM maken van alles mee, maar ze hebben er weinig of geen taal voor. Taal is hun probleem en dat kleurt al hun ervaringen en contacten. Taal is een probleem; thuis, op school, in de buurt, in vrije tijdsbesteding. Dat geldt ook als ze samenzijn met andere jongeren met een taalstoornis. Maar, als ze in gesprek raken met gelijken blijkt ook dat ze samen een taal vinden waarin ze met elkaar ervaringen kunnen uitwisselen. Het in gesprek raken gaat niet vanzelf. Het moet door anderen mogelijk worden gemaakt en het moet plaatsvinden in een veilige omgeving waarin het 'samen *doen*' centraal staat.

Ervaringen zijn nog geen ervarings*kennis*. Ervaringen worden beleefd, ervarings*kennis* ontstaat daar waar die ervaringen worden gegeneraliseerd en geabstraheerd. Oom Jan en tante Truus die op een verjaardag sappig vertellen over hun ervaringen met ziekte en hun lotgevallen in het ziekenhuis, hebben veel ervaringen, maar niet per definitie ook ervarings*kennis*.

Ervarings*kennis* ontstaat daar waar ervaringen worden gedeeld, gegeneraliseerd en geabstraheerd: van ik naar wij,

van persoonlijk naar algemeen, van toevallig naar ingebed in (sociale, culturele, politieke en economische) verhoudingen. Generalisatie en abstrahering worden mogelijk als ervaringen worden gedeeld met gelijken en als over ervaringen is gereflecteerd in een veilige omgeving. Herkenning (dat heb ik ook!) en erkenning (ik snap wat je doet/voelt en ik vind het goed van je!) zijn cruciaal. Individuele ervaringen worden zo herkend en erkend en kunnen daardoor ook worden genuanceerd, aangevuld en in een breder kader geplaatst: 'ik' wordt 'wij'.

In het proces waarin 'ik' 'wij' wordt, werden de jongeren die deelnamen aan SpraakSaam meer zichzelf ("dit ben ik, anders, maar zij hebben hetzelfde als ik en dat is fijn") en sterker. Aan het begin van het project antwoordden bijna alle jongeren op de vraag naar wat ze wilden doen, dat het ze niet uitmaakte. In de loop van het project spraken de deelnemende jongeren zich steeds duidelijker uit over hun leven en wensen, op 16 november 2011 zelfs voor een zaal van 200 mensen.

In dit hoofdstuk komen jongeren met ESM



Van ervaring
naar ervarings*kennis*



Letterlijke citaten en
beschrijvende teksten

aan het woord over hun ervaringen. De **citaten** zijn afkomstig uit de anderhalf tot twee uur durende interviews met 25 jongeren. De beschrijvende tekst, in de rechterkolom, is gebaseerd op de genoemde interviews en het filmmateriaal van Eelke Verhey die "SpraaKsaam, de movie" maakte.

Om de privacy van de jongeren te beschermen is informatie over leeftijd en context zonodig achtergehouden.

De ervaringen van de jongeren met ESM bieden de lezer wat gesprekken, boeken en films de naar vriendschap hunkerende persoon zonder vriendschapservaringen bieden: kennis en daaruit afleidbare handelingsadviezen. Het ervaren van ESM is niet mogelijk, maar het zich verplaatsen wel.

De ervaringen van jongeren worden in vijf paragrafen beschreven: ESM is voor mij; school; sociaal leven; stage en (vrijwilligers)werk; ondersteuning. Elke paragraaf wordt afgesloten met een blokje 'ervaringskennis'.

Als je ESM heb dat je dan wel slim ben, alleen wat moeilijke uit je woorden kom en lang na moet denken hoe je moet zeggen. Of je weet wel wat je moet zeggen in je hoofd maar kom er niet uit, steeds het gesprek weet je het niet meer.

Dat je moeilijk kan horen, moeilijk kan uitleggen dingen en praten. Dat alles een beetje vertraagt, zeg maar.

Dat het gewoon best wel moeite is om dingen heel simpel te zeggen.

ESM is voor mij het moeilijk onder woorden brengen van bepaalde antwoorden op toch wel makkelijke vragen en het niet goed onder woorden brengen van de eerste zinnen als antwoord zijnde.

Anderen begrijpen

Ik heb wel bij sommige mensen dat ik het niet snap.

Zodra meer mensen bij elkaar zitten, raak ik de weg kwijt.

Als er meer mensen zitten te praten tegen mekaar dan kan ik niet degene die tegen mij praat, zeg maar, eigenlijk volgen ook al zit ie naast me.

Het is moeilijk andere mensen te begrijpen als ze eigenlijk te snel praten. Dan hoor ik net eventjes het woord niet en dan zeg ik: 'wat zegt u?'

Ik heb ook altijd, dan wordt er uitgelegd wat we nou precies gaan doen. Dan ga ik achterin de rij staan, dan kan ik een paar keer zien hoe andere mensen het doen, en dan doe ik het na. Want van die uitleg snap ik vaak niks van.

Als veel mensen praten dan botst het gewoon zoveel in mijn hoofd en dan ben ik helemaal weg gesluit, ik begrijp het gewoon niet.

Als iemand heel snel praat dan moet je dat heel snel omzetten ook in begrijpen en dat is soms voor mij wel lastig.

Niet begrepen worden

Ik begripte wel anderen mensen wel makkelijk, maar hun begripte mij weer niet.

Dat mensen niet begrijpen dat merk ik wel wat. We zijn dan op vakantie geweest en dan vertel ik wat, en dan is het soort van grapje, nou dan snappen ze.. dan lachen ze niet, en dan.. een vriend van mij vertelt eigenlijk precies hetzelfde, alleen op een andere manier, en dan lachen ze zich dood.

Ik zet tussen mijn spraak, dus wat ik zeg, zet ik geen punten neer. Dan heb ik ook niet een zin in m'n hoofd. Dus ik denk van: 'nou, ik praat gewoon, en ik zie wel waar ik terecht kom.'

3.1. ESM IS VOOR MIJ.....

De geïnterviewde jongeren beschrijven ESM als een probleem met begrijpen en begrepen worden, maar ook als een probleem met communicatie, moeilijke woorden, zinsbouw, samenhangend vertellen, informatieverwerking, lezen en schrijven.

Anderen begrijpen

Sommige jongeren zeggen dat ze vooral moeite hebben anderen te begrijpen, met name als mensen snel praten, moeilijke woorden gebruiken, lange zinnen maken of verschillende boodschappen geven in één zin. Het begrijpen van anderen is nog moeilijker als er meer mensen bij elkaar zijn, omdat er dan door elkaar heen wordt gepraat en alle informatie niet snel genoeg kan worden verwerkt. Goed kijken naar wat anderen doen en het nadoen, is een manier om dat wat gemist of niet begrepen wordt te compenseren.

Niet begrepen worden

Andere jongeren leggen de nadruk op het niet begrepen worden door anderen: ze hebben in hun hoofd wat ze willen zeggen,

Soms merk ook dat als mensen met mij praten, gaan ze telkens vragen: 'wat zei, je? Heè wat zei je?' Heel tijd dezelfde. Dan voel ik ook dat ik niet goed kan spreken, of het ligt aan mij, maar de meeste mensen nu zeggen ze dat ze mij niet om pijn willen doen, dat ze het aan ligt en niet aan mij ligt.

Vaak kies ik verkeerde woorden. Ik heb ook niet zoveel woorden, dus dan kies je gewoon een woord die het dichtstbijzijnde is, maar dat kan dan net een verkeerd woord zijn.

Het is het produceren van zinnen, zeg maar met anderen. Soms op school dan gebruiken ze ook wat moeilijkere woorden en dan vind ik het wel lastig om dat met de context een geheel te maken.

Ik vergeet heel vaak het onderwerp te zeggen. Dan begin ik ergens over te praten, maar dan is het voor hun niet duidelijk. Maar ik heb wel heel duidelijk een beeld in mijn hoofd, waar ik het over wil hebben. En dan zie ik het heel erg voor me, maar om dat dan goed onder woorden te brengen, is voor mij heel lastig.

Ik kan de gedachten en de woorden niet vinden.

De moeilijke woorden waar mijn zusje mee praat, dat kan ik gewoon niet. Daar heb ik nooit op getraind. Dus dat heb ik gewoon niet. Ik praat nu voor een kind tussen de 11 en 12 jaar en niet op mijn leeftijd praat ik echt niet.

Ik vergelijk het altijd met een glazen wand, laat maar zeggen. Je ziet elkaar wel, maar niet alles wat je zegt, komt er doorheen, laat maar zeggen.

Nu ik ouder word merk ik gewoon dat gewoon dat het weer wat lastiger wordt. Gewoon dingen uitleggen, soms als je iets in gedachten hebt gewoon, vind je het moeilijk om dat gewoon ook te zeggen. Omdat je struikelt over woorden, of het komt er niet goed uit.

Ik heb op school niet verteld dat ik ESM heb, want dat heb ik wel eens gedaan, maar dat begrijpen ze niet. Ze weten niet zo goed wat het is en wat ze ermee moeten doen. Zelf vind ik dat ook wel lastig, wat moeten zij daar mee doen, met die informatie zeg maar?

Geheugen en informatieverwerking

Bij mij is het gewoon echt van dat ik een vast programma moet hebben van wat ik precies moet doen. Want ik kan heel slecht

maar kunnen de woorden niet vinden, hebben moeite een goed lopend verhaal te vertellen of een antwoord dat ze weten onder woorden te brengen. Als deze jongeren een ervaring, gebeurtenis, verhaal of grap vertellen, merken ze dat anderen het niet begrijpen of al snel stoppen met luisteren. Voor wijdloperige verhalen, zonder onderwerp of samenhang en/of met woorden die de essentie niet raken, bestaat weinig geduld. Als de jongeren niet worden verstaan, wordt ze steeds gevraagd om te herhalen of – wat ze nog vervelender vinden – doen mensen alsof ze hen hebben verstaan terwijl dit niet zo is. Ook voor het zoeken naar woorden en formuleringen binnen een beperkt vocabulaire en de tijd die het zoeken kost in een gesprek, heeft lang niet iedereen het geduld.

Sommige jongeren realiseren zich dat ze praten als een jonger kind of dat er door hun taalstoornis altijd afstand blijft bestaan in het contact met anderen.

Geheugen en informatieverwerking

Problemen met het geheugen en informatieverwerking worden door vrijwel alle jongeren genoemd. Ze kunnen opdrachten niet goed onthouden, zijn het

onthouden. Gewoon met de opdrachten. Want ik kan net nog twee opdrachten nog vaak nog wel onthouden, maar daarna raak ik het kwijt.

Ik krijg taal wel binnen, maar ik krijg niet echt verwerkt om naar buiten te komen.

Het gaat moeilijk in je op.

Ik moet alles nadenken voor ik het zeg.

Soms heb ik er wel last van dat ik zo stil ben. Als ik dan, de ene keer dat ik dan probeer iets te zeggen, dan komt het heel gek over omdat ik dan net iets later ben. Met reageren.

Als ik iets wil zeggen, dan.. qua formuleren duurt het dan eventjes, en dan ook om dan er tussen te komen laat maar zeggen als andere mensen heel druk in gesprek zijn laat maar zeggen, dan is dat voor mij heel lastig.

Vroeger op judo was de uitleg moeilijk. Dan moet je meer uitleg krijgen en dat houd ik gewoon niet meer vol. Dan gingen ze al vechten en moest ik nog nadenken.

Meest in groepen merk je dan dat je wat langer na moet denken, en dan is de rest eigenlijk al weer een stuk verder in de dialoog zeg maar. Dus dat is ook een beetje misschien een beetje traagheid.

Lezen en schrijven

Lezen heb ik opgegeven, als echt heel veel woorden staan zoals een boek. Dan heb ik een deel van een boek gelezen, maar de volgende dag weet ik al niet meer waar het over ging. Maar als gewoon tekst en plaatje staan, dan weet ik het in één keer.

Ik lees elke avond en dan lees ik meestal nog een keer de boek en dan snap ik het veel beter. Dus ik lees eigenlijk een boek die ik krijg twee, drie, vier keer zelfs. Om het te snappen maar ook omdat het leuke boeken zijn.

Lezen is vooral een probleem met snappen om te lezen. Soms werd het op school wel voorgelezen en soms las ik het zelf voor mezelf hardop en dat hielp ook wel eens.

Ik vond vroeger lezen ook heel moeilijk en schrijven. Nu kan ik lezen, maar geen boek, want dan ben ik op de eerste bladzijde en dan weet ik niet meer waar het over gaat. Ik lees wel tijdschriften, lees ik." De ondertiteling gaat meestal heel snel, maar ik kan wel stukjes lezen.

Omdat ze alleen dachten dat ik ESM had, omdat ik de dingen zo moeilijk ging uitspreken, dachten ze niet dat ik dyslexie had. Dat wisten ze pas toen ik naar de

begin van een gesproken of gelezen verhaal vergeten tegen de tijd dat het verhaal is afgelopen en ze zijn vergeten wat ze wilden zeggen als er gelegenheid is om te reageren.

Omdat informatieverwerking moeizaam verloopt bij jongeren met ESM, kost het hen tijd en hoofdbreken om de binnenkomende informatie te verwerken en te bewerken. Die tijd gaat ten koste van het zelf produceren van taal, het zelfstandig nadenken en het reageren. Het lijkt erop dat het werk dat moet worden verzet om binnenkomende informatie te decoderen, zoveel vraagt van het werkgeheugen dat er geen ruimte overblijft voor het onthouden van die informatie. Meervoudige opdrachten en instructies zijn aan jongeren met ESM niet besteed. Als opdrachtgevers of instructeurs klaar zijn met hun verhaal, zijn jongeren met ESM nog bezig met het verwerken van het laatste stukje. De eerste opdracht of het begin van de instructie zijn ze al lang weer vergeten.

Lezen en schrijven

De problemen met taal, informatieverwerking en geheugen komen ook tot uiting bij het lezen en schrijven. De

brugklas ging. Daardoor zit ik dus nu nog van dat ik AVI 3-4 kan lezen. Maar omdat ik al zoveel ervaring heb, kan ik wel meer dingen herkennen.

Het is heel moeilijk de juiste dingen op te schrijven. Het staat bij mij in verkeerde zinsvorming, helemaal verkeerd om. Terwijl ik het wel in mijn hoofd weet.

Zinsopbouw klopt bij mij nooit, dan ik snap precies wat ik er op heb opgeschreven en dan leest iemand anders en die heeft geen idee van wat ik er nou mee bedoel.

Soms dan heb ik ook van: 'nou, die heeft gek geschreven, klopt dit wel?' maar dan ja, omdat ik het zo anders zeg en zo anders in mijn hoofd heb steeds, klopt het voor mij niet.

Ik kan eigenlijk nooit zo'n hele tekst schrijven zeg maar, met komma's, vraagtekens enzo. Ik weet ook niet waar ze eigenlijk voor staan. Ja, voor vraagteken en voor punten de einde aan de zin, maar verder.. geen idee eigenlijk.

bepaalde woordenschat en de problemen met grammatica maken de meeste boeken ontoegankelijk: moeilijke woorden en lange zinnen schrikken af en maken een tekst onbegrijpelijk. De genoemde problemen met het geheugen leiden ertoe dat veel jongeren met ESM op bladzijde 2 van een boek vergeten zijn wat ze op bladzijde 1 hebben gelezen. Een deel van de jongeren vindt baat bij computerprogramma's die geschreven tekst voorlezen.

Hoewel veel van de jongeren niet of nauwelijks lezen, vindt een enkeling het heerlijk om zich terug te trekken met een boek. Hetzelfde boek wordt dan vaak verschillende keren of hardop gelezen om ervoor te zorgen dat alles begrepen en onthouden wordt.

Het lezen van de ondertiteling op de televisie gaat de een makkelijker af dan de ander. Allemaal vinden of vonden ze de snelheid waarmee de ondertiteling in beeld verschijnt, een probleem. Bij buitenlandse programma's wordt een deel van de ondertiteling gemist, maar kan de verhaallijn vaak net worden gevolgd. Bij Nederlandse programma's, series en films

Emoties

Als het me niet lukt, als mensen me niet begrijpen, dan word ik er gewoon heel gefrustreerd van. Je wil graag iets uitleggen, en je hebt het idee dat je dat goed doet, alleen dan blijkt het helemaal verkeerd te zijn, of er komt soms zelfs ruzie daardoor, terwijl ik iets helemaal niet zo had bedoeld.

Als andere mensen bijvoorbeeld die geen ESM hebben, dat merk ik ook heel erg dan kijken ze mij best wel raar aan. Omdat wij anders zijn dan anderen. En dat vind ik heel moeilijk. Ik praat in stukjes.

Om mijn gevoelens te uiten dat doe ik niet. Ik hou echt alles opgekropt binnen. Meestal aan buitenkant, dan kan je niet aan van me zien maar van binnen zit ik echt wel eens te knokken om beetje vrolijk te worden, maar ja dat lukt dan ook niet zo vaak.

ESM is heel irritant. Ik word er heel erg boos van ook. Ik wil het zo graag goed zeggen en dan word ik weer soms onzeker van mezelf van ja: 'kom nou, je kan het wel', maar toch zit er weer wat in me hoofd dat het gewoon niet kan.

Ik ben vaak genoeg superkwaad thuisgekomen, dat mijn moeder niks meer

met mij aankon. Dan was ik zo kwaad dat ik niemand meer aardig vond. Dat heb ik soms nog wel. Echt mensen vertrouwen doe ik niet meer.

Het is een beetje zo'n cirkeltje van: je gaat dingen fout doen, dus dan word je onzeker, en daardoor ga je minder dingen doen. En omdat je minder dingen doet, lukt het uiteindelijk ook niet meer om te oefenen. Eerst moet ik me echt veilig voelen, dat ze het dan niet meteen op me afrekenen.

Als ik in een andere winkel komt dan verstaan ze me niet. Het is gewoon wennen. Maar mensen hebben daar geen zin voor, geen energie voor, geen tijd voor om aan mij te wennen. Ga dan maar een eind weg als je geen energie voor mij in wil steken, dan hoef ik het ook niet aan jou te doen. Zo hard moet je zijn, toch?

Als ik bij de kassa sta, dan durf ik niet zoveel te zeggen, en die mevrouw zegt dan 'dank je wel' en dan loop ik gewoon snel weg want dan durf ik niet meer.

Als ik andere mensen niet begrijp dan ga ik gewoon iets anders doen. Met mijn haar spelen of uit mijn boek werken. Dat is wel een klein beetje vervelend.

Ik heb nu deels sowieso geaccepteerd dat

werkt de Nederlandse ondertiteling voor veel jongeren als ondersteuning. Alle jongeren vonden het noodzakelijk dat *SpraakSaam: de movie* zou worden ondertiteld. Ondertiteling maakt het mogelijk om de auditieve informatie die wordt gemist, aan te vullen met tekst die in elk geval gedeeltelijk gelezen kan worden.

Emoties

Over hun leven met ESM oordelen de jongeren verschillend, maar één ding kennen ze allemaal: de boosheid als het niet lukt om hun emoties te uiten, de frustratie als ze ruzie hebben en niet uit hun woorden komen. Veel jongeren vertellen dat ze vaak lang dingen opkroppen totdat er een moment komt dat ze exploderen: alle binnen gehouden emoties komen dan in één keer naar buiten.

Ook kennen alle jongeren perioden en situaties waarin ze zich onzeker voelden of buiten gesloten. Onzekerheid is er vooral in nieuwe, onbekende situaties, maar ook als jongeren iets moeten bestellen of vragen in een winkel. De angst niet uit hun woorden te komen of een recente ervaring

ik af en toe verkeerde dingen kan zeggen, en als mensen daar geen begrip voor hebben, dan is dat hun probleem – zo een beetje te denken. Ik vind vaak.. op het moment vind ik het nog wel moeilijk, maar ik kan er nu sneller een punt achter zetten, want anders word je helemaal gek.

Ik vind het soms heel jammer dat mensen niet weten wat ik heb, dat die mij ook niet zien van wie ik werkelijk ben.

Ik weet dat ik ESM heb, iedereen houdt er ook rekening mee en alles. Ze doen eigenlijk heel normaal tegen mij, praten ook normaal tegen mij en als ik iets niet snap dan zeggen ze het nog een keer.

Wat we allemaal hebben is dat we altijd zijn genegeerd in een groep en jouw mening is nooit gehoord geweest. Dat heeft iedereen met ESM.

Ik was wel onzeker door mijn spraak en door het pesten. Nu ook nog wel, maar ik wil toch contact blijven maken en jezelf zijn ook al heb je spraakprobleem. Door het pesten ben ik ook wel meer sterk geworden. Gewoon doorvechten met de spraak.

Mensen met ESM moeten niet onzeker zijn, maar gewoon lol hebben. Niet aan moeten

denken maar als het gebeurt dat het verkeerd uit je mond komt, dat ze niet moeten denken "o shit waarom lukt het niet", maar dat ze gewoon goed na moeten denken en niet onzeker zijn.

waarin een jongere niet werd begrepen, doen de spanning vaak zo hoog oplopen dat de kans toeneemt dat fouten worden gemaakt of onverstaanbaar wordt gesproken. Het gevoel er niet bij te horen is lang niet altijd het gevolg van actieve en bedoelde uitsluiting. Ook in situaties waarin mensen weten dat ze ESM hebben en bereid zijn daar rekening mee te houden, merken jongeren dat ze tijdens geanimeerde gesprekken aan de zijlijn belanden. Ze gaan dan in dezelfde ruimte iets anders doen of trekken zich terug op hun kamer.

Hoewel sommigen zeggen dat het ze nog dagelijks pijn doet om niet begrepen te worden, vertellen anderen dat ze het geaccepteerd hebben en dat ze het gevoel hebben dat de mensen in hun omgeving rekening houden met hun ESM. Toch is acceptatie geen statische toestand, maar iets dat steeds opnieuw bevochten moet worden als dingen niet lukken, als mensen niet lijken te zien wie je werkelijk bent of als de omgeving met onbegrip of zonder respect reageert.

ESM én dyslexie

Het is m'n ESM én m'n dyslexie en daardoor wordt mijn dyslexie tien keer zo erger als normaal. Zo erg dat ik nooit een papiertje binnen zoveel minuten kan lezen. Alles zie ik in beelden, en niet in letters, of in andere volgorde. In de bediening heb ik me eigen gewoon allemaal afkortingen gebruikt voor om in de bediening te werken. Ik ga als ik cappuccino schrijf, 'c' en 'a' schrijf ik altijd. En ik herken heel veel dingen gelukkig. Als ik bijvoorbeeld op de snelweg zit en ik zie Amsterdam, dan herken ik dat ik lees het nooit.

Ik ben ook dyslectisch, dus dat hangt ook niet heel erg mee. Het duurt langer en ook mondelinge examens zijn voor mij lastig. Of het formuleren van zinnen of met schrijven dat ik dan begin met een zin en dan schiet er iets anders in mijn hoofd waardoor de zin in twee tijden of zo is geschreven, of dat het niet klopt, laat maar zeggen.

Leven met ESM

Mensen zien eigenlijk alleen maar aan mij dat ik een normaal persoon ben. Die gewoon haar werk doet en weer lekker naar huis toe gaat. Maar wie ik eigenlijk

echt ben, dat is meer dat ik héél veel praat om maar één of twee zinnetjes te zeggen.

Ik weet dat ik met ESM en als ik Kurzweil had mogen gebruiken in mbo, dat ik dan hogerop kon. Maar dat kan ik helaas niet laten zien. Ik had daar in het begin best heel veel moeite mee, maar ik accepteer het nu. Het kan toch niet anders en misschien kom ik ooit wel hogerop. Iedereen wil zo hoog mogelijk komen.

Sommige mensen begrijpen me niet, maar dan denk ik van: 'waar zit je moeilijkheden.' Ik geef het eigenlijk nooit echt toe eigenlijk. 'Als jij me niet mij niet snapt dan snap je jezelf niet.' Dat zeg ik meestal wel. En dat vinden ze nooit zo erg leuk eigenlijk.

Ik heb altijd gevoeld dat mijn probleem vrij onzichtbaar is. Dat niet heel veel mensen het kunnen begrijpen laat maar zeggen, of herkennen. Ze denken meestal volgens mij gewoon dat: 'o, dat is gewoon een stil iemand. Ze werkt goed, dus het levert niet zoveel problemen op, laat maar zeggen.

Ik heb het er wel sinds middelbare school geaccepteerd, maar ja, omdat buitenwereld dat niet accepteert, dan begon ik toch wel af toe te twijfelen van: 'ja, had ik maar niet

ESM én dyslexie

De zeven jongeren die ook dyslexie hebben voelen zich vaak dubbel gehandicapt: ESM versterkt de dyslexie en dyslexie versterkt de ESM. De steun die jongeren zonder dyslexie soms kunnen hebben aan geschreven tekst, ontbreekt voor de jongeren met dyslexie. Toch leren ook de jongeren met ernstige dyslexie door veel oefenen wel woordbeelden herkennen waardoor ze bijvoorbeeld de borden op de snelweg kunnen 'lezen'.

Leven met ESM

Leven met ESM betekent moeite hebben met taal en met alle sociale praktijken en praktische situaties die van taal zijn doordrenkt. Andere mensen leren kennen, laten zien wie je bent, meedoen met groepsgesprekken, presteren op school, telefoneren, bestellen in een restaurant, iets vragen in een winkel: het kost allemaal moeite. Leven met ESM betekent harder werken dan anderen, je normaal voelen maar door anderen als afwijkend of raar worden gezien, je anders voelen maar niet aan anderen kunnen uitleggen waarom je anders bent. Leven met ESM betekent vaak ook: afhankelijk zijn en blijven van de hulp

deze ESM, ik wil gewoon normaal zijn.'

Ik was vroeger heel stil, nu nog steeds. Daar werd ik vroeger ook wel op aan gesproken. Wij zeggen niks, maar wij luisteren totdat wij horen: dat is goed. Maar in een grote groep ga ik ook niet praten.

Het is lastig dat ESM heel erg gevarieerd is, want ik had dan wel een beetje op internet gekeken, maar sommige dingen kon ik me echt helemaal niet in vinden, en sommige dingen wel meer.

Het grootste probleem is dat mensen me niet verstaan en dat ze me negeren of pesten. Meer geduld en minder pesten is heel belangrijk.

Ik vind telefoneren soms ook wel lastig, om dan snel te reageren op de ander en dan ook om meteen een goed woordje te klaar te hebben, dat vind ik gewoon lastig.

Als ik een brief krijg, dan legt mijn vriend uit. Die afhankelijkheid vind ik nog steeds moeilijk en heb ik altijd al moeilijk gevonden. Maar ik weet gewoon, ik moet het gewoon doen, want of het gaat fout of het gaat mis.

Mensen denken vaak dat je geen zin hebt om te praten, maar tegen iemand in een

rolstoel zeg je toch ook niet: 'jij hebt zeker geen zin om te lopen?'

Mensen denken vaak dat je niet sociaal bent, maar als je niet op de woorden kan komen op het juiste moment betekent dat niet meteen dat je niet weet hoe je moet gedragen.

Het grootste probleem is het communiceren dat niet altijd soepel gaat en dat ik dingen verkeerd oppak. Ik vind het moeilijk om te vertellen dat ik ESM heb, dan ga ik erbij stil staan en wordt het nog erger. Dus mensen zien me meer als een rustig meisje.

Leven zonder ESM

Zonder ESM, misschien heb ik dan meer vrienden en meer omgeving, en mensen die beter begrijpen wat ze zegt. En niet zo pestig dingen zeggen.

Ik weet dat ik zonder ESM wel naar universiteit kon, want ik heb wel eens een IQ test gedaan en daar kwam heel hoog uit, terwijl er wel iemand bij me zat om uit te leggen wat ze bedoelden.

Zonder ESM kan ik me niet echt voorstellen en aan de ene kant, ik wil het me nu ook niet voorstellen, want ik wil gewoon accepteren dat ik ESM heb, dus ik wil nu

van anderen; bij het reizen, het invullen van formulieren en/of het lezen van officiële brieven. Sommigen vinden die afhankelijkheid niet zo erg – 'iedereen heeft anderen nodig' – anderen blijven het moeilijk vinden om hulp te moeten vragen en aanvaarden.

Leven met ESM valt niet mee, maar de jongeren geven niet op. Ze zien zichzelf als doorzetters die iets van hun leven willen en zullen maken. Als deuren niet als vanzelf voor hen open gaan, zoeken ze naar een andere deur of rammelen ze net zo lang tot ze alsnog een kans krijgen.

Leven zonder ESM

Ook de jongeren die hun spraak- en/of taalstoornis hebben geaccepteerd, realiseren zich dat hun leven er anders zou hebben uitgezien als ze geen taalstoornis hadden. Problemen met taal hebben nu eenmaal gevolgen op verschillende gebieden. Bijna alle jongeren geven aan dat ze zonder ESM naar het reguliere onderwijs zouden zijn gegaan en waarschijnlijk een hoger opleidingsniveau zouden hebben gehaald. Een aantal jongeren denkt dat ze zonder ESM meer vrienden gehad zouden

niet denken dat ik normaal ben. Want ik heb gewoon iets. Je moet je blijven denken: 'ik heb ESM', dus je moet gewoon overal voorbereid op zijn.

Zonder ESM zou ik denk ik geen faalangst hebben gehad. Misschien zou ik wel veel makkelijker zijn in de omgang, misschien ook.

Dan zou ik meer praten en niet zo verlegen zijn.

Als ik geen ESM had, dan zou ik op een normale school zitten. Meer vrienden hebben. Veel meer vrienden eigenlijk. En dat ik gewoon alles, ook met mijn dyslexie dan ook weg is. En dat ik gewoon alle vrijheid om me heen heb. Ja, nu heb ik ook wel vrijheid, maar veel meer moeite moet ik doen voor iets om te doen. En dan denk ik dat ik alles dat alles heel makkelijk wordt, dan.

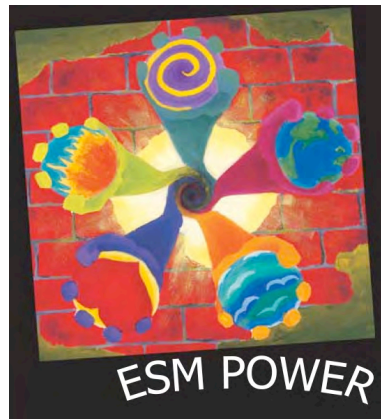
Mijn moeder zegt wel eens: 'dan moet ik geen ESM, dan had ik best naar universiteit gekund .

Zonder ESM had ik hoger niveau, minder problemen want op havo, vwo doen leerlingen niet zo met pesten. Ik zit door ESM op vmbo. Dan was ik niet blijven zitten en niet zo gepest.

Zonder ESM zou ik meer snel praat. Meer zekerheid.

Als ik geen ESM had, dan was het wel makkelijker. Dan kon ik wel makkelijker bijvullen met gesprekken enzo. Als ik dan een paar grapjes wil maken dat het dan nergens op slaat. Als ik ESM niet had, dan zou het wel lukken.

hebben, minder verlegen zouden zijn en minder gepest zouden worden. De jongeren die er ondanks hun pogingen niet in slagen (passend) werk te vinden, weten zeker dat dit ze wel zou zijn gelukt als ze geen ESM zouden hebben.



Ervaringskennis ESM

In de bijeenkomsten, in de interviews en bij de filmopnamen kwamen vele aspecten van ESM aan de orde. De problemen die de jongeren hadden met taal en/of spraak waren merkbaar tijdens de interviews, bij de bijeenkomsten en tijdens de filmopnamen. Bijna alle jongeren zochten naar woorden, zinnen en gedachten. We hoorden veel korte zinnestjes, veel zinnen die

halverwege werden onderbroken, zodat ergens anders opnieuw begonnen kon worden. We hoorden ook lange zinnen, zonder einde en met veel zijpaden, correcties en open einden. We hoorden veel, heel veel stopwoorden: enzo, of zo, zo van, ja, zeg maar, laat maar zeggen. Soms in elke zin minstens één keer. Alle jongeren van SpraakSaam waren voortdurend naarstig en moeizaam op zoek naar taal voor dat wat ze wilden vertellen. Steeds maakten ze omzwervende bewegingen in taal en spraak.

Duidelijk werd dat het niet begrijpen van anderen vooral voorkomt in situaties met onbekende mensen en grote(re) groepen. In deze situaties worden jongeren met ESM stil en trekken ze zich terug. Hoewel ze vaak manieren hebben gevonden om zichzelf af te leiden, kennen ze allemaal het verdrietige gevoel van uitsluiting en er niet bijhoren. Wat hen helpt is als mensen bereid zijn iets in andere woorden uit te leggen, hun spreektempo aan te passen en korte zinnen te gebruiken en niet door elkaar heen te praten. Het scheelt ook als de jongeren zelf de tijd krijgen om te reageren of te vragen om toelichting.

Het niet begrepen worden door anderen kan het gevolg zijn van onduidelijk of zacht praten, van verkeerde zinsconstructies en/of van een onsamenhangende verteltrant. Vooral de jongeren die zich er ondanks hun expressieve problemen niet van laten weerhouden om met anderen te communiceren, zijn regelmatig gefrustreerd en boos. Opgespaarde frustratie over het niet begrepen worden, leiden bij de meeste jongeren regelmatig tot explosies van woede. Gefrustreerd raken de jongeren vooral als mensen hen niet laten uitpraten of hun zinnen aanvullen, geen moeite doen om hen te begrijpen of juist net doen alsof ze hen begrijpen terwijl dit niet het geval is. Het helpt jongeren als mensen hen serieus nemen, de tijd geven, geduld hebben en zondig navragen of ze iets goed hebben begrepen. Over een situatie die alle jongeren herkenden – eten bestellen in een restaurant – werden tips uitgewisseld: altijd hetzelfde bestellen, alleen het nummer van het menu noemen, het menu aanwijzen aan een vertrouwd iemand en hem of haar vragen het te bestellen.

Van informatieverwerkingsproblemen hebben jongeren vooral last in drukke omgevingen, bij meervoudige opdrachten of instructies en bij het lezen. In een drukke of lawaaiige omgeving volgen zij gesprekken niet of slechts gedeeltelijk en muziek op de achtergrond (tijdens een gesprek of in een film) maakt het moeilijk om talige informatie te verwerken.

Bij meervoudige opdrachten of instructies spelen problemen met het werkgeheugen een rol: het laatste onderdeel wordt onthouden, het eerste vergeten. De jongeren geven aan dat ze veel hebben aan enkelvoudige opdrachten of aan een papiertje waarop de opdrachten in volgorde worden opgeschreven. Instructies komen beter binnen en blijven langer hangen als wordt voorgedaan wat er van jongeren wordt verwacht, dan wanneer hun slechts wordt verteld wat de bedoeling is. Problemen met het onthouden van wat gelezen is, spelen meer bij boeken met lange hoofdstukken en minder bij tijdschriften dan bij boeken.

Acceptatie van ESM is geen toestand, maar een proces waarin periodes van berusting worden afgewisseld door periodes van verdriet en verzet. Vooral rond transitie momenten – van speciaal naar regulier onderwijs, van school naar werk – ervaren jongeren hun problemen met taal als een onzichtbare handicap die hen zowel cognitief als sociaal belemmert.

Regulier

Voor mij maakt niet zo veel uit waar ik op school zit. Ik vind het overal gezellig.

Op de gewone basisschool wisten ze niet wat ik had. Ze dachten: 'dat is gewoon een stil iemand'. Ik werd ook gewoon vrij laag ingeschat qua niveau. Dus ik ben eerst vmbo gaan doen en daarna ben ik zo steeds een stukje hoger gegaan.

In het reguliere onderwijs ben ik veel gepest omdat ik niet om kon gaan met de klas en de vakken.

Ik zat op een gewone basisschool. Het was lastig soms met de kinderen in mijn groep dan te spreken, of dat ik me daar best wel alleen heb gevoeld, en dat ze mij ook best wel negeerden laat maar zeggen.

In groep 1 ging ik naar een gewone school. Dat ging toen niet helemaal goed. Contact met andere mensen, dat ging gewoon lastig. Dat ik me misschien niet helemaal goed kon uiten. Dus toen zat ik van groep 2 tot en met groep 4 op speciaal onderwijs. Op de speciale basisschool waren gewoon kleine groepjes. De sfeer was daar heel gezellig. Op de normale basisschool, toen merkte ik wel dat alles veel groter was. En ook gewoon moeilijker. Ik had het idee dat

ze daar wat verder waren in rekenen bijvoorbeeld.

Eerst ben ik naar Vrije school gegaan, dat is mijn brugger, mijn eerste jaar. Daarna is dat gestopt, dus ging ik naar gewoon, de normale middelbare school. Maar daar paste ik ook niet echt tussen, dus toen ben ik naar een andere school gegaan, en daar heb ik mijn laatste twee jaar gedaan van mijn middelbare school.

Speciaal, een voordeel

Op de gewone school mocht ik niet meer vertellen als ik in de dierentuin geweest was, want ik deed er te lang over. Maar op de speciale school zei de juf: 'je krijgt drie minuten om over het weekend te vertellen, en als drie minuten voorbij zijn, mag je nog even je zin afmaken, maar dan is ook weer klaar'. Maar dat deed ze bij iedereen.

School heeft me wel gesteund, met dingen leren. Anders was je ook nooit ver gekomen. Door hoe ze ermee omgaan. Als die school er niet was geweest was het helemaal slecht gegaan natuurlijk. Daarom ben ik heel blij dat die scholen er ook zijn." "Op school kon ik wel heel veel dingen praten, en thuis als ik thuis ben, kon ik

3.2. SCHOOL

Vijftien van de 25 geïnterviewde jongeren volgden speciaal voortgezet onderwijs (VSO) in cluster-2, tien jongeren volgden regulier voortgezet onderwijs. Twee meisjes en één jongen kenden alleen het reguliere onderwijs; twee meisjes en één jongen bezochten als jong kind korte tijd een basisschool voor speciaal onderwijs (SO), maar stroomden daarna met ambulante begeleiding door naar het reguliere onderwijs. Eén jongen stapte van het SO over naar het reguliere praktijkonderwijs, één meisje maakte via een schakelklas de overstap van SO naar regulier vmbo-basis. In de interviews vertellen jongeren over hun ervaringen met speciaal en regulier onderwijs, over ambulante begeleiding, vervolgopleiding en over leren in het algemeen.

Regulier en speciaal onderwijs

Het verschil tussen een 'gewone' of 'normale' school en een speciale school kennen de jongeren allemaal.

Regulier onderwijs staat enerzijds voor: grote klassen, weinig aandacht krijgen, stil

alleen tien woorden zeggen wat ik heb geleerd op school, en verder niks.

Toen ik klein was vond ik het niet zo erg als ze me niet begrijpen, dan legde ik het gewoon nog een keer uit. Maar op de gewone school moest ik mijn mond houden en toen werd ik steeds stiller. Als ik zag dat iemand mij niet snapte hield ik gewoon mijn mond dicht. Mijn moeder zegt dat ik weer ging praten toen ik een maand op de speciale school zat.

Op deze speciale school krijg ik heel weinig huiswerk. En bij een proefwerk doe ik thuis, of op school, op de computer.

Op school, iedereen is gewoon aardig, iedereen ken je gewoon.

Op speciaal onderwijs dacht ik van: 'nou dat hoort gewoon zo, dat is bij iedereen'. Dat was gewoon veilig. Toen wist iedereen het, wat het was. Toen ik op het gewoon normaal vmbo zat, toen dacht van: 'ja, is toch wel anders'. Ja, want toen moest ik het toch wel ook uitleggen aan de klas nou van wat ik dan precies had.

Soms is wel lekker op speciaal onderwijs, want dan krijg je ook alle aandacht, omdat je ook met heel weinig leerlingen daar zit. De meeste klassen was tot en met 14.

Als die school er niet was geweest was het helemaal slecht gegaan natuurlijk.

Op de speciale school heb je elke dag begeleiding bij je; elke dag komt er wel iemand naar je toe die zegt: dat doe jij niet zo, dat moet je anders doen!

Speciaal, een nadeel

Ik had veel vrienden op speciale school, daar speelde ik echt elke dag wel mee. Maar ja, enige probleem was, ik woon ver weg, hun wonen ver weg, dus na schooltijd kan je niks doen, en dus contacten allemaal weg. En daarom was ik naar middelbare school gegaan, had ik daar weer wat vrienden, maar zelfde verhaal: ik woon weer ver weg.

Dat is wel nadeel van speciaal onderwijs, dat ze denken dat je niet zoveel kan. Ik was begonnen op praktijkonderwijs. Maar ik wilde ook huiswerk net als mijn zussen en toen ben ik gaan leren en toen ging ik van Praktijk naar Basis en toen naar Kader. Het is echt van: 'we zetten je daar neer en zolang jij geen woord zegt, dan is het goed.'

Wel jammer dat schoolvrienden niet hier wonen. Ik dacht: als hier gewoon in deze

zijn, onbegrip, moeilijk kunnen volgen, gepest of buitengesloten worden en anderzijds voor: klasgenoten/vrienden in de buurt, uitdaging, veel leren, voorbereid worden op het echte leven. Over de tijd dat ze naar de 'gewone' basisschool gingen, vertellen de jongeren dat ze moeite hadden contact te maken met klasgenoten en dat ze zich er eenzaam voelden. De lessen konden ze slecht volgen en in kringgesprekken waren ze stil of moesten ze hun mond houden omdat hun verhalen te lang en te onsamenhangend werden gevonden door de leerkracht.

De meeste jongeren die (een groot deel van) hun schoolcarrière in het reguliere onderwijs doorbrachten zijn tevreden over wat ze er geleerd hebben, maar hebben er wel vaak de herkenning en erkenning van hun taalproblemen gemist. Vier van hen voelden zich een buitenbeentje en vonden het moeilijk contact te maken met klasgenoten. Vijf jongeren zijn langdurig en ernstig gepest.

Speciaal onderwijs staat enerzijds voor: kleine klassen, veiligheid, herkenning, begeleiding, respect en begrip en anderzijds voor: lage verwachtingen, isolement in de thuissituatie, schaamte

stad zo'n school hier was, gewoon, vond ik dat leuker. Als ik geen ESM had, of dyslexie, vind ik het wel leuk om naar gewone school te gaan.

Als mensen mij vragen: 'op welke school zit je?' als ik zeg: 'op het speciaal onderwijs', dan zeg ze: 'heb je gedragproblemen?' Maar ik zeg: 'nee, gewoon spraaktaalprobleem, verder niks'. En als je op normale onderwijs zit, dan denken ze: 'o, ze is gewoon net als normaal, net als anderen.' Maar als je op speciaal onderwijs zit, is, als ik dat zeg, dan denken ze gelijk verkeerd.

Zolang je op speciale school zit, kunnen ze je helpen. Maar als je van die school afgaat, dan word je eigenlijk zo in het water gegooid. Je zoekt het maar uit!

De echte leven is veel moeilijker. Op school was niet echt voorbereid wat echte leven dan precies inhoudt met een handicap te zijn. Ze zijn wel gespecialiseerd om je te helpen, maar ze laten je niet weten hoe het in het echte leven dan gebeurt.

Ik zag wel een keer een lijst met je naam erop en SH en ESM erachter, ik zag wel dat er ESM op stond bij mij maar ik wist niet wat het was.

Op speciale school zeggen ze: jij kan alles! Maar ik kan niet en ik kom overal op gesprek tegen, overal! Dan denk ik: zeg dat dan letterlijk tegen ons!

In speciaal onderwijs hadden ze tips moeten geven om de echte wereld in te stappen. Bijvoorbeeld dat mensen zoals ik misschien via schrijven dingen kunnen overbrengen naar mensen, doordat zij het dan beter begrijpen.

Ze hadden mij op voortgezet speciaal onderwijs eerder moeten waarschuwen wat er kan gebeuren en waarom ik er op zat. Vanaf mijn 13e wist ik dat ik dyslexie had en dat ik moeite met spelling had en grammatica. Dus dacht ik dat daarom daarop zat.

Tussen speciaal en regulier

Ik zit nu in de vierde van het vmbo, moet volgend jaar examen doen. Ze vinden me eigenlijk te goed voor deze speciale school. Maar ik moest in de derde de toetsen maken, moest ik nog een keer overdoen, en toen zei die: 'je moet hem zo slecht mogelijk maken.' Omdat ik hem te goed had gemaakt. Die toets moest je maken om te kijken of je nog op deze school mocht

over het anders-zijn en gefnuikte ambities. De kleine klassen in het speciaal onderwijs zorgen voor een prettige sfeer en veel individuele aandacht. De jongeren die eerst regulier onderwijs volgden, vertellen dat ze daardoor zelfverzekerder en minder stil werden en dat ze beter gingen presteren. De jongeren vinden het prettig om op school niet de enige te zijn met een probleem of realiseren zich als ze overstappen naar een reguliere vervolgopleiding dat ze zich in het speciaal onderwijs nooit anders dan anderen hebben gevoeld.

Over de extra begeleiding die het speciaal onderwijs biedt, wordt verschillend gedacht. Aan de ene kant zijn de jongeren er blij mee en hebben ze het gevoel dat ze er veel aan hebben (gehad), zowel in cognitieve als in sociale zin. Aan de andere kant kan die begeleiding er ook toe leiden dat er te weinig van de jongeren wordt verwacht en dat ze veel aan het handje worden genomen. De lage verwachtingen leiden ertoe dat een deel van de jongeren, samen met hun ouders, heeft moeten knokken voor een plekje in het vmbo – na een advies om praktijkonderwijs te volgen – of voor vmbo-kader na plaatsing in een

blijven. Ik wil wel graag blijven, want ik had al mijn vriendinnen daar en dan moest ik weer naar andere school en nieuwe vriendinnen aanmaken.

Op de voortgezet speciaal onderwijs zeggen mensen steeds: 'ESM, ESM, ESM'. Toen ben ik wel gaan denken: 'heb ik het wel?' Dan ga je toch weer een beetje veranderen, probeer je het zo over te brengen maar dat lukt dan weer niet. Dus dan pas ga je echt de beperkingen merken, je grenzen opzoeken. En dan zie je toch dat je grens toch wat dichterbij staat dan voor andere mensen.

Ze bereidt je in speciaal onderwijs niet echt voor wat het echte leven dan precies inhoudt met een handicap. Ze zijn wel gespecialiseerd om je te helpen en dat soort dingen, maar ze laat je niet echt weten hoe het in het echte leven dan gebeurt. Meestal is daar wel een docent die meegaat die misschien kan uitleggen of iemand die je kan helpen om dingen te verwoorden, maar als je in alles in je eentje moet doen, dan zou je het niet echt redden.

Zolang je op school zit, kunnen ze je helpen. Je hebt allemaal mensen om je

heen die zien of het slecht of goed gaat. Maar als je van die school afgaat, dan word je eigenlijk zo in het diepe gegooid. In het water gegooid, van je zoekt het maar uit!

Ze zouden tips moeten geven om de echte wereld in te kunnen stappen zeg maar. Want als je soms zonder tips naar buiten gaat, dan weet je eigenlijk niet waar je moet beginnen. Al is het maar misschien één tip, dat kan je toch weer op een standpunt brengen.

Speciaal onderwijs is op zich wel goed, omdat je meer tijd krijgt en meer hulp. Maar in mijn geval was het slecht. Want ik kreeg niet de goede hulp, de leraren snaptten mij niet en het niveau was veel te laag voor mij.

vmbo-basisklas. Vooral als ze eenmaal het speciaal onderwijs hebben verlaten, ervaren jongeren dat ze weinig zelfstandig zijn en een te positief beeld hebben van wat ze kunnen. Doordat ze in het speciaal onderwijs vaak weinig ervaring hebben opgedaan met huiswerk, moeten ze erg wennen aan de opdrachten die ze thuis zelfstandig moeten maken. Soms ontstaat paniek als ze zien hoeveel teksten ze moeten lezen en leren en lopen de jongeren al in het begin van hun middelbare beroepsopleiding achterstanden op.

Tegenover de sociale voordelen van het speciaal onderwijs staan ook nadelen. De jongeren maken er makkelijker contact met leeftijdgenoten, maar ze trekken vaak jaren achtereen op met hetzelfde kleine groepje en leren weinig nieuwe mensen kennen. De contacten en vriendschappen die ze hebben beperken zich vaak tot school; na schooltijd kunnen ze meestal niets afspreken omdat iedereen van ver komt. Het betekent dat de jongeren na schooltijd, in weekenden en vakanties vaak eenzaam zijn omdat ze ook in de buurt waar ze wonen geen vrienden hebben.

Daar staat tegenover dat de jongeren die naar het reguliere onderwijs gaan, vaak ook

Leren

Soms is iets op papier wel makkelijk, soort geheugensteuntje, maar soms is het ook moeilijk. Dan is het echt zo, ik snap er niks van, laat me maar gewoon zien, dan weet ik het veel beter.

Als ik mijn vinger opstak, in de klas dan, dan ging de meester eerst alle andere vingers langs en dan zei ik van: 'nou, ik snap deze vraag niet' 'en wat snap je dan niet?' 'Ja, ik snap gewoon niet wat er gevraagd wordt' en dan las hij het voor en dan zei ik van: 'o, ik weet het al' en dan ging ik weer verder. Dan voelde ik me altijd heel stom. Dan had ik zo iets van: 'ja, hij leest het voor en nou snap ik het wel'.

Als ze het op school niet weten dan denken ze gewoon dat je normaal bent, en dan gaan ze gewoon hele lappen informatie geven. En dan probeer ik wel alles daar op te schrijven, maar.. dan raak ik vanzelf ook weer achter. Als ik het net opschrijf en dan beginnen ze weer met ander gelijk te zeggen ander onderwerp en dan zit ik dat alweer op te schrijven, ja, dan is zit alles door elkaar, en dat vind ik ook wel lastig.

Vreemde talen vind ik echt vreselijk. Alles. Die woorden leren en goed uitspreken, ik

heb net een beetje onder de knie hoe ik Nederlands moet uitspreken, en dan.. als je dan Engels, dan heb je bepaalde letters achter elkaar, dan moet je dat weer heel anders uitspreken, dus dat was erg ingewikkeld. Duits lijkt wel op het Nederlands, dus als ik dat hoorde kon ik verstaan kan ik het nog wel aardig.

Bij Nederlands heb ik wel mijn struikelblok, dat is samenvatting maken. Dat vind ik moeilijk. Ik weet wel hoe je het moet maken. Ze zetten punten neer die je moet opschrijven. Dat vind ik best, kan ik allemaal doen. Binnen bepaalde woorden, kan ik ook best wel doen. Alleen het moet ook nog logisch zijn, en dat vind ik heel moeilijk.

Mij Duits cijfer is beter dan die Nederlands en Engels. Is de hoogste cijfer van allemaal. Engels vind ik wel moeilijk, maar Duits niet. Want in Duitsland heb ik ook heel veel familie wonen, en omdat ze ook hele tijd Duits spreken, en omdat ik ook telkens hoor, dus vind ik wel makkelijker. En Duits is meer net als Nederlands, dus komt wel makkelijk voor.

Sommige woorden begreep ik eerst niet. Op een gegeven moment heb ik heel vaak

geen vrienden hebben. Ze vinden op school en in de buurt geen aansluiting of ze worden buitengesloten of gepest.

Leren

Dingen leren, lezen, schrijven, studeren, huiswerk en proefwerken maken, presteren en presenteren; de wereld *en* de nachtmerrie van pubers. Dat is niet wezenlijk anders voor pubers met ESM. Wat wel *anders* is voor pubers met ESM is dat de vorm waarin zij informatie, lessen, opdrachten, proefwerken en rapporten krijgen aangeboden en/of de vorm waarin zij met anderen moeten delen wat ze hebben opgestoken, voor hen niet direct of slechts moeizaam toegankelijk is. Iets leren kost meer tijd en meer energie.

Is de ervaring van jongeren met ESM te vergelijken met de ervaring van iemand die een computer en laptop uitstekend kan bedienen met een muis, maar gaat stuntelen als gebruik moet worden gemaakt van de ingebouwde pad? Of kunnen we ons beter verplaatsen in jongeren met ESM als we ons voorstellen hoe het voelt om ons tijdens een vakantie met wat middelbare school Frans te redden in Frankrijk?

gezegd: wat betekent dat woord? En dan wist ik het.

Economie dat gaat wel. Moet ik al die formules in me hoofd houden. Moet ik allemaal leren, en heb ik wel heel veel tijd besteed om dat te onthouden, want als ik toets krijg, ben ik weer vergeten. Maar als zenuwachtig bent, dan vergeet je ook alles en dan kan je beter rustig blijven en wel dingen onthouden. En nog goed pauze nemen en goed eten, dan komt goed.

Schrijven gaat goed gewoon. Toen ik heel klein was helemaal niet gewoon. Vond ik het vreselijk. Nu ben ik het gewoon aan gewend. Weet je, op een gewone school, moet je schrijven. Mensen schrijven, moet je toch. Als je toch geen zin hebt, moet je het gewoon, ik denk gewoon positief. Ik ga 't gewoon doen. Maar als ik heel erg moe ben, dan moet ik echt m'n kop gebruiken gewoon." "Ik kan nog wel goed Engels, dus ik kan het in elk geval verstaan. Het is alleen, in het Engels praten kan ik niet echt heel goed. Dan moet ik soms wel eens denken van: 'hoe moe ik dat dan zeggen,' dan heb ik alleen goedkope woorden. Engels is veel makkelijkere taal om te begrijpen. En Nederlands is moeilijk.

Het leukste vond ik altijd als ik iets met mijn handen ging doen, als ik maar niet moet lezen of andere dingen doen. Dan denk ik van: 'laat maar'.

Ik merkte wel in de bovenbouw van de havo werd meer verwacht dat je tekst kon lezen, boeken. En dat vond ik gewoon lastig, want ik merkte gewoon dat ik de taal eigenlijk, of wat er werd gezegd in de boeken anders interpreteerde dan dat er eigenlijk werkelijk stond.

Ambulante Begeleiding

Toen mijn ambulante begeleider kwam, toen wist iedereen gelijk ook wat er precies aan de hand was en toen werd het ook een stuk makkelijker voor mij.

Mijn ambulante begeleider heeft iets verteld in de klas. De leerlingen in de klas accepteren je nog steeds daarna. Ze houden dan wel rekening met je, dat wel gelukkig.

De ambulante begeleider zag ik op MBO wel een keertje per maand, maar voor de rest niet meer. Ik heb daar meer met de jobcoach, die zie je eens in de week. Zij helpt me met school en werk. Ik heb haar telefoonnummer en email, dus mocht er

De jongeren vertellen dat ze schriftelijke informatie pas opnemen als deze wordt voorgelezen of als er een plaatje naast staat dat duidelijk weergeeft waar de tekst over gaat. Auditieve informatie houden ze vaak slecht vast en dan helpt het als er een schriftelijk geheugensteuntje is. Zelf aantekeningen maken tijdens de les is vrijwel onmogelijk, omdat het toch al tijd kost om auditieve informatie te verwerken en er dan ook nog tijd en energie gaat zitten in het schrijven. Per uitgesproken zin en opgeschreven woord neemt de achterstand toe, zodat uiteindelijk van de les niets meer begrepen wordt.

Het is niet verbazingwekkend dat de jongeren Nederlands en vreemde talen de moeilijkste vakken vinden. Bij Nederlands worden het maken van samenvattingen, het schrijven van opstellen, tekstbegrip en grammatica als specifieke struikelblokken genoemd. Bij de vreemde talen vinden jongeren het spreken moeilijker dan het begrijpen.

Ambulante begeleiding

De geïnterviewde jongeren in het voortgezet speciaal onderwijs hadden geen ervaring met ambulante begeleiding, maar

iets gebeuren...

Ik heb nu op mbo iemand om alles te regelen. Een coach van mijn oude school. Omdat ik zeg maar speciaal onderwijs moet hebben. Ook, of niveau 1. Maar ik kan niet met heel veel leerlingen in een klas zitten."

"Ambulant begeleider gaan zeg maar je helpen met je lessen, wat je moeilijk vindt, en die moeilijke woorden enzo, en als je vragen heb kan je wel aan haar toe gaan. Ik kan ook bij het begin ook aan de klas vertellen wat mijn probleem is.

Ik heb ook twee keer zo'n verhaal gehouden tegen de klas van: 'nou, dit heb ik en dit zijn mijn problemen' en daar heeft die ambulante begeleider ook mee geholpen. Dan merk je in het begin wel een beetje van, maar vaak vergeten ze het na een tijdje vergeten ze 't ook gewoon weer, dus dan moet je ze er af en toe wel weer even op wijzen.

Ik heb helemaal geen ambulante begeleiding gehad op het mbo. Ik had zoiets van: ik kijk het eerst even aan, ik wil eerst weten of dat ik me thuis voel en qua leren was ik dat wel, maar qua mensen wat minder. Ik heb goeie leerkrachten om me heen gehad die er wel wat aan deden.

De ambulant begeleider informeerde de leraren over wat mijn problemen waren en af en toe had ik dan een gesprekje van waar ik tegenaan liep en probeerde zij mij daarmee te helpen of oplossingen mee te bedenken.

Pas in de brugklas ontdekten ze dat ik ESM had. Daarna heb ik ambulant begeleiding wel gehad. Ik denk wel dat sommige dingen wel gewoon altijd moeilijk blijven, maar dat er wel ook wel gewoon een ontwikkeling heb doorgemaakt ook omdat ik in de eerste kwam ik er dus achter waar ik last van had, en dan moet je dat eigenlijk een soort van analyseren, en dan moet je dat een soort van respecteren en gewoon, daarmee leren omgaan laat maar zeggen.

Vervolgonderwijs

Ik ga van niveau 2 beginnen, van Kappersopleiding, en dan ga ik doorstromen. Ik denk wel dat ik op mbo ook grotere klassen krijg, en ook heel minder aandacht krijg en heel veel moeilijk woorden, dus ik denk wel dat ik meer moeilijk krijg denk ik, maar ik denk dat ik wel goed ga. Alleen ik vind een beetje wel

gingen er vanuit dat ze die wel zouden krijgen bij de overstap naar het mbo.

Vier jongeren kregen ambulante begeleiding toen ze (vanuit het SO) naar het reguliere voortgezet onderwijs gingen. Ze zijn verdeeld over de zin daarvan. Wat hen allemaal hielp was de voorlichting over ESM die de ambulant begeleiders gaven aan docenten en/of leerlingen. Twee van hen hadden tevens baat bij onderwijsgerichte ondersteuning, twee van hen juist bij ondersteuning gericht op het leren herkennen en erkennen van de taalproblemen en het omgaan ermee in schoolse en sociale situaties.

Drie jongeren kregen een ambulant begeleider toen zij naar het mbo gingen en ze vertellen alle drie dat ze zelf weinig of geen begeleiding kregen van deze begeleider. De ambulant begeleider hielp hen indirect door aan leraren en/of klasgenoten uit te leggen wat ESM is en te vertellen hoe ze rekening konden houden met de problemen van iemand met ESM.

Vervolgonderwijs

De overgang van speciaal voortgezet onderwijs (VSO) naar een reguliere vervolgopleiding in het mbo – of soms in

eng ook van die grote klas, van 30-40 leerlingen, dat vind ik wel een beetje eng.”

“Op mbo heb ik wel een beetje hulp nodig denk ik. Soms heb ik wel moeite met contact maken. Want dan kom ik echt op een nieuwe school, nieuwe mensen... Ik ken er niemand, ik ben hier dan helemaal alleen.

Ik zit op het ROC, en daar doe ik mijn opleiding, en dat is de Horeca, niveau 1. Dan ben je echt meer maar met één ding bezig bijna. En dat is gewoon echt zo leuk. Echt gewoon mijn ding zit er gewoon echt in. Omdat ik dus zo met me dyslexie zit, is het geen mogelijkheid om niveau 2 te volgen, omdat te zwaar is, zeggen mensen. In eerste instantie had ik zoiets van: ‘ik laat het over me heen komen’. Maar ik had wel nog steeds het idee dat ik gewoon een buitenbeentje was. Ineens was het 29 leerlingen in de klas. Dat was eigenlijk de grootste omschakeling voor mij, maar voor de rest geen problemen mee gehad.

Toen ik naar mbo ging, ging ook eigenlijk wel alles mis eigenlijk. Het is niet echt speciaal onderwijs, dus ze weten niet echt wat je heb. Autisme is bekend, slechthorendheid is bekend, maar ESM daar

weet niemand iets van.

Het eerste half jaar op mbo was heel moeilijk voor mij. Ik moest alles zelf alleen regelen en alles alleen doen.

Ze hadden mij op VSO eerder moeten waarschuwen waarom ik erop zat. Misschien hebben ze het ooit gezegd, maar dat ik het niet geloofde of wat dan ook. Vanaf mijn 13e wist ik dat ik dyslexie had, ik wist dat ik moeite met spelling had en grammatica. Dus dacht ik dat ik daarom daarop zat. Op de het VSO stond een lijst met je naam erop en SH en ESM, ik zag wel dat er ESM op stond maar ik wist niet wat het was.

Na speciale school is de echte leven zeg maar en daar ben ik dus elke keer tegen opgelopen.

De begin van moeite met ESM zelf was bij mbo. Toen pas kwam ik er zelf pas echt helemaal achter dat ik het had en dat ik anders ben dan andere mensen. Op de speciale school werkte je altijd al in kleine groepjes. Soms merk ik nog wel dat ik anders ben dan andere mensen, maar ondertussen voel ik me wel ingeburgerd eigenlijk zeg maar. Ik weet dat ik ESM heb, iedereen houdt er ook rekening mee en

het hbo – is zwaar. De jongeren zien op tegen de grote klassen, de moeilijke woorden en de lange teksten die ze zullen moeten lezen.

Als ze eenmaal in het mbo zijn gestart, benoemen sommige jongeren de onbekendheid van ESM als het grootste probleem: docenten en leerlingen snappen niet wat een taalstoornis is en dus ook niet waarom het voor iemand met ESM in veel situaties zo moeilijk is om gesprekken te volgen en zelf iets in te brengen. Omdat het ze zelf niet lukt op een heldere manier uit te leggen wat hun probleem is, zijn ze blij als een ambulant begeleider dat van ze overneemt. Dat moet dan wel aan het begin van het schooljaar gebeuren en niet als de communicatieproblemen al tot conflicten of isolement hebben geleid. Succes in het mbo staat of valt met begrip en respect van docenten en klasgenoten.

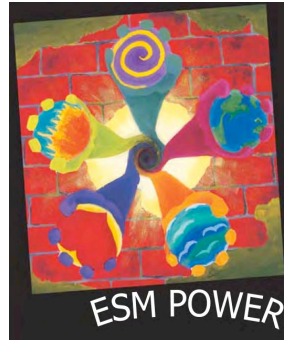
Andere jongeren vertellen dat ze *zelf* pas in het mbo ontdekten dat ze ESM hadden of ondervonden wat het nu eigenlijk betekent om ESM te hebben. In het VSO ging alles ze redelijk goed af en hadden ze weinig problemen met leren, opdrachten uitvoeren en communicatie, in het mbo ondervinden ze problemen op al deze fronten.

alles. Ze doen eigenlijk heel normaal tegen mij, praten ook normaal tegen mij en als ik iets niet snap dan zeggen ze het nog een keer. Ze leggen het anders uit, het valt allemaal mee.

Op mbo kreeg ik drie boeken achterstand. Dat zijn niet van die dunne boekjes, maar van die mappen, dus dat leek bijna onmogelijk om in te halen.

Ik deed eerst niveau twee op mbo, maar de zorg was voor mij te zwaar, dus ben ik gezakt naar niveau één. Ik werkte te langzaam ervoor. Want het werk... omdat ik bijvoorbeeld bij iemand een BH aan moest trekken, dan zeiden ze 'ja, dat duurt wel een uur voor je dat aan hebt.'

Ik doe nu hbo. Je moet heel veel opdrachten met groepjes doen. Dat is soms ook wel lastig vind ik om te communiceren, en om daar wat van te zeggen of gewoon om duidelijk te zijn wat je wil. Bijvoorbeeld met voorbereiding denk ik: 'nou, dit wil ik graag gaan zeggen', maar tijdens dat overleg komt het er dan toch niet echt uit. Doordat dan gaat de situatie toch weer wat anders dan dat je gedacht hebt.



Ervaringskennis school

Jongeren met ESM zien zowel de voordelen als de nadelen van het speciaal onderwijs. Kleine klassen, veel individuele aandacht, veiligheid, extra begeleiding, aangepaste leermethoden en het gevoel erbij te horen staan aan de positieve kant. Reizen, geen vrienden hebben in de buurt en een lager onderwijsniveau staan aan de negatieve kant.

Als de VSO-jongeren eenmaal zijn overgestapt naar een reguliere vervolgopleiding, dan kantelt het beeld. Aan de ene kant waarderen ze de veiligheid en de aandacht die er waren in het VSO des te meer, omdat ze deze missen in het reguliere onderwijs. Aan de andere kant vragen ze zich af waarom het VSO ze niet beter heeft voorbereid op de harde, 'echte' wereld: ze dachten dat ze alleen dyslexie hadden en ontdekken dat er meer aan de hand was; ze dachten dat ze redelijk konden meekomen, maar ondervinden dat ze het tempo niet kunnen bijhouden; ze dachten

dat ze alles wel begrepen, maar komen erachter dat ze lessen en teksten niet kunnen volgen.

De jongeren die (bijna) hun hele schoolcarrière regulier onderwijs volgden, hebben het idee dat ze met wat meer begeleiding verder hadden kunnen komen dan ze gekomen zijn of dat ze daar eerder zouden zijn gekomen. Het zich handhaven in een grote klas, met weinig individuele aandacht en een gebrek aan (h)erkenning van hun problemen met taal, hebben ze allemaal ervaren als een eenzame strijd. Voor tenminste drie van de participerende jongeren was of is het reguliere voortgezet onderwijs een hel door uitsluiting en pesten.

Ik heb geen vrienden, omdat ik zelf moeilijk contact maak en ik weet ook heel vaak niet wat ik zeggen moet.

Ik heb een vriend. Ik stoot wel sommige dingen wel aan; hij ook bij mij, maar daar praten we gewoon heel even over en dan is het alweer opgelost.

Mijn vriend is er eigenlijk altijd voor me, eigenlijk wel. En dat is heel erg fijn. Of ik zit op school weer in mijn dip, dan gaat hij weer helpen. En ik wil 't ook eens een keer andersom doen; ik wil hem ook eens een keer helpen. En nu zit hij weer in zijn dip, en dan kan ik hem niet helpen omdat ik niet kan in zijn hoofd kijken wat er met hem is. En dat is heel irritant.

Mijn vriend weet het dan ook zeg maar dat ik ESM heb. En hij begrijpt het dan als ik er niet helemaal uit kom. Of dan helpt hij me wel, of dan laat hij ook wel zien dat hij het begrijpt.

Daar komen vaak uitbarstingen van, dat ik gewoon niemand heb.

Ik heb een paar vrienden hier in de buurt en ik heb paar vrienden in de stad en oude klasgenoten nog. Daar praat ik ook nog af en toe nog wel eens mee. Maar het is niet dat ik echt veel heb, maar ik hoef ook niet

zoveel. Heb ik ook geen behoefte aan.

School en thuis

Vriendinnen in de klas heb ik eigenlijk niet. In de buurt ook niet. Omdat ik zelf moeilijk contact maak en ja ik weet ook heel vaak niet wat ik zeggen moet, dus.

Ik zie vrienden vaak op school, maar minder hier thuis, want ze zijn ver weg.

Toen ik nog op school zat had ik maar één vriendin en toen weer helemaal niks, toen weer één. Op school was voor mij zo vermoeiend om daarbij ook nog vriendschap te gaan maken, voor mij ging dat helemaal niet.

Als ik uit school kom ga ik achter de computer of op mijn kamer iets verzinnen.

Na school iets afspreken dat kan niet. Dan worden we gelijk opgehaald met de taxi. Maar we kunnen wel afspreken de volgende dag. Eigenlijk mag de andere kinderen niet er in, in mijn busje, want de taxi's vinden dat niet zo leuk. Dus dan moet ik mama vragen als zij mij ophaalt. Maar is niet zo vaak. Ik zie ze vaak op school, maar minder hier thuis, want ze zijn ver weg. Dat is niet zo leuk dan weer daarheen, want ik zie ze toch gewoon op school.

3.3. SOCIAAL LEVEN

Het sociale leven van jongeren met ESM speelt zich af in de gezins- en familiekring, op school, stage of werk en soms ook in (virtuele) netwerken daarbuiten. Net als jongeren zonder ESM verlangen jongeren met een taalstoornis naarmate ze ouder worden steeds meer naar contacten buiten hun gezin: hun ouders blijven belangrijk, maar ze willen meer. Meer mensen, andere mensen; meer van het leven, iets anders van het leven.

Jongeren die naar het *speciaal onderwijs* gaan hebben soms vrienden op school, maar meestal geen vrienden in de buurt. Als ze – na een lange reis – thuiskomen, zijn ze op zichzelf aangewezen. Ze zitten, zoals één meisje het formuleert, 'met hun ouders op de bank', of ze gaan naar hun kamer en kijken televisie, schilderen of knutselen, computeren of lezen een boek of tijdschrift.

Dat de jongeren geen vrienden in de buurt hebben is zo gewoon voor hen, dat de meeste het niet als probleem benoemen.

Ik heb het nog nooit echt vrienden in de buurt gehad [...] Ik mis het niet echt, want ik weet niet wat het is. In mijn vrije tijd... ja beetje bij mijn ouders rondhangen. Ik maak huiswerk, tv kijken, computeren, niet veel meer.

Ik kan echt best wel snel vrienden maken enzo. Maar vrienden van school zie ik alleen op school. Die wonen in een andere plaats.

Soms blijf ik lang op school, omdat dan is de hele klas vrij, gaan we altijd wel iets doen. Maar ik heb ook tijden dat ik gewoon meteen naar huis ga. Maar echt buiten school met anderen afspreken, echt de weekenden, dat doe ik niet zo heel erg.

Op speciaal onderwijs had ik veel vrienden, maar hun wonen ver weg. Dus na school kan je niks doen, dan zijn contacten allemaal weg. In de buurt heb ik geen vrienden. Daar komen ook vaak uitbarstingen van, dat ik gewoon niemand heb. En ook al probeer ik allerlei dingen, het helpt gewoon niet.

Op de basisschool heb ik op een speciale onderwijs gezeten. VMBO was gewoon normaal. Was heel erg wennen. Toen de eerste keer had ik al helemaal geen

vrienden, want alle meisjes en jongens van de basisschool die gingen allemaal naar de andere school. Dus kwam ik daar in m'n eentje, en ik vond wel heel eng. Maar ik heb later daar wel vrienden gemaakt. Dat was wel later gelukt. Daar was wel blij mee.

Op de speciale basisschool kon ik niet vaak afspreken, want ze woonden allemaal ver weg. Maar nu in VSO wel vaker, ik kan nu ook makkelijk ergens naartoe. Stappen of winkelen of bij V&D boven zitten en dan kopen we wat te drinken bij Albert Heijn en gaan we een beetje kloten.

Ik heb dan twee hele goede vriendinnen. En verder, ja, ook nog vriendinnen, maar daar ga ik gelukkig niet meer mee om want die waren van me oude school. En hun volgden mij gewoon. Toen was er al beginruzie gekomen van. Ik had echt het hele jaar, voordat hun kwamen, had ik vrienden opgebouwd, echt supergroot enzo, ik had gewoon één grote ploeg had ik om me heen die ik allemaal eerst niet kende.

Ik heb superveel contact met de jongeren van de kerk, dat is elke week een beetje praten met elkaar, eten... en praten. En ik ga nu voor het eerst op kamp.

Het is nooit anders geweest en ze missen het dus ook niet. Vrienden zijn schoolvrienden in de letterlijke zin van het woord.

Voor de *jonge jongeren* in het speciaal onderwijs zoeken ouders vaak naar aansluiting in de buurt: via een sportclub, de padvinderij, het buurthuis of de kerk. Soms gaat dat goed, soms blijkt de kloof te groot. Het gaat goed bij een individuele sport als paardrijden, maar wordt al moeilijker bij een teamsport zoals voetbal – vanwege het gevoel er niet bij te horen – of een sport als judo waarbij mondelinge instructies moeten worden opgevolgd.

Het kan een steun zijn als een wekelijkse activiteit kan worden ondernomen samen met een buurkind, neefje of nichtje. Via de bekende leeftijdgenoot kunnen jongeren makkelijker contact maken met de onbekende anderen.

Een deel van de *oudere jongeren* met ESM zoekt zelf contact in het uitgaansleven, via MSN of Hyves. Meestal zijn het (oud-) klasgenoten met wie die contacten worden gelegd. Eén jongen voelt zich erg geïsoleerd en zoekt contact met onbekenden via online

Vroeger op judo was de uitleg moeilijk. Dan moet je meer uitleg krijgen en dat houd ik gewoon niet meer vol. Dan gingen ze al vechten en moest ik nog nadenken.

In het weekend ga ik naar scouting. Dat gaat wel goed omdat ik een buurjongen ken. En die zit ook op Scouting. Net als Scouting als ik. En die zei eigenlijk wel het beste naar Scouting. En toen ik kende hem al, en toen kende ik ook de anderen.

Ik zit elke avond op MSN en dingen op Marktplaats bekijken. Verder niks. Verder soms met vijf, zes vrienden rondhangen. Muziek aanzetten van de auto. Verder doe we niks. Die hebben zelf ook last van taal. Twee keer in de maand uit.

Ik heb 149 vrienden op Hyves. Ook veel van school. Op Hyves gewoon praat gewoon hetzelfde hoor. Gewoon een gesprekje voeren en dan: 'o, ja, spreken we wel morgen verder af.'

Ik gebruik MSN en Hyves, dan praat ik gewoon met ... ik heb ook nog heel veel oude vriendjes van basisschool.

Meestal ben ik met andere mensen online aan 't spelen die in Amerika zijn. Die me totaal dus niet kennen, daarmee kan ik wel een gesprek mee beginnen. Die help mij

ook wel beetje positief nog in het leven te zien. Want ik ben eigenlijk best depressief geweest in heel veel tijd. Omdat alles niet lukte, en alles liep maar tegen en ik had ook wel eens pogingen willen doen zeg maar. Ik werd wel vaak gestopt van 'niet doen', daarom ben ik dus op gamen gaan en sindsdien is het wel wat beter gaan, want ze zeggen van 'als je misschien zo doet, en zo, dan kan je het makkelijk aan'. Hun praten me over hun leven, en daar kan ik dan ook reactie op geven. Maar ja het zijn mensen die ik niet persoonlijk ken, dus dan is het makkelijker praten. Als het in echte leven zou praten dan zou ik echt gewoon dichtklappen, tenzij het echt één op één is, of twee op één, maar meer niet.

"Normale" vrienden

Als ik naar mbo hoop ik wel dat ik wat betere, andere vriendinnen krijg. Dat lijkt me wel leuk om een keer gewoon 'normale' vriendinnen te hebben. Want de vriendinnen die ik nu heb, zijn allemaal 'abnormaal', nee, niet abnormaal, maar die hebben natuurlijk ook wat. Zoals de één heeft ESM en de ander is weer doof en de ander heeft autisme. Het heeft allemaal wel

games waarin hij zijn gevoelens, anoniem en via een avatar, kan delen. Twee andere jongens zoeken koortsachtig naar MSN- en facebook-contact met de SpraakSaam-jongeren die ze bij een bijeenkomst hebben ontmoet.

"Normale" vrienden

Sommige jongeren realiseren zich dat ze alleen vrienden hebben in de speciale setting op school. Ze verlangen naar andere, 'normale' vrienden, vrienden dus die niet slechthorend of autistisch zijn en geen ESM hebben. Ze hopen in het mbo met deze jongeren in contact te komen en zo hun horizon te verbreden; de jongeren van het VSO kennen ze vaak al vanaf de basisschool en het zijn er – door de kleine klassen – niet zoveel.

Als jongeren erin slagen buiten de speciale school contact te leggen, dan zijn ze daar blij mee en trots op, maar ervaren ze ook dat ze niet als vanzelf mee kunnen komen. Ze moeten uitleg vragen als er moeilijke woorden worden gebruikt, ze worden niet altijd begrepen of serieus genomen, maar ze merken soms ook dat anderen graag bereid zijn om rekening met hen te houden

weer iets anders.

Ik heb twee vrienden die normaal zijn. Daar gaan we al sinds dat ik klein ben gaan we al mee op vakantie, en van alles en nog wat spreken we af enzo. Maar die wonen ver weg jammer genoeg.

Op school zijn de meeste zijn dat autistische mensen, of andere soorten persoonlijke mensen. En ik kan niet zo goed met autistische mensen omgaan. Ik heb meer als een half jaar heb ik het geprobeerd, maar het lukt me gewoon niet. En dat is gewoon heel veel moeite in je school, in je praktijk, alles.

Ik had op speciaal vmbo ook vaak wat buitenlands vrienden, en die hadden dan zelf ook moeite met Nederlands. Dus dan was ik dan niet de enige die heel tijd moeite had met Nederlands.

Ik heb heel veel vrienden buiten de school, zonder ESM-problemen, en ze gebruik echt heel veel moeilijke woorden. Dan geef ik wel door: 'ik weet dat niet' en dan leggen ze uit wat het is en hun begrijpen mij ook. Alleen ze vinden mijn stem heel erg schattig, dus dan gaan zij dat telkens zeggen. Zeggen ze heel tijd: 'schattig, schattig, schattig'.

Ik heb ook veel aan vrienden gehad. Nog steeds. Die helpen me als ik iets moeilijk vind, dan zeggen ze: kom maar langs, dan help ik je wel.

Ik heb nou twee vriendinnen, wel eentje die heeft ook wat moeite met Nederlands. Maar zij is wel gewoon Hollands. En eentje die heeft ook ESM. Die ken ik van de speciale basisschool.

Erbij horen..of niet

Soms thuis begrijpen mij ouders ook niet en gaan ze om lachen hoe ik wat uitspreek, en vinden ze wel leuk hoe ik dingen zeg. Soms vaak zeg ik ook vaak verkeerde dingen bij winkels, dan komen mijn familie voor mij op: 'nee, ze bedoelde dit'.

Soms in een groepje heb ik het idee dat hun een hele andere taal spreken. Net als je tegen Fransen de weg gaat vragen in het Engels, dan kom je er ook toch niet? Zo voelde het voor mij soms.

Op school had je wel speciale ESM-groepen, daar kom af en toe mensen bij elkaar die praten dan over de ESM wat zij hebben, maar ik mocht er niet in. Ik werd nooit uitgenodigd. Als ik uitgenodigd zou worden zou ik er wel echt graag gezegd om

of te helpen als dat nodig is.

Vier van de geïnterviewde jongeren hadden een vaste vriend of vriendin, twee van hen woonden samen, bij drie van de jongeren liep de relatie tijdens het project op de klippen. De jongeren die samenwoonden gingen terug naar hun ouderlijk huis.

Erbij horen.. of niet

Jongeren met een taalstoornis kennen allemaal het gevoel dat ze er niet (helemaal) bijhoren: thuis, op school, in clubverband, in het uitgaansleven, op werk of stage.

Ze doen hun best, maar vaak zijn ze niet snel genoeg, begrijpen ze niet genoeg en/of zijn ze onvoldoende in staat zich tijdig te laten horen. Soms is er ineens aansluiting als dat niet meer werd verwacht. Als het lukt om opgenomen te worden in een groep zijn de jongeren blij ; sommige zijn trots op zichzelf, andere vinden het niet meer dan normaal.

Als het niet lukt om zich voor langere tijd aan te sluiten bij een vriendenclubje kunnen de meeste jongeren terugvallen op hun ouders of hun broertjes en zusjes.

mee te gaan, maar ze dacht misschien dat ik ook autisme had. Dus eigenlijk werd ik daar ook al beetje buitengesloten van bepaalde dingen. Maar ja, voor autismegroep, kwam ik ook niet in. Dus toen dacht ik van: 'ja, ben ik dan normaal ofzo? Ben ik dan echt zo'n regulier iemand die misschien verkeerd zit?'

Na VSO deed ik vmbo op gewone school. Ik werd meer buiten de groep gesloten dan tussen dat ik tussen de groep lag. Ik vond echt gewoon niet leuk, die periode. Op zich heb ik er ook wel weer veel van geleerd. Door wat ik meemaak ben ik wel sterker geworden. Daardoor ben ik wel geworden wie ik nu ben. Anders zat ik er misschien nog om te huilen.

Soms had ik ook het idee dat de mensen in mijn klas ook niet precies zagen wie ik was, laat maar zeggen.

Op het voortgezet onderwijs zijn ze wat meer gefocust op andere mensen, waardoor je dan gewoon een beetje, soms er buiten valt, gewoon niet helemaal mee kan doen met wat je eigenlijk wil zeggen of wil doen.

Als ik in Turkije ben, bij familie, dan begrijpen ze mij ook heel moeilijk, dan

zeggen ze: 'waar heb je Turks geleerd?' Dan zeg ik ja: 'één kant is normaal want ik ben in twee culturen opgevoed en andere kant, ja, ik heb spraaktaalproblemen, is dat normaal.'

In het voetbalteam ... hun spraken constant over dingen die ze meemaakten en dat soort dingen, maar ja, daar stond ik dan buiten. Dus dat ging niet echt; ik was eigenlijk heel stil. Dus als ik dan de bal niet goed trapte, of ik miste per ongeluk, als er dan iemand voorbij kwam, dan kreeg ik de volle laag. Nou ja, dat was dus niet heel gezellig.

Ik vind erg leuk om een hele grote groep op stap te gaan 's avonds [...] maar dan voel ik me zo rot eigenlijk, omdat ik dat dus dan niet kan op dat moment. Omdat ze me niet snappen. Dus dan, dan voel ik de ESM erg, dan denk ik dat het opvalt.

Ik sta heel erg open voor mensen om me heen of zo. Ik sluit mezelf nooit buiten, echt nooit. Ik haat het eigenlijk om me erbuiten te sluiten. Ik heb er altijd nog wel wat in begrepen van: 'ja, ja, maar waarom praten jullie eigenlijk met zijn allen en niet met mij?' Dat is heel asociaal om eigenlijk te zeggen. En dan zeggen ze van: 'o, o, wil

jij ook wat kwijt dan?' 'Ja, graag.' En ja, zo arrogant ben ik bijna wel. En, ja, dan kom ik er meestal wel binnen eigenlijk. Je kan wel stilzitten, maar dan bereik je gewoon niks.

Als ik in de vakanties geen groepje vind en als ik moeilijk eruit komt, als het me niet lukt, dan heb ik altijd nog me vader, me moeder en me zus. En dan zeg ik: 'zullen we even gaan tennissen' - er gaat er vast wel iemand mee.

Ik dacht op mijn werk dat hun echt mensen waren die wouden samenwerken, maar ik stond eigenlijk meest in me uppie dingen te doen, terwijl ze daar in een groepje waren.

En mij zeg ze van 'nou je kan misschien dat doen, dit is toch meer voor ons, en dat mag jij doen' zeg maar. Dus ik voelde me ook wel buitengesloten.

Zei iemand ineens tegen mij: Jij gaat ook mee. Dus toen mocht ik mee met hun. Toen dacht ik: kijk dat groep mensen heb ik nodig! Dat had ik eigenlijk nog nooit gehad dat ik echt bij een groep gehoord heb.

In de vakantie een tijd geleden mocht ik bij een vriendengroep, en ging naar de disco, en dat was leuk, om gewoon die lachten

me niet uit. Jammer genoeg is dat contact weer weg, maar de tijd dat het er was, was het echt leuk. Ze begrepen ze het ook, wat ik had. Ik wist toen zelf nog niet dat ik ESM heb – ik wist dat ik af en toe rare verhalen vertelde omdat 't niet klopte, maar ja, wist ik veel dat het met ESM had te maken!

Gepest worden

Ik word heel vaak gepest door mijn praten. Ik praat anders dan andere mensen, dat is wel zo. Ze begonnen me op een gegeven moment na te praten. In de bus. Jongens van 18, 19 jaar. Alles wat ik zeg begonnen zij ook te zeggen.

Ik ben eigenlijk altijd al gepest. Maar nu niet meer echt, omdat ik het gewoon letterlijk negeer. Hoe minder je gaat reageren, hoe beter het is. Ik heb geleerd hoe ik ermee om moet gaan. Heb ik mezelf geleerd.

Toen steeds werd ik banger om te praten omdat ze mij ook daar op de school ging pesten, want ik zat ook op een speciaal onderwijs, en als ze daar ook pesten, dan denk je: 'o, het ligt aan mij'. Ja, dan voel je helemaal schuldig, terwijl je helemaal niks had gedaan. En dan word je helemaal in

Gepest worden

Meer dan een derde (9 van de 25) van de geïnterviewde jongeren vertelt op school en/of in de buurt gepest te zijn. Acht jongeren veranderden van school vanwege het pesten.

Pesten kan bestaan uit uitlachen, na-apen, uitschelden en/of diskwalificerende opmerkingen over uiterlijk, spraak, taalgebruik of taalbegrip van jongeren met ESM. In alle gevallen maakt het de jongeren verdrietig en onzeker en leidt het er vaak toe dat ze nog wat stiller worden dan ze al waren. Soms helpt het om een leerkracht, mentor of ouder in te schakelen als jongeren last ondervinden van steeds dezelfde pester(s), maar vaak gaat het pesten door buiten het gezichtsveld van degene die in vertrouwen is genomen en de pester(s) heeft aangesproken.

De wat oudere jongeren vertellen dat ze hebben leren omgaan met het pesten: ze negeren het of ze geven weerwoord en beschouwen de pester als degene met het probleem. Ze vertellen ook dat het pesten ze vaak tot wanhoop heeft gedreven.

jezelf gewoon.. dichter en niet openbaar hè?

Op speciale basisschool deden ze mij echt pesten, zo van: 'je kan niet praten, jij dit, jij dat'. Er waren ook Nederlanders en ze zeiden: 'ja, je moet goed Nederlands leren, je kan niet praten'.

Ik ben op de speciale basisschool heel erg gepest en in elkaar geslagen. Zij hadden taalprobleem, en ik had ook spraakprobleem. De leerkrachten deden er niets aan, die dachten: 'het zal wel aan hem liggen'.

Op het moment dat mensen me gaan uitlachen, dan word ik boos, en ook verdrietig. Dan heb ik iets van: 'rot maar op'. Als jullie 't niet accepteren, ja, er zijn nog duizend anderen die misschien wel naar me willen luisteren. En dan trek ik me terug. Uiteindelijk loop ik huilend naar huis. Ik heb vroeger wel wat begeleiding bij gehad: van dat moet je je niet aantrekken, zo erg is het niet. Beetje, 'stel je niet aan, dat kan je zelf wel', zo kwam het over. De laatste jaren begrijp ik beter dat ze probeerden me steviger te maken, op school. Nu ben ik zover gekomen dat ik nu alles durf te zeggen. Dat heb ik door hun

allemaal geleerd. Ik durf nu alles te zeggen waar het op staat. Bij iedereen. Alleen bij onbekende mensen nog niet.

Ik was onzeker en ik durfde niet op te gaan zeggen waar het op stond. Als ik normaal was geweest en in mijn dorp op school had gezeten en ik was dan onzeker geweest, dan had ik misschien ook wel klappen gehad, maar niet van iedereen.

Als ik spreek lachen mensen me soms wel uit, dat vind ik heel vervelend. Dat geeft me een onzeker gevoel. Als het lang duurt zeg ik er wel iets van.

Ik vind het moeilijk andere leerlingen te begrijpen en zij begrijpen mij niet. Dan worden ze boos en gaan ze pesten. Vooral op het schoolplein was elke dag wel iets. Ze sloegen en ik mocht niet terugslaan en de leraar vond het al snel klikken. Vanaf die tijd ben ik vertrouwen in leraren kwijt. Omdat de pesters met zoveel waren konden ze altijd dingen verdraaien waardoor ik er niet goed uitkwam

Op de gewone basisschool was het dat ik in de 7^e en 8^e wel heel erg merkte dat ik problemen had met taal, maar toen ben ik ook best wel gepest, waardoor ik denk ik ook wel minder zelfvertrouwen heb

gekregen enzo. Ook met praten dat het gewoon, dat je heel erg gaat twijfelen aan jezelf, laat maar zeggen.

Op school ik ging niet praten, hun kwam heel tijd op me af om te pesten, en daar dacht ik zo bij: 'ik kan beter antwoord geven.' Want als je stil blijft, dan kom ze meer op je af, dan denk ze: 'o, ze is bang'. Dus toen op een nieuwe school begon ik gewoon helemaal openbaar te zijn, ging ik met ieder contact nemen.

Ik ben wel gepest, maar dan kom ik naar ze toe: 'heb je wat?' Dan zeggen ze meteen niks meer. Want ik heb echt schijt aan diegenen die pesten.

Als je anders bent dan anderen dan word je gepest. Ik was gewoon anders dan die mensen, door mijn praten.

Ik werd op de vmbo toen ook wel eens gepest enzo, door twee meisjes uit de klas. Ik was gewoon anders waarschijnlijk. En toen hadden we dat verteld. En de mentor regelde dat.

Als ik thuis was, ging ik met mijn zusje spelen, in de tuin. Ik werd ook in mij buurt gepest. Mijn zus kwam dan altijd voor mij op omdat ik altijd onzeker was om te praten.

Ik ben wel gepest. Maar echt pesten dat doen mensen niet bij mij niet, zeg maar, dat ze me gaan pesten van: 'Hé, je hebt ESM.'

Vroeger zei ik het niet tegen de juffrouw als ze mij pestten. Dus de juffrouw ging mij ook niet helpen. Nu ben ik meer openbaar geworden, dus ben ik meer heel luchtig.

Uitleggen wat ESM is

Het woord ESM moet in het woordenboek. Dat meer informatie komt.

Als ik het dan probeer uit te leggen word ik daarna vaak behandeld alsof ik debiel ben." "Op school heb ik het eigenlijk heel vaak proberen uit te leggen, aan de leraren. Dat moet je dan keer op keer uitleggen. Dan is het nog van: joh, dat had je toch gewoon kunnen zeggen. Ja en dat is nou precies het probleem: dat is helemaal niet zo gewoon.

Soms snappen mensen mij niet, dan zie ik weer van die gezichten trekken. Dan probeer ik het duidelijk uit te leggen. En als ze het niet snappen, dan zeg ik soms: laat maar.'

Ik weet nog steeds dat ik anders praat en ik denk: 'ja ik heb het' en ik denk er niet

Uitleggen wat ESM is

Als jongeren met ESM anderen niet begrijpen of door anderen niet begrepen worden, zouden ze graag uitleggen hoe dat komt. In de praktijk valt dat niet mee. Niemand kent de afkorting ESM en vrijwel niemand kan zich iets voorstellen bij een taalstoornis. Hoe leg je in begrijpelijke taal een ingewikkeld probleem uit als je zelf problemen hebt met taal?

Het enige probleem met taal dat de meeste mensen kennen is dyslexie en dat leidt tot verwarring als mensen daardoor denken te begrijpen wat het probleem is van een jongere met ESM. De jongeren die ook dyslexie hebben, moeten uitleggen dat er meer aan de hand is, de jongeren zonder dyslexie dat er iets anders speelt.

meer over na. Klaar. Als jij geen rekening met mij kan houden, kan ik ook geen rekening met jou houden. Punt uit. Zo makkelijk ligt het nu.

Ik vind het vaak wel moeilijk uitleggen, want dan denken ze soms wel eens dat ik dyslexie heb, en dan zeg ik weer: 'nee, dat is weer iets anders'. En daar raken ze vaak ook in de war, dat ik dan dyslexie heb, en dat is dan weer niet zo.

Thuis en op school hoef ik niet uit te leggen. Maar daarbuiten is het wel lastig, dan zeg ik gewoon niks.

Buiten school soms word je ook niet serieus genomen. Want als ik zeg maar praat en dan zeg ik: 'ik heb spraak-taalproblemen', dan zeggen ze: 'o ja, ik hoor het niet, maar je praat wel gewoon slecht, je kan gewoon niet praten'. Of ik heb ook meeste gehoord dat ik net als een kind praat. Dat doet mij wel pijn, en dan word ik wel boos om.

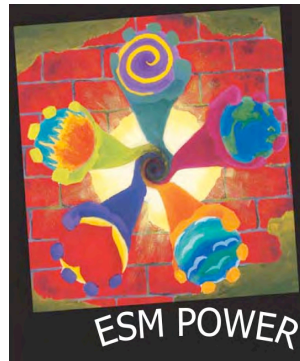
Soms ben ik dus echt bang dat ik het op de verkeerde manier zeg. Als iemand dat niet weet dat ik dat dan wel eens omdraai, dan kan het wel verkeerd overkomen. En dan hou ik liever mijn mond.

Op mbo moesten wij ook een beetje gaan uitzoeken waar we ons theoretische

eindverslag over wouden gaan doen. Ik dacht: 'ik doe het over ESM.' Maar toen kreeg ik te horen dat de andere leerlingen daar flauw van waren en dat daar rotopmerkingen over gemaakt werden.

Ik moest tegen de groep vertellen wat ik heb. Dat durfde ik eigenlijk niet. Maar toen ik het deed, zeiden ze: dan kan ik het ook we begrijpen! Van de brutaalste kinderen hoor je dat. Sinds toen was het ijs helemaal gebroken en toen was het leuk.

Ik moest laatst bij de politie uitleggen wat ik had gezien en dan val ik even stil om na te denken, nou ze geloofden me niet. Toen heb ik verteld dat ik ESM heb en hun wisten bij god niet wat het was.



Ervaringskennis sociaal leven

Het hebben en behouden van een sociaal leven vergt van jongeren met ESM een extra inspanning vanwege hun problemen met taal en/of spraak, maar meestal ook vanwege de reisafstand tussen thuis en school. Een derde deel van de geïnterviewde jongeren voelt zich eenzaam.

Binnen het gezin en de familiekring is er over het algemeen begrip voor de communicatieproblemen tengevolge van ESM en

wordt er rekening gehouden met de jongeren. Toch doet zich ook thuis het gevoel voor er niet echt bij te horen. Aan gesprekken kan lang niet altijd worden deelgenomen omdat ze te snel gaan en het verschil met broertjes of zusjes zonder ESM doet zich soms pijnlijk voelen. Broertjes of zusjes doen het beter op school, volgen een hoger onderwijsniveau en ze brengen veel tijd door met vrienden van school of uit de buurt.

Jongeren met ESM zitten vaak op hun kamer of in de huiskamer voor de televisie. Na schooltijd kunnen ze meestal niet afspreken met vrienden

van school en ook in weekenden en vakanties moet er veel worden georganiseerd om elkaar te treffen. Vriendschappen in de buurt zijn schaars: ze zijn niet gemaakt omdat de jongeren van jongs af aan naar het speciaal onderwijs gingen, omdat de jongeren niet mee kunnen komen of worden buiten gesloten en/of omdat het niet is gelukt aansluiting te vinden tijdens naschoolse activiteiten in het buurthuis of op de sportclub.

In het speciaal onderwijs vinden de meeste jongeren met ESM wel aansluiting, maar het wereldje is klein. Vaak kennen ze hun klasgenoten al vanaf de speciale basisschool en zouden ze graag ook nieuwe mensen leren kennen. Pogingen om nieuwe mensen te ontmoeten, in het uitgaansleven of tijdens vakanties slagen lang niet altijd: het gevaar niet begrepen of serieus genomen worden, buitengesloten of gepest worden, ligt altijd op de loer.

In nieuwe sociale omgevingen helpt het als mensen weten dat de jongeren ESM hebben en wat dat betekent voor de communicatie. Als de jongeren merken dat ze de tijd krijgen om te reageren, maakt dat ze minder onzeker waardoor ze vaak ook makkelijker en met minder fouten gaan praten. De jongeren vinden het lastig dat vrijwel niemand weet wat ESM is en ze lopen er vrijwel allemaal tegenaan dat het zo moeilijk is om ESM uit te leggen. Als ze proberen aan anderen uit te leggen wat ESM voor hen betekent, stuiten ze regelmatig op onbegrip. Ook komt het voor dat mensen zich uiteindelijk zo weinig kunnen voorstellen bij ESM dat ze na verloop van tijd weer helemaal vergeten zijn dat ze er rekening mee moeten houden en hoe ze dat moeten doen.

“Als je anders bent dan anderen dan word je gepest”, zegt één van de jongeren. Jongeren met duidelijk hoorbare spraak-

problemen, jongeren die ‘vreemde’ zinsconstructies maken of onsamenvattende verhalen vertellen, hebben bijna allemaal meegemaakt dat ze werden uitgelachen of nageaapt. Ook krijgen ze te horen dat ze “niet kunnen praten”, “praten als een klein kind” of verstandelijk gehandicapt zijn. Jongeren die niet werden gepest, kennen vaak wel het gevoel actief te worden buitengesloten door groepjes kinderen. Hoewel ze vaak boos en verdrietig zijn geweest over pesten en uitsluiting, en hun zelfvertrouwen er vaak ernstig door is beschadigd, beschouwen de meeste jongeren pestgedrag uiteindelijk als een probleem van de pester. Sommigen proberen het te negeren, anderen geven zo goed mogelijk weerwoord. De steun van volwassenen die hun klachten over pesten serieus nemen en/of optreden tegen de pesters wordt zeer gewaardeerd, maar *is* er niet altijd en *helpt* niet altijd.

Ik wil wel geld verdienen, maar op een hartstikke leuke manier, dat ik er superveel zin in heb en gewoon superveel contact met andere mensen te hebben. Nou, dat is horeca is een heel goed vak daarvoor want heel veel mensen zie je.

Stage

Soms denk ik wel eens: hoe moet ik in godsnaam stage vinden, gaan solliciteren met dat spreken?

Als mijn jobcoach er was dan deden ze op mijn stage van mbo in de winkel wel lief en aardig, maar zodra zij weg was dan was meteen de rug omgekeerd. Als ik iets wou vragen dan kreeg ik alleen geïrriteerde blik, dus daarom ben ik ook bang geweest dingen te vragen aan hun.

Bij mijn eerste stage wilden ze me niet meer hebben. Voor mijn gevoel heeft ESM daar wel een rol gespeeld, ze zeggen dat het niet zo is, en alles, maar ik weet dat niet zo. Ik denk dat ze me niet kunnen begrijpen of zo, dat dat het misschien was.” “Ik heb voor VSO stage gelopen bij Turkse kapsalon, dus ik moest ook telkens vragen of ze wat wilden drinken, en meest begreep ze mij niet, zeiden ze van: ‘wat

zei je?’. Moest ik het weer opnieuw zeggen. En als je Turks niet begreep, dan moest ik wel in ‘t Nederlands praten, ja, geen ander keus.

Mijn baas zei,: ‘je moet Turks leren, je moet dat leren’ weet je wel, hij dacht dat ik geen Turks had geleerd. Dus had ik ook verteld dat ik spraaktaalproblemen had en daarna begreep hij wel een beetje. Maar ik ging altijd zeg maar zelf oplossen: ik dacht zo: ‘o, als ze Turks niet begrijpen, moet je wel Nederlands begrijpen, en als ze dat niet begrijp, dan vraag ik gewoon hulp’.

Ik heb vanuit VSO een keer op een manege stage gelopen, maar toen vond ik het niks, want ik moest alleen maar vegen. En de tweede was een boekwinkel, en nu doe ik bij een bakkerij. Dan versier ik taarten, maar ik doe geen klanten want ze doen alleen maar bakken. En collega’s maken soms wel eens grapjes over mij. Maar dat is wel leuk.

Mijn stage (hbo, JI) vond op zich wel lastig, omdat ik echt een hele grote kloof zag tussen school en de praktijk. Want eigenlijk pas op de helft van m’n stage kon ik een beetje die puzzelstukjes een beetje in elkaar draaien. En de manier van omgaan

3.4. STAGE EN (VRIJWILLIGERS)WERK

Van de 25 geïnterviewde jongeren hadden er acht stage gelopen; twee vanuit het VSO, vijf vanuit het mbo en één vanuit het hbo. Vijf jongeren hadden een middelbare beroepsopleiding afgerond en zochten of vonden (vrijwilligers)werk; vier van hen hebben een Wajong-uitkering. Van de jongeren met Wajong werken er twee, waarbij ze gedeeltelijk door ‘de baas’ en gedeeltelijk door het UWV worden betaald.

Stage

Stages moeten jongeren voorbereiden op het werkende leven: de verhoudingen, de verwachtingen en de eisen van een echte, betaalde baan. Voor werkgevers zijn stagiaires goedkope arbeidskrachten die nog veel moeten leren. Als het goed is worden stagiaires geïnstrueerd en begeleid, zowel op de werkvloer door werkgever en/of ‘collega’s’ als op school door een stagebegeleider. Veel jongeren met ESM verheugen zich op de stage, omdat ze dan eindelijk iets kunnen doen en ze *doen* vaak leuker vinden dan leren. Diezelfde jongeren zien ook tegen de stage op: ze zijn bang

is ook weer heel anders dan op school. Maar toen dacht ik ook van: 'ja, die functie dat is gewoon te hoog gegrepen vanwege gewoon communicatieve vaardigheden die je moet hebben.'

Bij de stages van het mbo merk ik dat ik extra tijd nodig heb om dingen te leren. Als het te snel gaat of er zijn te veel prikkels dan weet ik het niet, dan gaan dingen fout, kom ik er niet uit en word ik heel onzeker. Zelf iets bedenken en uitvoeren is moeilijk voor mij en reageren op onvoorspelbare situaties. Daarom moest ik terug naar niveau 2.

Mijn eerste stage was rampzalig. Ik durfde niks eigenlijk. Ik vond het best wel eng, maar het eerste half jaar ging op zich wel goed, maar daarna kreeg ik een stagebegeleidster, en daar kreeg ik niet echt hoogte van, en toen sloeg ik gewoon dicht.

Op mijn mbo-stage merk ik dat ik sommige dingen niet zo heel erg goed zeg maar. En dan gaat mijn bedrijfsleidster gaat dat alles verbeteren. En dat is één minpunt want daar kan ik niet meer zo goed tegen. En dan vraagt ze weer aan me van: 'ja, wanneer zeg je het nou eens een keer

goed?' Nou, wanneer het over is, misschien, mijn ESM?

(Vrijwilligers)werk

Je wordt in het diepe gegooid en je redt jezelf maar. We hebben je geholpen met werk zoeken, de rest kan je zelf toch wel? Die re-integratiebedrijven die helpen je zoeken naar werk, als het goed gaat op je werk dan hebben ze eindproces, dus dat ze eens in twee maanden langskomt, en als het allemaal goed gaat dan ben je ze kwijt. Want je werkt goed. Maar dat zegt niet alles. Op de scholen heb je altijd, elke dag begeleiding bij je; elke dag komt er wel een mentor of een meester naar je toe die zegt: dat doe jij niet zo, dat moet je anders doen! Bij werk is er ook veel meer begeleiding voor ons nodig, ze moeten je niet na een jaar los laten gaan lopen. Kom elk half jaar langs! Zolang hen te weinig tijd en te weinig geld hebben om te begeleiden, kunnen wij niks.

Ze moeten eigenlijk echt letterlijk van tevoren aangeven, mochten ze gaan werken dat ze ESM hebben, met iemand erbij zeg maar. Dat ze sowieso misschien één contactpersoon hebben die dan

niet aangenomen te worden, de instructies niet te kunnen volgen, het werktempo niet te kunnen bijhouden en er (voor de zoveelste keer) niet echt bij te horen.

Als ze eenmaal een stageplek hebben gevonden, lopen de meeste jongeren met ESM op tegen taal- en communicatieproblemen. De kloof tussen school en praktijk is groot. Met een beetje geluk treffen ze een goede stagebegeleider en vinden ze een plek waar ze de tijd krijgen en zich thuis voelen.

(Vrijwilligers)werk

Van de vijf jongeren met een afgeronde opleiding hebben er twee werk met Wajong-uitkering en één heeft regelmatig tijdelijk werk zonder Wajong. De twee anderen hebben een Wajong-uitkering, maar zijn er niet in geslaagd werk te vinden.

Eén jongen ging van het reguliere praktijkonderwijs eerst naar een sociale werkplaats en daarna met een Wajong-uitkering naar een fulltime baan in een fietswinkel. Een meisje werkte na haar opleiding in het mbo op niveau 1 eerst als vrijwilligster in een verzorgingstehuis en kon daarna met een Wajong-uitkering als

misschien even een belletje kan geven, of mee kan gaan. Dat die persoon zo zelf vertelt dat hij ESM heeft, maar als ze niet snappen, dat de ander die dan wel wat ervaren is, kan vertellen van 'nou zit zo dat dit dan dat en dat is'.

Op school zeggen ze: 'jij kan alles!' Maar ik kan eigenlijk niks en ik kom overal op gesprek tegen, overal! Dan denk ik: zeg dat dan letterlijk tegen ons, dat we niet kunnen!

Wajong heb ik niet gehad toen ik van het speciaal onderwijs afging. Ik kan voor de rest goed functioneren in de samenleving en ik probeer zoals ieder ander een goede baan te vinden. En dat duurt gewoon meestal wel wat langer dan bij sommige andere mensen, maar ik denk dat ik uiteindelijk wel een goed geschikt baantje zal vinden.

Ik ging stage lopen bij een grote winkel. Ik had bij sollicitatiegesprek duidelijk aangegeven dat ik ESM had, maar blijkbaar had ze het niet opgeschreven of ze had er niks mee gedaan. Dus na een half jaartje wouden ze me eigenlijk al weg hebben. Maar door Werkpad mocht ik toch nog iets langer proberen.

Het probleem bij de stage was miscommunicatie. Af en toe zei ik dus wel iets, maar dat kom dan niet over. Omdat ik een trager tempo heb, omdat ik dus dingen lang moet verwerken.

Alleen maar door die leuke beschuinigen wordt het niet zo leuk. Alleen maar goeie mensen, die mogen aan het werk. Verder, allemaal slechte mensen, mogen niet. Zo oneerlijk is de wereld. En daar ga ik een einde van maken, want ik kan heel goed werken. Alleen mensen die iets, ietsje minder goed kunnen werken als ik, die worden meteen afgeschafte. Nou, die mogen niet meer werken. Nou, dat vind ik onzin, want die hebben gewoon ook een sociale leven, en die mogen ook gewoon doen waar ze goed in zijn.

Ik werk drie ochtenden bij de manege, in de kantine doe ik klusjes. Het is vrijwilligerswerk. Betaald werk is gewoon heel moeilijk om dat voor elkaar te krijgen. Ik ben er al vijf jaar mee bezig en nu heb ik het punt: het hoeft niet meer. Misschien over vijf jaar nog maar 's mee bezig. Er is iets met leerplaats. Geef me dat maar even: dat ik wel leer werken, kijken dat ik zover kom dat ik op gegeven moment zo

schoonmaakster en deeltijdkracht aan het werk in hetzelfde verzorgingstehuis. Een ander meisje vond na haar mbo steeds tijdelijk werk als laborant, maar was ook hele periodes werkloos. Zij werkt regelmatig als postbode.

Een jongen zocht na een mislukte stage in het winkelbedrijf naar werk, maar kwam niet aan de slag. Hij kreeg een Wajong-uitkering en begon kort daarna met een nieuwe opleiding in het mbo. Een meisje zocht tevergeefs naar werk, kreeg uiteindelijk een Wajong-uitkering en doet nu drie dagdelen per week vrijwilligerswerk op een manege.

goed als zelfstandig kan werken. Dat wil ik nog heel graag.

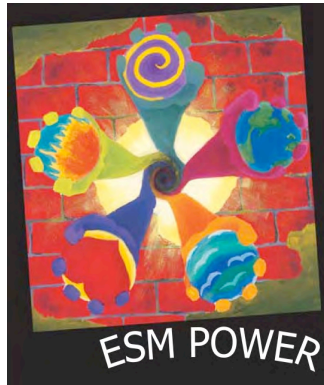
Ik heb nu Wajong. En in begin denk je van: 'dat is wel lekker, vakantie, lekker vrij'. Maar na zes maanden heb je het wel gezien eigenlijk, om alleen maar thuis te zitten en niks te doen. Schoonmaken en dan na schoonmaken, honden uitlaten, boodschappen doen, maar daarna blijft ook niks meer veel over, dus dan ga ik maar computeren.

Op mijn 19e kwam ik toch achter dat betaald werk niet zo makkelijk voor mij was, toen zei mijn moeder: dan gaan we Wajong aanvragen voor je. Toen zeiden ze: jullie moesten op je 18e Wajong aanvragen. Toen zei mijn moeder: ik wou eerst kijken of ze het kon! Niet meteen naar de makkelijkste weg toestappen! Ik heb wel gekregen, ik had er meer dan recht op.

Ik heb Wajong en ik werk nu als vrijwilliger in een woonzorgcentrum. En daar maak ik kamers schoon. Drie dagen in de week. Ik vind het hartstikke leuk! Ik heb heel leuke collega's, en ze begrijpen me ook, dus dat vind ik ook wel fijn.

(Moeder van een 20-jarige zoon met ESM)

Dan werkt hij de hele week in de winkel en dan beurt hij in totaal 688 in de maand. Dat is dan de helft Wajong en de helft van de baas. Daar gaat de ziektekostenverzekering vanaf, de verzekering van zijn auto, de benzine. Hij houdt niks over. Hij is vijf dagen in de week in beweging en dan kan hij misschien wel iets langzamer werken als wij, maar hij is wel aan het werk. Hij zou wel op zichzelf willen wonen. Maar je ziet dat het niet kan. Je kunt zelf bijspringen als ouder, maar dan geef je hem ook een scheef beeld. Want stel eens voor dat er met ons wat gebeurt? Dan heeft hij dat extraatje niet meer achter de hand van mams en paps. En dan kan hij niet rondkomen.



Ervaringskennis stage en (vrijwilligers)werk

Voor jongeren met ESM valt het niet mee betaald werk te vinden en te houden. Bij het vinden van werk krijgen ze hulp van het UWV of een re-integratiebedrijf, maar als ze eenmaal aan de slag zijn, valt die begeleiding weg.

De jongeren die werken in een reguliere setting en worden

betaald vanuit de Wajong zijn tevreden over hun werksituatie. Ze realiseren zich wel dat ze – zelfs als ze fulltime werken – niet genoeg geld verdienen om zelfstandig te gaan wonen.

De jongeren die *willen* werken maar na lang zoeken en proberen geen (of alleen tijdelijk) werk vinden zijn berustend. Ze hebben het hard geprobeerd, maar als ze niet welkom zijn houdt het op. Gelukkig is er dan de Wajong. Een vangnet, maar liever zouden ze betaald werken.

Ik praat heel veel met mijn moeder, ga ik alles vertellen over wat ik heb gedaan, en wat ik moet doen en, ja, ze probeer wel te luisteren, maar soms zeg ze van: 'Je praat te snel' of 'Je praat te veel, je moet beetje rustig doen'.

Mijn moeder of mijn vriend helpt me vaak. Als ik een brief krijg, dan leggen ze ook uit. Dat vind ik nog steeds moeilijk en heb ik altijd al moeilijk gevonden. Maar ik weet gewoon, ik moet het gewoon doen, want of het gaat fout of het gaat mis.

Voor de trein op internet kijken met de tijden enzo, dat vind ik nog wel eens lastig en dan vraag ik meestal m'n moeder dan even of ze me kan helpen. Daarna lukt het wel, dan. Dan leer ik het wel.

Ik heb liever zo: ik wil het zelf proberen, ik wil het zelf doen. Ik wil ook laten zien dat ik het ook zelf kan. Maar dat wil niet altijd.

Een keer per week kreeg ik een uur les, speciaal voor dyslexie, en de rest van de week was ik gewoon op school. En op school kreeg ik ook nog extra hulp.

Mijn vader was gewoon een beetje de tolk, want hij snapte mij dan precies, en hij weet wel wat ik voel en hij kan dat dan op een of andere manier wel uit mijn woorden halen.

Mensen die deskundig zijn kunnen me heel veel leren, zolang het goeie zijn, zolang ze weten waar ze over praten, zolang ze me zo serieus nemen dat ze weten waar ze over praten.

Wat helpt?

Dat ze dingen met voorbeelden laten zien. Dan werkt het echt in één keer al te weten. Dat ik moeilijke woorden opschreef en dat ik dan samen met de leraar, dat hij mee op ging zoeken. Dat ik beter was met moeilijke woorden, dat werkte wel.

Mijn vrienden helpen me als ik iets moeilijk vind, dan zeggen ze: kom maar langs, dan help ik je wel.

Als iemand het een keer voordoet, kan ik het de volgende keer alles alleen doen.

Het computerprogramma Kurzweil leest voor en je kan aankruisen of de hele zin of een stukje wordt voorgelezen. Je kan ook een document scannen dat ie dan ook dingen voorleest. Als ik die ook op mbo had gehad zat ik nu in niveau 4 denk ik wel. Maar het UWV wou Kurzweil niet betalen.

Dat ze je gewoon accepteren wat je wel kunt en wat niet kunt. Elk mens is anders.

Niet te lange verhalen vertellen. Niet te langzaam en niet te snel praten. Uit laten

3.5 ONDERSTEUNING

Jongeren met ESM hebben ondersteuning nodig om zich staande te houden: thuis, op school, in het sociale leven en bij het vinden van werk. Vooral moeders, soms vaders, spelen een belangrijke rol in het leven van jongeren met ESM; ze zijn luisterend oor, tolk, vraagbaak en/of mentor.

Wat helpt?

In het algemeen helpt het jongeren als mensen niet te snel praten, geen lange zinnen maken of moeilijke woorden gebruiken en als ze niet door elkaar heen praten. Ook helpt het als jongeren extra tijd krijgen, voor het formuleren van hun gedachten, het maken van schoolwerk, het lezen en leren van teksten.

Opdrachten en instructies worden het best begrepen als er duidelijke plaatjes of foto's bij de tekst staan of als dingen worden voor gedaan.

Logopedie vonden de jongeren lang niet altijd leuk, maar ze hebben er wel veel aan gehad voor het leren praten, het uitbreiden van hun woordenschat en het leren

praten.

Ik ben meer iemand als je me voorbeelden laat zien dan werkt het echt in één keer al te weten.

Gebaren helpt! Ik kon nooit op woorden komen en dan maakte ik hele verhalen er omheen. En toen leerde ik gebarentaal. Op woorden komen, ging veel vlotter als ik er gebaren bij gebruikte.

Met huiswerk van een moeilijk vak dan ga ik altijd naar mijn vader toe en die vertelt dan even de punten en legt het uit, en dan moet ik daar een samenvatting maken, kijkt hij het nog na, en dan verbeter ik het als het nodig is.

Op een rustige manier dingen uitleggen.

Meer werktijd krijgen.

Mijn moeder typt dat mijn schoolwerk uit.

Gewoon een kort samenvattinkje, maakt ze dan. In een grote letter. En dan dat begrijp ik gewoon beter.

Mijn ouders helpen met huiswerk om het meer uitgebreider uit te leggen. En overhoren als ik een SO heb.

Als iemand met je meegaat naar werk die kan uitleggen, iemand die je kan helpen dingen te verwoorden. Als je alles in je eentje zou moeten doen, dan zou je het

niet echt redden.

Als foto's of plaatjes gewoon aan één kant staan en tekst aan de andere kant.

Op school moest ik kleine tekstjes lezen van een A4-tje. Alle woorden die ik daar niet goed uitsprak, die kwamen op een flietskaartje, en dan moest ik dat elke pauze flietsen, en dan een keer per week lasen we die flietskaartjes nog een keer, en dan las ik hem eigenlijk altijd sneller, en dan kreeg ik weer een nieuwe. Daardoor ben ik lezen wel een stuk leuker gaan vinden.

Plaatjes helpen wel om iets duidelijk te maken en woordweb ook. Een web waar een woord bij hoort.

Gamen helpt. Want dan praat ik ook meer eigenlijk en dat moet je ook initiatiever zijn. In het spel moet je het echt zelf doen. Niemand die zegt van: 'hé je moet daar eens naartoe. En dat neem je mee naar de buitenwereld.

Internet helpt. Ik gebruik het veel vaak. Als ik gewoon iets moet lezen gewoon, dan doe ik het gewoon. Weet ik een woord niet, typ ik effe in en dan klaar. Kan ik het effe lezen.

Met toetsen hebben ze gezorgd dat ik in een apart lokaal ging zitten en dan was er

vertellen van een samenhangend verhaal.

Twee jongeren hebben baat gehad bij de gebaren. De één in de periode dat ze zich niet verstaanbaar kon uiten en bij de ander hielpen de gebaren bij het zoeken en vinden van woorden. Als nuttige hulpmiddelen worden verder genoemd: het woordweb, het computerprogramma Kurzweil (dat teksten voorleest), het werken met filtskaarten (met moeilijke woorden die wekelijks geoefend werden) en internet dat het ingewikkelde woordenboek overbodig maakt en jongeren in staat stelt snel woorden op te zoeken.

Een deel van de jongeren krijgt hulp bij het maken en leren van huiswerk van hun ouders. Ouders geven extra uitleg bij teksten, maken korte samenvattingen van de stof in grote letters en/of overhoren hun kinderen. Voor een deel van de jongeren die al van school of zelfs uit huis zijn blijven ouders belangrijk, als vraagbaak, praatpaal en hulp bij het uitleggen en invullen van formulieren en contracten.

een leraar bij mij die als ik een vraag niet wist dan kon ik roepen dat ie 'm voorlas.

Meestal als ik televisie kijk dan lees ik het verhaal een beetje van voren af. En nou ga ik ook naar een film toe, en dan heb ik ook al een beetje wat gekeken van 'waar gaat die film over'.

Dat ze rekening houden ermee. Op mijn werk doen ze nu 'eerst die opdracht doen', en als ik daar klaar mee ben, dan de volgende. Of ze schrijven op van: 'kun je dat doen?'

Mijn moeder helpt meer voor de contacten met mijn vrienden en familie en dat soort dingen, als ik daar problemen mee heb, en mijn vader is dan meer voor school, als ik daar problemen mee heb.

Als ik iets ga ondertekenen, dan neem ik mijn vader mee om bijvoorbeeld het huurcontract in ieder geval goed te lezen, en het een beetje toe te lichten, Verder andere formulieren, ja, mijn ouders die doen eigenlijk nog heel veel voor mij.

Wat helpt niet?

Mijn probleem met spreken is nooit helemaal serieus genomen: beetje verlegen zeiden ze. Er is heel veel onder verlegenheid geveegd. Met veiligheid zou

dat wel goed komen. Maar het komt niet vanzelf goed.

'Ja' zeggen en ondanks dat je er niks van begrijp.

Ik heb geprobeerd op mbo de Kurzweil te krijgen. Dat beviel me heel goed. Maar Kurzweil is heel duur en de UWV wou het niet vergoeden, omdat het niet in de wet staat.

Zin op de helft zelf afmaken en ons niet laten uitpraten.

Schoolboek is gekleurd, en de tekst is af en toe gekleurd, en dan weer een andere kleur, en dan denk ik: ja waar was ik nou? Kan ik echt niet doorheen lezen. Dat gewoon de bladzijde om figuur plaatjes, nee hier is geen bladzijde tekst, dan lees ik weer verder. Ik heb als dit zo een tekst gewoon zo is, zonder plaatjes, dan.. probeer ik eerst zelf te vinden welk plaatje ze bedoelen.

Ik weet wel dat vrienden mij probeer te helpen, om: 'je moet zo zeggen' of 'je moet dit doen', maar soms vind ik wel een irritant of beetje raar, dan voel ik meer aangesproken: 'o, ik heb heel veel dingen fout gezegd.' Want als ze dat zeggen, daarna is luister ik echt heel goed naar

Wat helpt niet?

Wat jongeren niet helpt is dat mensen ze niet serieus nemen, niet laten uitpraten, net doen alsof ze hen begrijpen, of zelf invullen wat ze denken dat de jongere bedoelt. Al te veel correcties van taal- of uitspraakfouten en goed bedoelde adviezen, leiden tot irritatie en maken de jongeren onzeker.

Plaatjes – die helpen bij het begrijpen van een tekst – helpen niet als ze zijn opgenomen in een lopende tekst en zijn omgeven met betekenisloze cartoons die met de tekst niets te maken hebben of met gekleurde tekstblokken die de bladspiegel onrustig maken.

Logopedie

Alle jongeren bij wie al op jonge leeftijd ESM werd vastgesteld, hebben logopedie gehad. Veel logopedie. Hoewel niet iedereen even enthousiast is over de tijd en de energie die ze in logopedie en thuis oefenen hebben moeten steken, zijn ze er allemaal van overtuigd dat ze veel aan logopedie hebben gehad.

Logopedie helpt niet alleen bij het uitspreken van woorden, maar ook bij het leren van een samenhangend verhaal, het

mijn stem, en als ik hoor dat ik echt dingen fout zeg, probeer ik hele tijd opnieuw te zeggen, drie keer, vier keer herhalen. En dan vind ik dat wel lastig.

Dat ik mensen niet snap, dat kan ook wel aan de degene die praat liggen, want bijvoorbeeld de docent Maatschappijleer, als zij het uitlegt, ik snap er geen ene flierefluit van, maar als mijn vader uitlegt, dan snap ik alles. Dan heb ik goede cijfers. Maar 't zou misschien ook wel kunnen zijn dat de manier van praten, de woordenschat gebruik, de moeilijkheid, de moeilijke woorden. Misschien dat ik daardoor niet snap, en mijn vader legt gewoon algemeen Nederland uit.

Ik zat op een school, daar was het: 'je werkt gewoon een half uur aan rekenen, en je werkt een half uur aan taal'. Dan had ik mijn taal niet af en mijn rekenen zat ik al halverwege de les al van: 'ik ben klaar.' Maar je mocht ook niet doorwerken. Dus voor mij was klassikaal werken helemaal niet goed.

Logopedie

Logopedie heeft geholpen, vooral als ik iets wil vertellen, om stap voor stap te denken. Zonder logopedie zou ik nu nog niet praten.

Soms krijg ik te horen dat ik te veel praat, dan zeg ik: had je me maar niet naar logopedie moeten sturen!

Ik heb nu elke week nog een afspraak met een logopedist. En die komt ook elke vrijdag in de klas, met communicatietraining. Dan moet ik .. hoe je woordjes uit moet leggen of... andere dingen moet doen. Dat helpt wel.

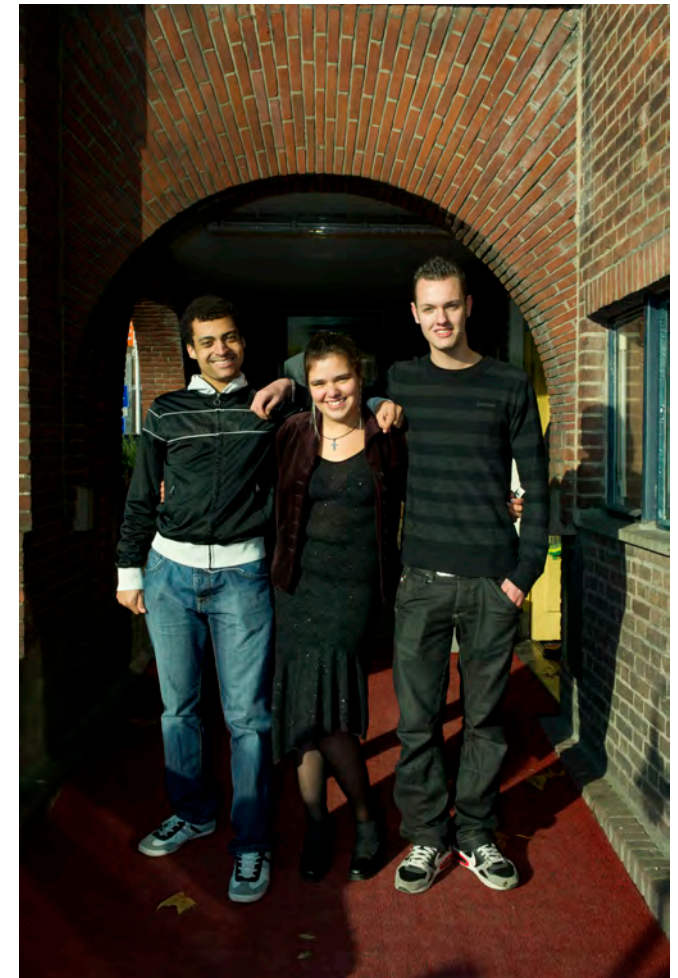
Veel logopedie? Alleen maar! Bij vervelende vakken, ging ik mee naar logopedie! Maar ik heb ook veel aan gehad, was anders niet zover gekomen waar ik nu ben.

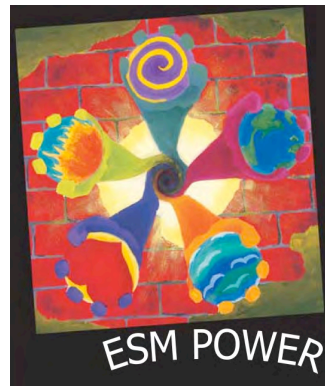
Logopedie wil ik nog wel houden om betere samenvattingen te kunnen maken, en beter uit tekst de hoofdlijn kunnen pakken. Ook een lang verhaal kort maken. Ik vind van mezelf nog niet goed genoeg omdat ik soms merk aan iemand dat ik heel lang aan het praten ben over één onderdeel en dan snappen ze het niet meer.

Ik ben gaan praten met logopedie. Veel oefenen. En nieuwe woorden leren. En dat van dat soort dingen. Maar dat heb ik nu niet meer. Vroeger best wel vaak, toen had ik volgens mij één uur per week. Gewoon alleen apart, dan werd je uit de klas gehaald.

uitbreiden van woordenschat en het formuleren van goedlopende zinnen.

Veel jongeren uit het voortgezet speciaal onderwijs die logopedie kregen onder schooltijd, gebruikten hun logopedieverplichtingen graag voor het ontlopen van lessen waaraan ze een hekel hadden.

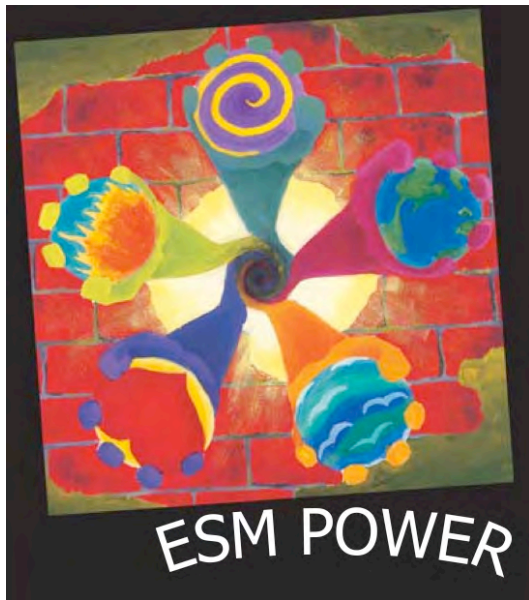




Ervaringskennis ondersteuning

Geduld, respect en kennis van zaken: dat zijn de ingrediënten van adequate ondersteuning. Jongeren met ESM beseffen dat ze hulp van anderen nodig hebben, in sommige situaties, op sommige momenten en bij sommige taken. De afhankelijkheid die dat geeft, is voor de één makkelijker te aanvaarden dan voor de ander, maar voor allemaal geldt dat ondersteuning alleen

helpt als deze aansluit op hun eigen behoeften. De meeste jongeren hebben wel eens het gevoel (gehad) betutteld te worden. Ze vinden het vervelend als ze te veel worden beschermd of worden behandeld als een jonger kind. Soms stellen ze zich daar tegen te weer, maar vaak lukt het ze niet om de volwassenen, die altijd beter uit hun woorden komen dan zij, ervan te overtuigen dat ze op eigen benen willen staan.



Kracht
en macht

Empowerment kan, als begrip, helaas niet bevredigend in het Nederlands worden vertaald. Het begrip staat voor versterking van het zelfbewustzijn en de eigen kracht van mensen en – in de hulpverlening – voor een verschuiving van de macht en verantwoordelijkheid van professionals naar cliënten en hun sociale netwerk.

Power is zowel kracht als *macht*. Bij kracht gaat het om de bewustwording van eigen mogelijkheden, bij macht om emancipatie, invloed en maatschappelijke participatie. Empowerment is nauw verbonden met bondgenotencontact en ervaringskennis. Als mensen in achterstandssituaties hun ervaringen in eigen woorden met elkaar kunnen delen en analyseren, hun ervaringskennis kunnen aanboren, dan kunnen zij hun stem laten horen, hun persoonlijke en collectieve kracht tonen en invloed uitoefenen op de wereld waarin zij leven.

4. Empowerment

De empowerment van jongeren met ESM was een van de doelstellingen van SpraakSaam. Jongeren met een taalstoornis hebben niet alleen een onzichtbare handicap, maar zijn ook een onzichtbare groep. Ze hebben zich niet georganiseerd, ze hebben geen (virtueel) platform voor hun ervaringen, gedachten en behoeften en ze hebben een beperking die vrijwel niemand kent.

SpraakSaam wilde daar verandering in brengen en heeft daar in anderhalf jaar tijd een begin mee gemaakt. Aan het eind van het project zijn er 30 jongeren actief betrokken bij SpraakSaam op basis van hun gedeelde ervaring met ESM, zeker 400 jongeren met ESM hebben voorlichting gehad over ESM en SpraakSaam, de stem van jongeren met ESM klonk voor het eerst in de krant, op de televisie en op internet. De film die de jongeren van SpraakSaam



maakten over hun leven met ESM was in februari 2012 op internet al 2.100 keer bekeken en werd toegestuurd aan scholen, ambulante begeleidingsdiensten, belangenorganisaties, ministeries en politici.

Van de geschatte 60.000 jongeren met ESM tussen de 10 en 25 jaar is slechts een fractie bereikt. Zelfs van de ongeveer 2.000 jongeren met ESM die speciaal voorgezet onderwijs volgen of ambulant worden begeleid, is maar een kwart bereikt. Toch laat SpraakSaam zien dat het mogelijk is een (een deel van) deze moeilijke doelgroep te bereiken en te mobiliseren. SpraakSaam toont aan dat jongeren met ESM iets te zeggen hebben en dat ze het ook *kunnen* zeggen als ze daar de kans toe krijgen. Het is een begin dat voortzetting verdient.

4.1. SPRAAKZAMER

Jongeren met ESM zijn volgens ouders, leerkrachten en andere professionals vaak stil, meegaand en tamelijk in zichzelf gekeerd. Behalve tijdens de woede-uitbarstingen die bij sommige jongeren optreden als de frustratie te hoog is opgelopen, is het makkelijk om de jongeren over het hoofd te zien. In gesprekken roeren ze zich niet of nauwelijks en conflicten gaan ze zoveel mogelijk uit de weg omdat ze weten dat ze verbaal niet zijn opgewassen tegen de andere partij.

De zwijgzaamheid en meegaandheid van de jongeren speelden ons parten bij de bijeenkomsten van SpraakSaam als de groep uit meer dan vijf deelnemers bestond en we er niet in slaagden een evenwichtige combinatie van doe- en praatactiviteiten te presenteren.



Het kennismakingsrondje is kort: op verzoek van de projectleider vertellen de jongeren iets over zichzelf. Er wordt geen stramien aangereikt voor het voorstellen: de jongeren noemen hun naam, leeftijd en school of dagbesteding en doen dat met (zeer) zachte stem, waarbij ze niet elkaar maar de projectleider aankijken. De projectleider vraagt soms om herhaling of toelichting, maar elkaar vragen de jongeren niets. Ze zijn zeer bereid om te herhalen wat ze hebben gezegd en geven desgevraagd een zeer summiere toelichting. Bijna alle jongeren lijken het vervelend te vinden om het woord te voeren.

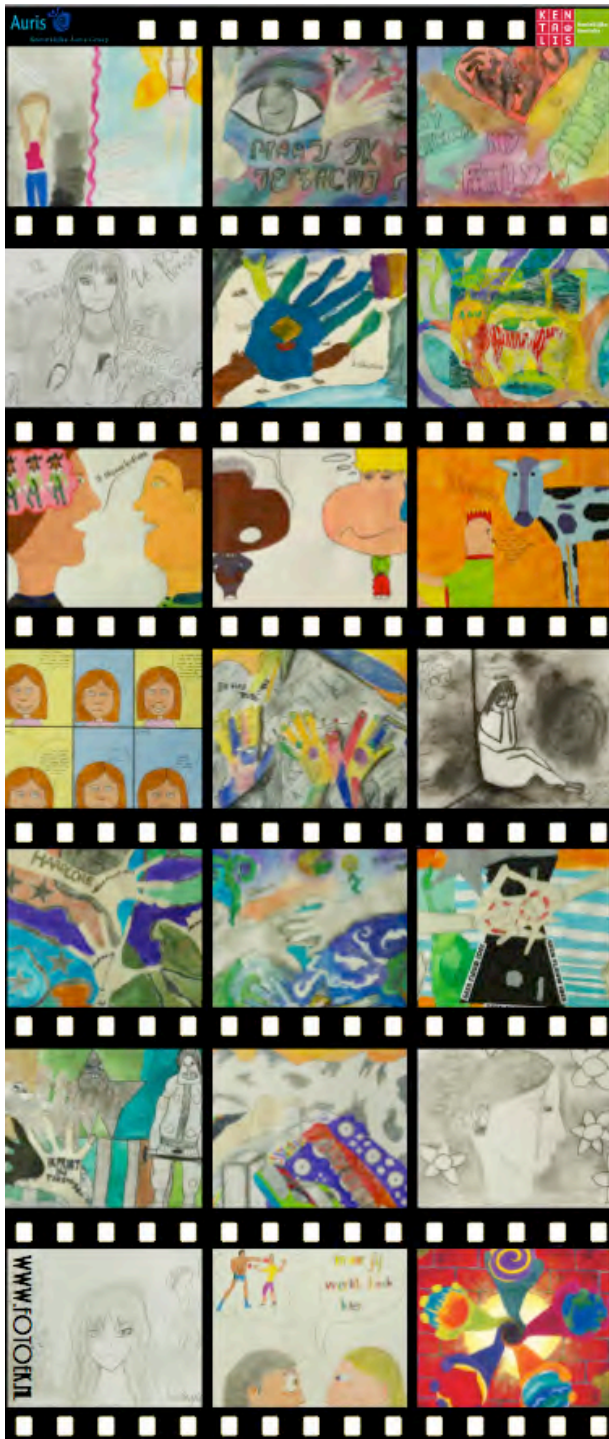
Het animatiefilmpje over ESM (<http://www.spraaksaam.com/spraaktaalpr obleem/petra-legt-esm-uit>) dat maanden eerder is gemaakt door een van de eerste deelnemers van SpraakSaam roept geen reacties op. Veel doorvragen leidt tot de reactie dat het filmpje leuk is, maar misschien een beetje kinderachtig. Op de vraag of de jongeren zichzelf herkennen in het filmpje blijven ze het antwoord schuldig: "weet niet", "misschien", "beetje". Met het promotiefilmpje van SpraakSaam

Stroef...wat nu?

Aan de derde bijeenkomst nemen zeven jongeren deel; slechts twee van hen hebben zich zelf aangemeld, de anderen zijn opgegeven door hun ouders. Er zijn drie 'jonge jongeren' (12-15) en vier 'oudere jongeren' (18-24).

De bijeenkomst verloopt stroef en het lijkt erop dat de principes van het participatieonderzoek haaks staan op de verwachtingen van de jongeren: tegenover de gedachte van eigen regie staat die dag een praktijk van afwachten en volgen. Naar de presentatie wordt braaf geluisterd en gekeken, maar er wordt nauwelijks gereageerd; de doe-activiteit – bedoeld om elkaar beter te leren kennen – is te moeilijk en kost zoveel denkenergie dat het spelelement verloren gaat; de vraag naar wat jongeren – die dag en binnen SpraakSaam – willen doen levert alleen het commentaar "maakt niet uit" op.

Onderling communiceren de jongeren nauwelijks; ze zijn allemaal gericht op de projectleider en projectmedewerker. Op rechtstreekse vragen antwoorden ze kort en met zachte stem, ze stellen geen vragen



dat door de projectmedewerkster is gemaakt

(<http://www.youtube.com/watch?v=GRoFV-NmZZs&feature>) worden meer reacties losgemaakt: de vraag aan de jongeren is concreet. “Moet de muziek worden vervangen door het voorlezen van de teksten?” en “Is de tekst goed te lezen of gaat het te snel?” Vijf jongeren geven hun mening: de muziek moet niet worden vervangen door voorgelezen tekst omdat het verwarrend zou zijn, het tempo is goed en er is genoeg tijd om de korte teksten te lezen voor vier van hen.

Het actieaspect van SpraakSaam wordt geïllustreerd met een kort filmpje over handicap en toegankelijkheid (http://www.youtube.com/watch?v=RsuKxY_9f_8). In het filmpje wordt de wereld omgedraaid: mensen met een beperking zijn in het voordeel, mensen zonder beperking in het nadeel. Telefooncellen zijn op maat van rolstoelers, bij de bank wordt alleen gebarentaal gesproken, in de bibliotheek staan slechts brailleboeken. Ongeveer de helft van de jongeren zegt desgevraagd dat ze het een leuk filmpje vinden omdat de wereld wordt omgedraaid,

en praten alleen als ze daartoe expliciet worden uitgenodigd.

De filmpjes die worden getoond om de bedoeling van SpraakSaam te verhelderen, reacties uit te lokken en discussie op gang te brengen, worden niet altijd begrepen en leiden alleen tot commentaar als er een zeer concrete vraag over wordt gesteld. Na een korte inleiding over ESM en ervaringskennis leidt de vraag of de jongeren ervaringen willen uitwisselen tot schouderophalen en de tekst “weet niet” of “maakt niet uit”.

Om elkaar wat beter te leren kennen en het ijs te breken wordt een kwartetspel gemaakt en gespeeld. Er is gekozen voor kwartetten omdat de meeste kinderen het kennen en het thuis en/of op school hebben gespeeld. Kwartetten is niet moeilijk: het kan (met plaatjes) worden gespeeld met kinderen die nog niet kunnen lezen en het kan (met woorden) worden gespeeld met beginnende lezers. Met behulp van een power point dia wordt uitgelegd hoe de kaarten moeten worden gemaakt, maar als iedereen vier kaartjes voor zich heeft blijkt dat uitleg en dia voor de meeste jongeren niet voldoende zijn geweest. Vijf jongeren



Figuur 15:

Dia van het zelf te maken kwartetspel

de andere helft zegt dat ze niets van het filmpje begrijpen. Een gesprek over het filmpje en de bedoelingen komt niet op gang.

Voor het kwartetspel is het de bedoeling dat iedereen vier kaartjes maakt waarop de eigen NAAM bovenaan staat en daaronder *hobby, school, hekel aan* en *toekomstdroom* worden ingevuld.

Hoewel op het digibord een voorbeeld staat van de vier kaarten (figuur 15) blijkt de vertaling van het voorbeeld naar het maken van vier *eigen* kaarten heel ingewikkeld te zijn. Een aantal jongeren schrijft in eerste instantie letterlijk de kaarten van het digibord over: '1. je hobby, 2. je school, 3. hekel aan, 4. je toekomstdroom'. Bij vijf jongeren lukt het pas in een één-op-één uitleg om duidelijk te maken dat de *eigen* naam, hobby, school, aversie en droom moeten worden ingevuld.

Als de persoonlijke kwartetkaarten (figuur 16) gemaakt zijn, blijkt dat ook het spelen van het spel problemen oplevert. De kaarten zijn geschud en verdeeld. Wie de beurt heeft probeert een kwartet te krijgen door aan een andere speler te vragen naar een specifieke kaart. Maar, hoe vraag je dat? Eerst moet de naam worden genoemd

nemen de tekst van de dia letterlijk over op hun eigen kaartjes en kunnen pas verder als ze individueel is uitgelegd en voor gedaan wat de bedoeling is. Duidelijk wordt dat de instructie voor het maken van de kwartetkaarten stap voor stap aangeboden had moeten worden.

Bij het spelen van het kwartetspel hebben vooral de 'jonge jongeren' zoveel moeite met het formuleren van de vraag naar een kaart en het onthouden van de spelregels dat ze geen ruimte of energie overhouden voor het onthouden van kaarten waar eerder naar is gevraagd en/of het voorspellen van mogelijke kaarthouders. Voor de meeste jongeren komen daar nog leesproblemen bij. Als je vraagt naar een kaart moet je wel kunnen lezen en voorlezen wat er staat. Handschriften zijn lang niet altijd duidelijk en de woorden die er staan zijn soms onbekend en dus moeilijk.

Het lijkt erop dat iedereen opgelucht is als het spel is afgelopen. Kwartetten kost zoveel energie dat het de spraakzaamheid niet bevordert!



Figuur 16:

Zelf gemaakte kwartetkaarten

van degene aan wie een kaart wordt gevraagd. Vervolgens moet de naam worden genoemd van degene over wie de kaart gaat. Daarna moet ook nog worden aangegeven welke kaart (hobby, school, hekel, toekomst) wordt gevraagd. Het leidt tot verwarring. "Mag ik van A. (speler), van B. (naam op kaart), C (specifieke hobby, school, aversie of toekomstdroom). Wie spreek je aan, naar wie en naar wat vraag je? "Mag ik van A, van B, C??"

Alle spelers, zowel de vragers als de gevraagden, raken verstrikt in de ingewikkeldheden van het vragen: om wie en wat gaat het nou eigenlijk? Het helpt als de projectleider uitlegt dat vragen op een standaardmanier kunnen worden geformuleerd door te beginnen met de naam van degene aan wie een kaart wordt gevraagd, dan het woordje 'kaart' in te voegen en vervolgens te benoemen welke kaart je wil hebben. "A. mag ik van jou de kaart van B. over de hobby van B.?"

Praten over en uitbeelden van ESM

Tijdens de vierde bijeenkomst laat Rob Zwitserlood (beleidsmedewerker bij ESM) een power point presentatie zien die bij

Uitwisselen gaat niet vanzelf

De moeizame derde bijeenkomst maakt duidelijk dat het uitwisselen van ervaringen niet vanzelf gaat en dat dus naar werkvormen moet worden gezocht die uitnodigen tot het praten over ESM. Tijdens de bijeenkomsten die volgen blijkt dat het heel goed lukt om eigen ervaringen in te brengen als de jongeren kunnen reageren op concrete voorbeelden en herkenbare situaties. Ook de heel jonge en de heel verlegen jongeren delen dan hun ervaringen en als de start gemaakt is gaan de jongeren ook op elkaar reageren: ze vragen om een toelichting, zeggen dat iets bij hen hetzelfde of net even anders is.

Filmfragmenten waarin kinderen of jongeren vertellen over ESM of waarin hoorbaar is dat er dingen mis gaan met taal of spraak helpen de jongeren om gezamenlijk aspecten van ESM onder woorden te brengen waar ze eerder geen taal voor hadden. Ze realiseren zich dat ze "er omheen praten" als ze een woord niet kunnen vinden of tijdens het praten vergeten waar ze heen wilden. Ze beseffen dat ze twee manieren hebben om het hoofd

Auris wordt gebruikt om docenten in het reguliere onderwijs uit te leggen wat ESM is. Rob vertelt over problemen waar veel kinderen met ESM mee te maken krijgen. Aan de hand van de dia's en filmpjes waarin kinderen met ESM aan het woord komen, ontstaat er een geanimeerd gesprek over wat het betekent om ESM te hebben.

Een paar reacties van jongeren.

Als ik een blad gelezen heb uit een boek, weet ik het niet meer.

Ik word ook snel boos of juist heel verdrietig. Doordat het vermoeiend is als je de hele dag moeite moet doen om te volgen waar het over gaat en te uiten wat je wilt.

Als ze me niet begrijpen, dan houd ik me wel stil, dan hoef ik ook mijn best niet te doen.

Met een beetje lawaai kan ik alles minder goed verstaan.

Als ik met één ben kan ik het volgen, anders niet.

Als ik het op school niet kon volgen dachten ze dat ik niet geïnteresseerd was.

Soms weet je een woord wel, maar kan je het niet zeggen.

Ik maak hele lange zinnen om het woord heen dat ik niet weet. Er omheen praten.

Als je niet weet wat een woord betekent, heb je niks aan een woordenboek. Want bij welke letter kijk je dan? Vaak staan er dan ook weer andere woorden die je niet begrijpt. Opzoeken op internet is veel handiger.

Je kunt als je ESM hebt minder meedoen. Want als je wat wil zeggen, dan hebben zij weer een ander onderwerp.

Ik schaam me soms als ik niet op een woord kan komen.

In 't begin schaamde ik me eigenlijk helemaal niet. Dat kwam pas toen ik de reality in ging.

Ik schaam me niet voor ESM. Het is gewoon zo.

Als ik niet uit m'n woorden kan komen, dan stop ik gewoon. Anders maak ik mezelf alleen maar verder kapot.

Ik ben wel eenzaam. Niemand die me echt gaat opbellen van 'hé, zullen we iets gaan doen?'

Om situaties uit te werken waarin het lastig is om ESM te hebben en te oefenen met het voor de camera staan, worden in groepjes van drie sketches bedacht en gespeeld. Het

te bieden aan het gevoel niet begrepen te worden: ze trekken zich terug of worden heel boos. Ze snappen ineens waarom ze ruzies zo vreselijk vinden en waarom ze in een ruzie zelf zo heftig kunnen reageren: ze delven altijd het onderspit omdat ze trager zijn en minder goed kunnen verwoorden wat ze vinden en voelen dan de tegenpartij.

In de vierde bijeenkomst versterkt het kijken naar en praten over de filmpjes het verlangen zelf een film te maken waarmee landelijk bekendheid kan worden gegeven aan ESM. De onzichtbare handicap moet zichtbaar worden! Doordat de jongeren in de groep verteld hebben wat zij moeilijk vinden, lijken ze over een drempel te zijn gestapt. Zonder schroom opperen ze nog diezelfde bijeenkomst hun ideeën voor de film. Ze zijn enthousiast als ze horen dat de scriptschrijfster van SpangaS, Hetty Kleinloog, ze de komende bijeenkomsten gaat helpen bij het schrijven van het script van hun eigen film.

Als, vanaf de vijfde bijeenkomst, concreet wordt gewerkt aan het script voor een film over ESM krijgt het praten over ervaringen een extra dimensie. De ervaringen worden

effect van moeilijke woorden en momenten van onbegrip, uitsluiting, woede en pijnlijke misverstanden komen voelbaar in beeld (www.spraaksaam.com/esm-filmpjes).

Praten over de film

Tijdens vijf bijeenkomsten staat de film die we gaan maken centraal, bij twee andere bijeenkomsten wordt een deel van de tijd aan de film besteed. Elke keer worden er heel veel ideeën ingebracht over de inhoud en de vorm van de film. Wat zijn de ideeën?

De film is bedoeld voor iedereen, want iedereen kan te maken krijgen met iemand die ESM heeft. Wat mensen moeten zien en voelen, is hoe het is om ESM te hebben. En dan gaat het om het niet begrepen worden *en* om het niet begrijpen. Door de film moeten mensen gaan begrijpen waarom iemand met ESM soms heel boos wordt of juist heel stil.

De film moet grappig zijn, maar ook serieus en de kijker moet zich kunnen verplaatsen in iemand met ESM. Dat kan bijvoorbeeld door:

- overdrijving of het tonen van een soort omgekeerde wereld waarin

mensen op het verkeerde been worden gezet en daardoor zelf ervaren wat het betekent om iets niet te begrijpen of niet begrepen te worden.

- interviews af te wisselen met fragmenten uit het leven van iemand met ESM.
- een reporter op onderzoek te laten gaan naar informatie over ESM.
- animaties te tonen waarmee emoties zichtbaar worden.
- het tonen van een onbegrijpelijke tekst of laten horen van een taal die niemand kent met zo af en toe een Nederlands woord erin.
- heel veel ruis laten horen terwijl iemand praat.
- iemand laten praten met een voorwerp in zijn mond of laten zien wat iemand denkt terwijl je laat horen wat er uitkomt.
- een rumoerige omgeving laten zien met daarin iemand met ESM bij wie stoom uit de oren komt of de hersenen exploderen.

Er moet worden benadrukt dat je niet aan iemand kan zien dat hij of zij ESM heeft.

niet alleen gedeeld, maar er wordt ook nagedacht over de vraag hoe ze kunnen worden overgebracht aan mensen die niets van ESM weten. Het leidt tot gesprekken over de eisen waaraan de film moet voldoen – duidelijke informatie, niet te snel, niet te serieus, voorzien van ondertiteling, geen achtergrondmuziek – en over beelden waarin de boodschap kan worden gevangen. De gesprekken lopen het soepelst als een onderwerp eerst in een groepje van twee of drie is voor besproken of als eerst tijd wordt gemaakt om individueel na te denken en aantekeningen te maken.

Het praten over ervaringen wordt in de vijfde en zesde bijeenkomst aangevuld met het uitbeelden ervan. In groepjes van drie worden sketches bedacht en gespeeld. De filmmaakster, Eelke Verhey, filmt alle sketches zodat deze later kunnen worden besproken (www.spraaksaam.com/esm-filmpjes). In de sketches wordt heel concreet waar de jongeren in het dagelijks leven tegenaan lopen. Dat leidt tot ontroerende, grappige en soms schokkende momenten die voor de kijker voelbaar maken hoe het is om niet begrepen te

Dat kan worden gedaan door een heleboel mensen in beeld te brengen en dan de vraag te stellen "wie heeft ESM?" om daarna een pijltje in beeld te brengen dat naar één van de mensen wijst.

ESM kan worden uitgelegd door verschillen te laten zien. Bijvoorbeeld door iets te vragen aan iemand zonder ESM en aan iemand met ESM: wat is het verschil? In straatinterviews kan aan mensen worden gevraagd of ze weten wat ESM is.

Als de jongeren zich tijdens de vijfde en zesde bijeenkomst voorstellen voor de camera van Eelke Verheij vertellen ze allemaal waarom de film over ESM er moet komen.

Ik wil graag dat ESM bekend wordt omdat mensen met ESM vaak pijn worden gedaan zonder dat mensen het door hebben. Door de film weten mensen wat je bedoelt als je ESM hebt, zodat ze je niet gaan uitlachen of raar gaan kijken.

Ik wil de film graag maken omdat ik mensen wil laten zien dat ik ESM heb en wat het inhoudt.

Ik wil de film maken omdat ik het iedere keer zat ben om iedere keer uit te leggen wat ESM is, wat het met me doet. Ik vind

het leuker dat iedereen weet wat ESM is en het maakt het gewoon makkelijker voor iedereen met ESM.

Ik wil deze film maken om aan de buitenwereld duidelijk te maken wat ESM is en dat niet iedereen welke ESM hetzelfde is.

Ik wil deze film maken omdat ik wil dat mensen meer bekendheid hebben over ESM en dat mensen weten wat ik in mijn hoofd heb enzo en dat is soms verdriet heb.

Ik wil laten zien wat ESM is en hoe mensen die ESM hebben zich voelen.

Ik wou gewoon puur duidelijk gaan maken wat ESM is met deze film, dan weet iedereen wat het is.

Ik wil de film maken omdat mensen moeten begrijpen wat ESM betekent en dat ze ons meer uit kunnen leggen wat het betekent en dat wij meer kunnen begrijpen.

Ik wil aan anderen ESM vertellen, wat dat is en ik wil mijn gevoel laten vertonen.

De film is belangrijk voor ons, wat wij hebben en niet iedereen weet wat wij hebben.

Ik vind het belangrijkste om de film te maken omdat iedereen weet hoe het is om ESM te hebben.

worden, niet uit je woorden te komen, er voor spek en bonen bij te zitten of niet te begrijpen waar iets over gaat.

Vanaf het moment dat tijdens de bijeenkomsten ervaringen worden uitgewisseld, communiceren de jongeren in de pauzes ook onderling. Er vallen geen ongemakkelijke stiltes meer, maar er wordt in groepjes gepraat en gelachen. Slechts één meisje slaagt er niet in contact te maken met anderen, zij zegt vrijwel niets tijdens haar eerste bijeenkomst en komt niet naar volgende bijeenkomsten. De andere jongeren worden gaandeweg zichtbaar losser en spraakzamer, tien van hen vertellen tijdens het interview of na afloop van een bijeenkomst dat ze zich op hun gemak voelen omdat ze worden begrepen en de anderen begrijpen.

"Als je bij gewone mensen komt, heb ik het gevoel van een barrière; toch de angst dat je iets verkeerd zegt en dat je weer uitgelachen wordt. Maar bij SpraakSaam is dat niet omdat zij toch hetzelfde hebben en ze kennen het gevoel dus ze doen het niet bij jou. Dus die barrière was gewoon weg. Ik kwam daar binnen in die groep en ik

Ik vind dat ESM bekend moet worden zodat we hulp kunnen krijgen en vooral begrip kunnen krijgen voor onze handicap, vooral omdat het een onzichtbare handicap is.

Ik wil graag een film maken over ESM omdat het niet echt bekend is bij de mensen en ze zien het als een aparte beperking.



In de boot op weg naar de première

hoorde er gewoon bij meteen.”

Twee ouders melden via e-mail dat hun kinderen ook buiten SpraakSaam veranderen door de bijeenkomsten:

“Ik merk aan A. dat ze er veel van leert. Bv. hoe te verwoorden wat ze denkt en voelt! Heel erg leuk om dat te zien.”

“B. is sinds ze bij de Spraakzaam-bijeenkomsten komt, veel meer spraakzamer geworden. Lekker aan het kletsen met de visite en collega’s. Veel lossier geworden.”

De meegaandheid en zwijzaamheid waar jongeren met een taalstoornis om bekend staan, speelden bij de bijeenkomsten van SpraakSaam nauwelijks nog een rol vanaf het moment dat een evenwicht werd gevonden tussen praten en doen. Praktische activiteiten die verband hielden met het gezamenlijk geformuleerde doel – bekendheid geven aan ESM – vormden de basis waarop (aan de hand van concrete voorbeelden) gepraat kon worden. Steeds makkelijker gingen de jongeren met elkaar in gesprek, steeds meer vonden ze een gezamenlijk taal voor hun ervaringen.



4.2. EIGENMACHTIGER

Empowerment is een proces dat individuen of groepen toerust voor het voeren van de regie over het eigen leven. Het is een proces waarin gaandeweg zelfvertrouwen, een gevoel van competentie, weerbaarheid en inzicht in eigen doelen, behoeften en mogelijkheden worden verworven.

Hoewel het logo van SpraakSaaam de tekst 'ESM power' voert en tijdens schoolvoorlichtingen empowerment als een van de doelstellingen van SpraakSaam wordt benoemd, is het niet empowerment maar contact wat de jongeren zoeken in de bijeenkomsten. Empowerment is een effect doordat de jongeren zich gehoord en begrepen voelen en in staat worden gesteld tot het ontwikkelen, toetsen en tonen van eigen mogelijkheden en standpunten.

Alleen al de stap om te gaan deelnemen aan SpraakSaam vereist moed: de moed om zich in een onbekende groep en

omgeving te begeven en – zeker in het begin – de moed om aan iets mee te doen dat nog niet duidelijk omschreven is. Niet alle jongeren zetten de stap naar SpraakSaam op eigen initiatief: zes jongeren worden door hun ouders aangemeld en vier jongeren komen mee met een klasgenoot van wie ze over de bijeenkomsten hebben gehoord. Van de jongeren die zich tijdens voorlichtingen op school aanmelden, komt uiteindelijk nog niet de helft daadwerkelijk naar een bijeenkomst. Het zijn met name de jongeren die ver moeten reizen die ondanks hun belangstelling voor SpraakSaam, besluiten om niet te participeren.

Zelfstandig reizen is voor lang niet alle jongeren met ESM vanzelfsprekend. Ook veel van de SpraakSaam-jongeren vinden het reizen met de trein moeilijk, vooral als moet worden overgestapt of als er mededelingen worden gedaan over vertragingen of treinen die vanaf een ander perron vertrekken. Het reizen met de bus vanaf het station naar een locatie in een onbekende stad vinden de jongeren nog veel moeilijker, omdat het betekent dat ze eerst de juiste bus moeten vinden, dan bij



Empowerment in de praktijk

Als in de achtste bijeenkomst het script wordt besproken dat Hetty Kleinloog schreef op basis van de drie voorgaande bijeenkomsten, blijkt het ingewikkeld te zijn haar ideeën over te dragen en reacties uit te lokken. Dat wat beeld moet gaan worden, is in het script alleen tekst. Ondanks de Power Point presentatie waarin trefwoorden waar mogelijk zijn geïllustreerd, lijkt de groep niet werkelijk geïnteresseerd. Er wordt veel onderling gepraat, gefluisterd en gelachen. Het is verleidelijk de onrust in de groep toe te schrijven aan de moeite die het de jongeren kost om alle informatie te verwerken en er zich iets bij voor te stellen. Uit reacties, zowel tijdens als na de bijeenkomst, blijkt echter dat er meer aan de hand is. De jongeren gaan akkoord met het script, maar zijn een beetje teleurgesteld: ze hebben het gevoel dat het voorgestelde animatiefiguurtje 'ESMeetje' te kinderachtig is, maar ze zijn ook lang niet allemaal tevreden met de rol die ze is toebedeeld. Pas nu dringt door dat als er veertien jongeren een rol spelen in een film van vijftien minuten, er voor de meesten geen hoofdrol is weggelegd. Het

de goede halte moeten uitstappen en dan nog hun weg moeten vinden naar de locatie.

Om zoveel mogelijk jongeren de kans te bieden zelfstandig naar de bijeenkomsten te komen, kiezen we vanaf de vierde bijeenkomst voor een ruimte op loopafstand van het station. Op een vaste plek in de hal van Utrecht Centraal wacht de projectmedewerker – voor nieuwe deelnemers herkenbaar aan haar zwarte paraplu – de jongeren op zodat gezamenlijk naar de workshopruimte kan worden gelopen. Sommige jongeren die de eerste keren door een ouder worden gebracht, komen later zelfstandig met de trein naar Utrecht om vanaf daar samen naar de workshopruimte te lopen. Voor de terugtocht naar de trein wordt na verloop van tijd niet meer gewacht op volwassenen, maar aansluiting gezocht bij andere jongeren.

De volgzzaamheid die ons met name tijdens de derde bijeenkomst parten speelde, verdwijnt als de jongeren doelgericht gaan werken aan het gezamenlijk vastgestelde doel van SpraakSaam: bekendheid geven

aan ESM met een film. In drie bijeenkomsten begin 2011 werken de jongeren aan het script, samen met de scriptschrijfster van SpangaS, Hetty Kleinloog. Eelke Verhey, filmmaakster bij Van Harte Videoproducties, filmt tijdens twee van die bijeenkomsten en filmt daarna individuele jongeren, thuis of op locatie.

Vanaf het moment dat de jongeren aan de film werken, wisselen ze niet alleen meer ervaringen uit, maar denken ze ook na over de wijze waarop het doel bereikt moet worden. Ze gaan met elkaar en de scriptschrijfster in discussie, overtuigen anderen van hun inzichten of laten zich door anderen overtuigen. Gezamenlijk bedenken ze aan welke eisen de film moet voldoen om ook voor kinderen en jongeren met ESM begrijpelijk te zijn.

Tijdens de groepsgesprekken leiden receptieve taalproblemen soms tot misverstanden, maar meestal kunnen die worden voorkomen door het tempo laag te houden en zondig extra uitleg te geven. Ondanks de merkbare expressieve problemen (zinsbouw, woordvinding, verhaalopbouw) van een deel van de

enthousiasme voor de film keert terug als de filmmaaksters Eelke Verheij en Suzanne Sandberg tijdens de negende bijeenkomst komen vertellen over hun concrete plannen. De jongeren reageren opgelucht op hun bericht dat het script is aangepast: ESMeetje verdwijnt en om de kijker een goed beeld te geven van ESM wordt gekozen voor een documentaire waarin de jongeren geen rol spelen, maar aan het woord komen.

jongeren, maken alle jongeren hun opvattingen over de gewenste inhoud en vorm van de film steeds makkelijker kenbaar. Als naar beelden wordt gevraagd waarmee hun boodschap over ESM kan worden gevangen, tuimelen de beelden in hoog tempo over elkaar heen. Een aantal jongeren geeft aan dat denken in beelden veel makkelijker is dan denken in woorden.

Het belang van beelden blijkt opnieuw als met de jongeren wordt gesproken over de première van de film. Ze willen het groot aanpakken: niet alleen de film tonen, maar ook een expositie waarin met (geschilderde, geknutselde) beelden zichtbaar en voelbaar wordt gemaakt wat ESM is. Het evenement moet een groot publiek trekken, maar vooral ook Bekende Nederlanders en 'de televisie'. Bijna iedereen wil graag met eventuele journalisten praten, maar het liefst treden de jongeren op in De Wereld Draait Door. Van verlegenheid of schaamte is geen sprake meer: ze zijn trots op hun film en ze willen gehoord worden, liefst in alle Nederlandse huiskamers. Samen maken ze een lijst met namen van Bekende Nederlanders en televisieprogramma's die moeten worden benaderd en ook per mail

geven jongeren nog 'grote namen' door die moeten worden uitgenodigd voor het evenement.

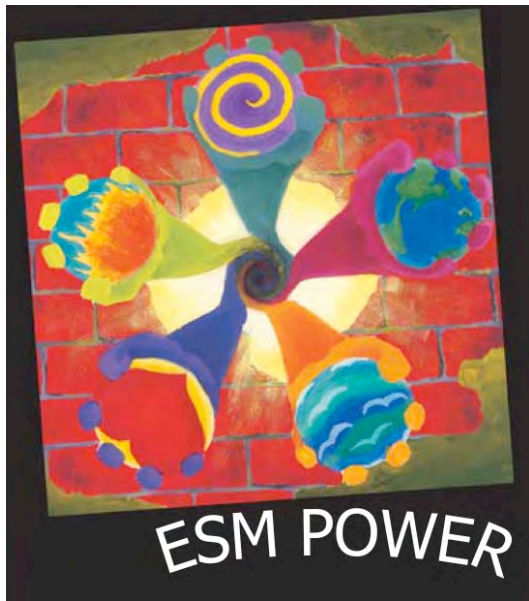
Beelden staan centraal in de twee bijeenkomsten die na de zomer van 2011 worden besteed aan het maken van schilderijen voor de expositie. Marlies van Driel en Karin Bezemer, specialisten in creatieve communicatie, begeleiden de workshops waarin de jongeren hun levenseiland met levensweg schilderen. Met elke jongere praten ze over de betekenis van het eiland en op basis van dat gesprek wordt gezamenlijk een korte tekst gemaakt die naast het schilderij komt te hangen. Zowel de eilanden als de teksten zijn krachtige statements over identiteit, persoonlijke kracht en het leven met ESM.

Hoezeer de jongeren veranderd zijn in de maanden dat ze actief zijn in SpraakSaam blijkt tijdens de première van de film op 16 november 2011. Een zaal met meer dan tweehonderd mensen ziet en ervaart wat empowerment betekent. Onwennig, een beetje zenuwachtig, maar vooral krachtig staan de jongeren op het podium waar ze worden geïnterviewd door twee

presentatoren en vragen uit de zaal beantwoorden. Ze vertellen over hun ervaringen met ESM en het speciaal onderwijs, over de betekenis van SpraakSaam en het belang van bondgenotencontact, over het geduld en respect van anderen dat ze nodig hebben om te kunnen communiceren en ze roepen alle aanwezigen op ervoor te zorgen dat SpraakSaam door kan gaan als het project is afgelopen. Het zelf organiseren van bijeenkomsten is – zeggen ze zelf – te hoog gegrepen, daar hebben ze iemand zonder ESM voor nodig. Het getuigt van inzicht – en moed – dat ook dit voor een groot publiek onder ogen wordt gezien.



Vragen beantwoorden tijdens de première



5. Conclusies

5.1. SAMEN ANDERS

Als voorbereiding op de expositie ter ere van de première schilderden de jongeren van SpraakSaam hun levenseiland, hun levensweg op dat eiland en de 'stepping stones' die anderen toegang verschafte tot (delen van) hun eiland.

Er ontstonden heel verschillende eilanden – qua vorm, kleur en sfeer – er werden veel verschillende wegen geschilderd – kronkelend en doorlopend, met gaten of trapjes, donker en licht, gelijkmatig en grillig – en de toegankelijkheid was telkens anders – ongelimiteerd, aan voorwaarden gebonden of beperkt tot bepaalde gebieden. Zoveel jongeren met ESM, zoveel eilanden en wegen.

Alle jongeren met ESM zijn anders en er is veel voor te zeggen het bij die constatering te laten: categorieën of 'hokjes' doen vaak te kort aan de individuen die erin worden onder gebracht. En toch kan het nuttig zijn om overeenkomsten en verschillen tussen groepen jongeren met ESM te benoemen, omdat de diversiteit daarmee zichtbaarder wordt en beter kan worden aangesloten bij specifieke problemen en behoeften.

In de eerste twee hoofdstukken is de diversiteit beschreven in termen van aard en ernst van de taalstoornis, culturele en sociaaleconomische achtergrond en opleidingsniveau. Geconcludeerd werd dat de groep jongeren die deelnam aan SpraakSaam niet helemaal representatief was voor de groep jongeren met ESM die



bekend is in cluster 2. Er participeerden meer meisjes dan jongens – hoewel er meer jongens ESM hebben dan meisjes – en er participeerden minder jongeren uit culturele minderheden dan op grond van hun vertegenwoordiging in het cluster 2 onderwijs verwacht mocht worden. Wat betreft ernst en aard van de taalstoornis en opleidingsniveau waren de jongeren van SpraakSaam redelijk representatief voor de jongeren met ESM in cluster 2. Bij de meeste jongeren was sprake van een gemengde stoornis: er waren zowel problemen met taalproductie als met taalbegrip. Bij een minderheid stonden expressieve problemen op de voorgrond: deze jongeren hadden spraak- en/of woordvindingsproblemen, vertelden onsamenhangende verhalen, gebruikten vreemde of moeizame zinsconstructies, maar hadden weinig moeite met het begrijpen van taal.

Van de participerende jongeren volgden de meeste vmbo-basis of –kader, slechts twee jongeren deden havo of vwo. De meerderheid van de jongeren ging naar het voortgezet speciaal onderwijs.

In het derde hoofdstuk werden overeenkomsten en verschillen tussen

jongeren met ESM thematisch in kaart gebracht met behulp van de uitspraken die de jongeren in 25 interviews deden over ESM, school, sociaal leven, stage en (vrijwilligers)werk en ondersteuning. Op basis van de individuele ervaringen van jongeren en de reflectie daarover die plaats vond tijdens de bijeenkomsten kon de gemeenschappelijke ervaringskennis van jongeren worden beschreven.

Net als andere jongeren zijn jongeren met ESM op zoek naar wie ze zijn en waar ze bijhoren, op zoek naar grenzen en vergezichten. Op weg naar: dit ben ik, hier hoor ik bij, dit is wat ik wil, kan en doe en dit is de wereld waarin ik me veilig voel en mezelf kan zijn. Op hun weg naar volwassenheid komen jongeren met een taalstoornis meer obstakels tegen dan anderen.

Maatschappelijke participatie vereist communicatieve competentie (of redzaamheid) en functionele geletterdheid. Communicatieve competentie is het vermogen effectief te communiceren en hulpbronnen aan te boren bij het nastreven van eigen communicatiedoelen. Functionele geletterdheid is het beheersen van



basisvaardigheden op het gebied van taal en rekenen die nodig zijn om in het dagelijks leven te functioneren. Beide vaardigheden zijn bij jongeren met ESM minder goed ontwikkeld, door hun taalstoornis, maar ook doordat de jongeren minder contact hebben met leeftijdgenoten en minder gelegenheid krijgen om te oefenen met de vereiste (digitale) vaardigheden.

Door hun beperkte communicatieve redzaamheid maken jongeren met ESM minder makkelijk contact met leeftijdgenoten en doen ze dus minder ervaring op met interactie. Ze hebben minder gelegenheid te oefenen met het bouwen en onderhouden van vriendschappen, het omgaan met onenigheden en conflicten, het onderhandelen over omgangsvormen en het maken van afspraken.

Door hun problemen met taal en informatieverwerking voelen ze zich vaak buiten gesloten, gefrustreerd of overvraagd. Wat ze nodig hebben is geduld, tijd en de bereidheid van anderen om spreektempo en woordgebruik aan te passen, enkelvoudige opdrachten te geven en nieuwe taken voor te doen.

Tegelijkertijd realiseren de jongeren zich dat die bereidheid er in de 'echte' wereld niet altijd is en dat ze – met hulp van ouders of professionals – manieren moeten vinden om daar mee om te gaan.

Jongeren met ESM zijn er vanaf jonge leeftijd aan gewend dat ze door hun ouders, hun leerkrachten en soms ook door zorgprofessionals worden ondersteund bij 'talige' en communicatieve activiteiten. Die ondersteuning is zo vanzelfsprekend dat deze voor alle partijen een tweede natuur is geworden. Ouders en professionals zijn zich van hun voortdurende ondersteuning nauwelijks nog bewust, jongeren weten niet beter dan dat het zo hoort en altijd zo zal zijn. Wie geleerd heeft dat er licht is als je op een schakelaar drukt, voelt zich pas beperkt en afhankelijk als de lichtschaakelaar niet werkt.

Hoewel er in het voortgezet speciaal onderwijs (VSO) veel aandacht wordt besteed aan psycho-educatie gericht op inzicht in de eigen mogelijkheden en beperkingen, blijkt dat jongeren met ESM vaak pas laat ontdekken – ondervinden – wat hun beperkingen zijn. De ondersteuning en de veiligheid die het VSO

biedt is belangrijk, maar lijkt onbedoeld ook het zicht te belemmeren op het leven in de 'grote buitenwereld'. De communicatieve redzaamheid die voldoende is in het VSO blijkt in het reguliere (middelbaar beroeps-) onderwijs, in het beroepsleven en in het dagelijks leven ontoereikend te zijn.

In de periode dat door middel van psycho-educatie wordt geprobeerd de macht der gewoonte ter discussie te stellen, zijn jongeren bezig met vallen en opstaan volwassen te worden. Ze willen meer vrijheid, meer zelfstandigheid, minder regels en ze zetten zich af tegen volwassenen en dat waar ze voor staan. Op het eerste gezicht lijken die wensen goed aan te sluiten bij de pogingen van ouders en professionals om jongeren voor te bereiden op een minder beschermd bestaan. Maar, schijn bedriegt.

De verschuivende grens tussen zelfstandigheid en zorg maakt de puberteit voor ouders en kinderen tot een ingewikkelde en soms heftige periode. De vrijheidsdrang van jongeren speelt zich af tegen de veilige achtergrond van vanzelfsprekende zorg en ondersteuning. Op tijd thuiskomen is kinderachtig, maar het spreekt vanzelf dat er altijd iets te eten

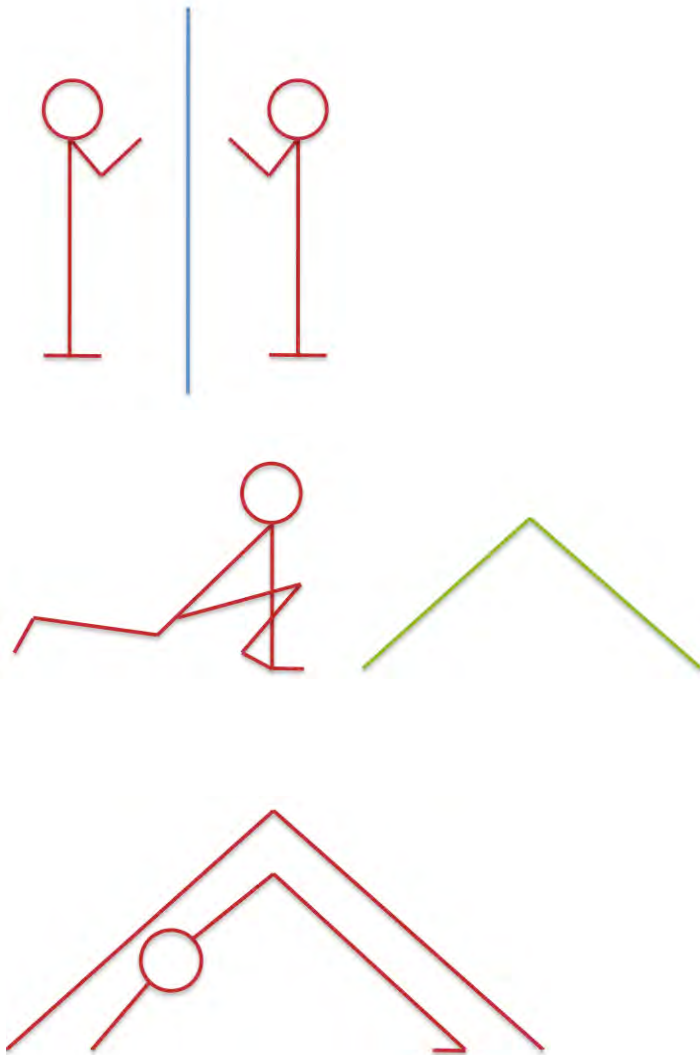
en te drinken is. Voor jongeren met ESM en hun ouders is de weg naar volwassenheid nog ingewikkelder. Doordat jongeren met ESM minder contact hebben met leeftijdgenoten, communicatief niet zo vaardig zijn en meestal ook beperkingen hebben op het gebied van functionele geletterdheid en planning, zijn ze afhankelijker van hun ouder(s). Die afhankelijkheid kan verschillende vormen aannemen, van begeleid reizen zowel binnen als buiten de stad – tot intensieve huiswerkbegeleiding, hulp en toezicht bij dagplanning of buitenschoolse activiteiten en beperkte toegang tot mail en sociale media.

Voor ouders is het moeilijk hun kinderen los te laten vanwege de geringe communicatieve redzaamheid en de kwetsbaarheid die daaruit voortvloeit. Voor jongeren met ESM is het moeilijk zich los te maken van hun ouders, vanwege de 'zo gewone' afhankelijkheid, maar ook omdat ze in onderhandelingen en conflicten over grenzen en regels steeds tegen hun taalstoornis oplopen. Hun ouders zijn bijna altijd sneller en verbaal vaardiger dan zij en dat leidt ertoe dat veel jongeren hun 'onafhankelijkheidsstrijd' verliezen of uit de



weg gaan. Voor de jongeren zijn er bovendien veel minder mogelijkheden om samen met leeftijdgenoten en buiten het zicht van volwassenen te experimenteren en te oefenen met zelfstandigheid. Paradoxaal genoeg vinden oefeningen in zelfstandigheid en bewustwording plaats op initiatief en onder begeleiding van professionele volwassenen en in groepen waarvan de leden elkaar al sinds de speciale basisschool kennen. Dat wringt en het nodigt jongeren er onbedoeld toe uit het allemaal niet zo serieus te nemen: volwassenen overdrijven wel vaker en er is in de realiteit waarin de jongeren op dat moment leven slechts weinig waaruit blijkt dat ze wel eens gelijk zouden kunnen hebben.

Het hierboven geschetste beeld van wat het voor jongeren betekent te leven met ESM is gebaseerd op de ervaringskennis van de jongeren van SpraakSaam. Het beeld gaat voor de ene jongere meer op dan voor de ander; hetzelfde probleem belemmert de één meer dan de ander, dezelfde belemmering heeft voor de één andere gevolgen dan voor de ander.



Functioneringsprofielen

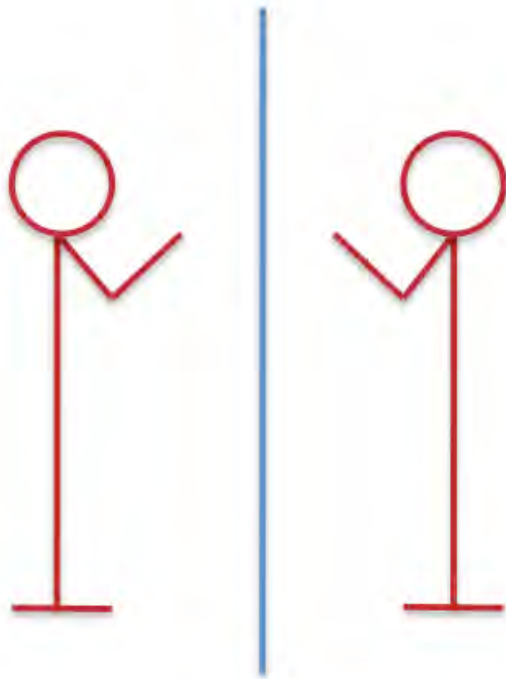
5.2. FUNCTIONERINGSPROFIELEN

Als niet wordt uitgegaan van de ervaringen van jongeren, maar van de wijze waarop jongvolwassenen met ESM in het dagelijks leven functioneren dan kunnen drie 'ESM-profielen' worden onderscheiden. Een vierde profiel bestaat waarschijnlijk wel, maar kan niet worden beschreven omdat de jongvolwassenen die eraan voldoen buiten beeld zijn.

De profielen zijn theoretische constructies waarin de ernst van de spraak- en/of taalstoornis, de mate van functionele geletterdheid en communicatieve competentie en de kwaliteit van de ondersteuning worden gerelateerd aan de wijze waarop jongeren maatschappelijk participeren.

Participanten achter glas

'Participanten achter glas' zijn jongeren zonder spraakstoornis bij wie de taalstoornis nauwelijks nog merkbaar is



Achter glas

doordat ze deze in de loop van hun leven zeer adequaat hebben leren compenseren. Zij hebben hun intelligentie, hun doorzettingsvermogen en de ondersteuning van (professionele) derden gebruikt om de taalvaardigheden te verwerven die anderen 'als vanzelf' ontwikkelen. Ze zijn functioneel geletterd in de zin dat ze voldoende kunnen spreken, begrijpen, lezen, schrijven en rekenen om deze vaardigheden adequaat in te zetten bij het (mondeling en schriftelijk) overbrengen van een boodschap, het volbrengen van een taak, het plannen van activiteiten en het oplossen van problemen.

Hoewel het deze jongeren moeite heeft gekost de genoemde vaardigheden te verwerven en het inzetten ervan ze meer tijd en energie kost dan anderen, slagen ze erin zelfstandig te opereren. Ze kunnen met geld omgaan, een reis plannen, een gesprek voeren, mails versturen en beantwoorden. Hun administratie doen ze zelfstandig of met een minimum aan hulp. Doordat de jongeren functioneel geletterd zijn, kunnen ze zich in het dagelijks leven meestal goed staande houden. De problemen die ze hebben met taal en communicatie zijn voor buitenstaanders

niet of nauwelijks merkbaar; de jongeren spreken verstaanbaar en begrijpelijk, ze begrijpen wat er wordt gezegd en ze vallen niet opvallend uit op schoolse taken. Voor zover ze als 'anders' worden beschouwd, is dat vanwege hun verlegenheid, teruggetrokkenheid of afstandelijkheid. Ze zijn de stille waters met diepe gronden.

'Participanten achter glas' zijn communicatief competent in de zin dat ze weten hoe ze in de interactie met anderen moeten handelen en er vaak ook nog wel in slagen om er – al dan niet met compenserende strategieën – naar te handelen. Toch is voor hen zelf – zeker in complexe situaties – steeds voelbaar dat ze ESM hebben, in het formuleren van gedachten en gevoelens, het actief gebruiken van woorden die passief worden beheerst, het spreken in groepen en in het contact met anderen. Emotioneel en cognitief zijn ze puber, adolescent of jongvolwassene, maar in taal voelen ze zich kind. Ze beheersen hun moedertaal, maar voelen zich als iemand die na een gedegen cursus Frans met Fransen in gesprek gaat. Daardoor staat tussen deze jongeren en de mensen met wie ze omgaan een glazen

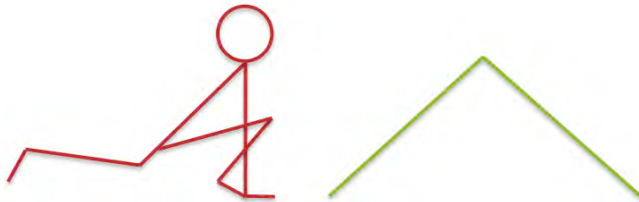
wand, waar ze wel doorheen kunnen *kijken*, maar niet doorheen kunnen *breken*.

Participanten onder gunstige voorwaarden

'Participanten onder gunstige voorwaarden' zijn jongeren met een ernstiger spraak- en/of taalstoornis dan de 'participanten achter glas'. Ze zijn vanaf jonge leeftijd niet of verkeerd begrepen en hebben daardoor weinig ervaring kunnen opdoen met talige interactie. Dat wat ze denken en voelen hebben ze in de wereld van leeftijdgenoten zelden voor het voetlicht gekregen. Uitsluiting en/of pesten leiden ertoe dat de jongeren veel van school wisselen, thuis komen te zitten of een opleiding onder hun niveau volgen. Met name de puberteit is voor deze jongeren een heftige confrontatie met een wereld die eisen stelt waaraan ze, ondanks hun intelligentie en sociale gerichtheid, niet kunnen voldoen. De achterstand die ze door hun spraaktaalstoornis hebben, zowel op het gebied van functionele geletterdheid als op het gebied van communicatieve competentie, wordt steeds groter doordat de jongeren onvoldoende mogelijkheden krijgen te leren en te oefenen.

Na een puberteit waarin deze jongeren vaak onzeker, wanhopig en eenzaam zijn, grijpen de 'participanten onder gunstige voorwaarden' met hulp van derden alsnog hun kansen. Ze komen in opstand tegen of keren zich af van de uitsluitingspraktijken waar ze deel van waren. Ze verbinden zich met mensen bij wie of netwerken waarin ze zich thuis voelen. Ze leveren strijd voor erkenning van hun handicap, zoeken naar compenserende middelen en strategieën, vragen aandacht voor hun positie, geven aanwijzingen voor het omgaan met ESM. Ze gaan een opleiding volgen die aansluit bij hun competenties en interesses en/of vinden (vrijwilligers)werk waarin zij zich verder kunnen ontwikkelen.

Hoewel de jongeren door hun intelligentie, de ondersteuning die ze krijgen en/of hun doorzettingsvermogen veel en goed kunnen compenseren, houden ze hardnekkige problemen op (tenminste) één aspect van hun stoornis. De één houdt last van ernstige articulatieproblemen en is daardoor moeilijk verstaanbaar; de ander heeft in gesproken taal redelijk leren formuleren maar verliest zich op papier in kromme, onduidelijke zinnen die door



Onder gunstige voorwaarden:
ingeburgerd

anderen niet worden begrepen; voor weer een ander staan receptieve problemen of problemen met informatieverwerking het volgen van instructies en groepsgesprekken blijvend in de weg.

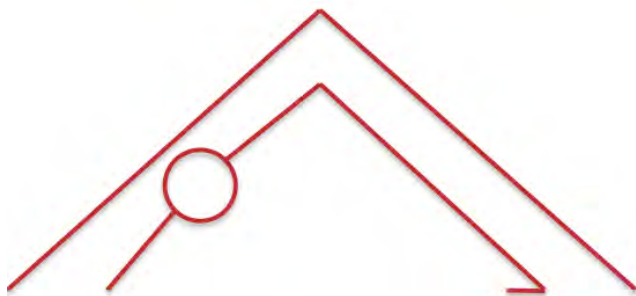
Ondanks de ernst van hun stoornis en de secundaire gevolgen daarvan komen deze jongeren ver: ze slagen erin een weg te vinden in het onderwijs, op de arbeidsmarkt, in het vrijwilligerswerk, in relaties en/of op de woningmarkt. Ze zijn communicatief competent genoeg om contact maken en voor zichzelf op te komen en ze zijn geletterd genoeg om met enige hulp maatschappelijk te functioneren. Ze zijn, zoals één van de jongeren het noemt, 'behoorlijk ingeburgerd'.

Met vallen en opstaan vinden de 'participanten onder gunstige voorwaarden' hun weg in het maatschappelijk leven; onder gunstige voorwaarden doen ze het goed. Wat bij de jongeren zelf blijft knagen is de wetenschap dat ze het zonder hun spraaktaalstoornis veel verder geschopt zouden hebben: een hoger opleidingsniveau, een (betere) baan, een minder lange weg en minder kans om in economisch zware tijden alsnog buiten de boot te vallen.

Participanten in een niche

'Participanten in een niche' zijn jongeren met (zeer) ernstige en persisterende spraaktaalstoornissen die alleen kunnen participeren als anderen hen daartoe in staat stellen. Ze hebben ernstige beperkingen op het gebied van functionele geletterdheid én communicatieve competentie en ze hebben zowel cognitief als sociaal hun 'plafond' bereikt. Door persoonlijke factoren (intelligentie, levenservaringen, bijkomende beperkingen) en/of omgevingsfactoren (mate en kwaliteit van ondersteuning) beschikken deze jongeren over onvoldoende compenserende strategieën om zich staande te houden in een wereld die voor hen te complex en te snel is.

Het betekent dat de jongeren laag geschoold zijn en (meestal) geen startkwalificatie hebben, en dat ze onvoldoende praktische en sociale vaardigheden en financiële middelen hebben om een sociaal leven op te bouwen, een zinvolle vrije tijdsbesteding te vinden of zelfstandig te gaan wonen. De horizon van de jongeren is beperkt: ze lezen niet, kijken niet naar het nieuws, maken weinig of geen gebruik van internet en sociale media,



Voor zover... niche

verplaatsen zich zelden buiten hun dorp of buurt. Voor het invullen van formulieren, het bijhouden van hun administratie en hun contacten met instanties zijn de jongeren volledig afhankelijk van familieleden of professionals. Het risico is groot dat deze jongeren sociaal geïsoleerd raken, maatschappelijk aan de zijlijn komen te staan en tot op late leeftijd een teruggetrokken bestaan leiden bij hun ouders.

De jongeren uit deze 'groep' kunnen – ook als ze door hun ouders worden ondersteund – uiteindelijk slechts betekenis aan hun leven geven als er een maatschappelijke niche is: een omgeving waarin aan de voorwaarde is voldaan dat de jongere zich veilig en gezien voelt en op het eigen niveau en in het eigen tempo kan functioneren en participeren. Die niche kan een beschermde woonomgeving zijn, een baan in de sociale werkvoorziening of vanuit de Wajong, vrijwilligerswerk of dagbesteding. In alle gevallen geldt dat slechts sprake is van een daadwerkelijke niche als de omstandigheden zijn aangepast aan de mogelijkheden en beperkingen van de jongere en er

voldoende mogelijkheden zijn voor sociaal contact, betekenisvolle activiteiten en (op termijn) financiële onafhankelijkheid.

Voor jongeren met ernstige en persisterende taalstoornissen en weinig compenserende vaardigheden zijn niches van levensbelang. Vallen ze weg dan verliezen deze jongeren hun bestaansgrond; ze trekken zich terug, worden depressief of overwegen suïcide.

Het hypothetische vierde profiel zou geen participanten beschrijven, maar jongeren en jongvolwassenen in de marge van de samenleving, zonder uitzicht op contact, betekenisvolle activiteiten op participatie.

5.3. LOTGENOTEN, BONDGENOTEN

Jongeren met ESM hebben het moeilijk in de 'echte' sociale wereld, omdat ze in vergelijking tot anderen minder taal hebben, meer tijd nodig hebben, minder begrijpen en/of begrepen worden en minder goed kunnen plannen. Om dezelfde redenen hebben jongeren met ESM het moeilijk in de virtuele wereld van mail, MSN, Hyves en Facebook. Ook daar zijn ze minder zichtbaar, minder uitgesproken en minder communicatief redzaam.

Zowel in de 'echte' als in de virtuele wereld hebben jongeren met ESM last van hun problemen met expressieve en/of receptieve taal. Als zij in de puberteit niet de mogelijkheid krijgen om samen met leeftijdgenoten, in een veilige omgeving en steeds zelfstandiger te experimenteren met (digitale) communicatie en interactie, dan lopen zij het risico dat de achterstand die ze door hun taalstoornis hebben steeds groter wordt.

Jongeren met ESM hebben weinig

mogelijkheden om te oefenen met zelfstandigheid en meestal een klein sociaal netwerk. Ze hebben meer ondersteuning nodig en minder mogelijkheden om die steun voor zichzelf te organiseren. Jongeren met ESM vinden elkaar niet op internet en hebben zich niet georganiseerd; na de middelbare school verliezen ze hun oud-klasgenoten uit het oog en verdwijnt daarmee zowel hun vriendenkring als hun contact met lotgenoten. Van de mogelijkheden die ze tijdens hun puberteit van volwassenen krijgen aangereikt om zicht te krijgen op hun vaardigheden en beperkingen en te oefenen met (ondersteunde) zelfstandigheid lijken ze onvoldoende te profiteren.

Om te voorkomen dat jongeren met ESM tijdens hun puberteit de achterstand vergroten die ze zowel in communicatieve zin als in de zin van functionele geletterdheid toch al hebben door hun taalstoornis, moet worden gezorgd voor veilige omgevingen waarin zij met onbekende leeftijdgenoten kunnen communiceren en oefenen. Vanwege de communicatieve kloof tussen jongeren met en jongeren zonder ESM zal lot- en





bondgenotencontact moeten worden bevorderd en gefaciliteerd. Het brengt jongeren in contact met leeftijdgenoten door wie ze zich (h)erkend voelen en bij wie ze zich daardoor veilig voelen. Het gevoel niet de enige te zijn is geruststellend. Het delen van ervaringen maakt het bovendien mogelijk gezamenlijk een taal te vinden voor ervaringen die niet kunnen worden verwoord als met mensen zonder taalstoornis wordt gesproken. Het deel zijn van een groep (en van de groepsprocessen die daarbij horen) is een leerschool en oefenterrein. Dat geldt zeker als de pauzes tijdens de door volwassenen begeleide groepsbijeenkomsten lang genoeg zijn voor onderonsjes buiten het zicht van de begeleiders, lang genoeg om in zelf geformeerde groepjes de stad in te gaan. Dat geldt ook als de voorwaarden worden gecreëerd voor onderling contact buiten de bijeenkomsten om, zodat jongeren met elkaar communiceren, via mail, MSN, Facebook of telefoon.

ESM gaat niet over en wat betreft communicatieve competentie en functionele geletterdheid bereiken jongeren met ESM op zeker moment hun grens. Voor velen

van hen blijft ondersteuning op verschillende levensgebieden nodig. Vaak zijn het ouders die deze ondersteuning blijven bieden, soms zijn het partners of professionals. Juist de jongeren en (jong)volwassenen die blijvend zijn aangewezen op ondersteuning van anderen, hebben een klein en dus kwetsbaar sociaal netwerk.

Een stevige verankering van op (h)erkenning, persoonlijke ontwikkeling en empowerment gericht lot- en bondgenotencontact in de puberteit kan jongeren met ESM helpen bij het opbouwen van een eigen sociaal netwerk dat hen minder afhankelijk maakt van familie en/of professionals. In dat netwerk is de taalstoornis een gegeven en kan worden geprofiteerd van gedeelde ervaringen en gedeelde middelen, hulpbronnen en strategieën voor het omgaan met een communicatieve beperking.

Jongeren met ESM hebben noch de planningsvaardigheden, noch de communicatieve vaardigheden die vereist zijn voor het zelf opzetten en onderhouden van een op lot- en bondgenotencontact gebaseerd netwerk. Dat leidt er in de

praktijk toe dat deze jongeren zijn aangewezen op ondersteuning door familie of professionals en dat weinig gebruik wordt gemaakt van de kracht en de mogelijkheden die de jongeren gezamenlijk hebben. SpraakSaam heeft laten zien dat de empowerment van jongeren met ESM mogelijk is, zowel in de zin van (persoonlijke) kracht, als in de zin van (naar buiten gerichte) macht. Wat deze jongeren nodig hebben op hun weg naar volwassenheid is een georganiseerd kader waarbinnen zij zichzelf en elkaar kunnen vinden. Daarbij zal steeds gezocht moeten worden naar:



- *werkvormen* die zowel richting en structuur bieden, als ruimte laten voor het eigen initiatieven en het uitwisselen van ervaringen;
- *programma's* die expressie, interactie en reflectie begeleiden, en tevens de vrijheid bieden om in zelf geformeerde groepjes eigen initiatieven te nemen;
- *voorwaarden* voor het faciliteren en stimuleren van onderling contact buiten de bijeenkomsten om (real life, telefoon, sms, MSN, mail, Hyves, facebook).

In november 2011 pleitten de jongeren van SpraakSaam er, tijdens de première van de door hen gemaakte film, voor om door te gaan met SpraakSaam. Zij gaven aan een vervolg van SpraakSaam te willen op regionaal niveau, zodat er minder gereisd hoeft te worden.

De voortzetting van SpraakSaam is des te noodzakelijker nu steeds meer jongeren met ESM, door de ontwikkelingen rond Passend Onderwijs, geplaatst zullen gaan worden in het reguliere onderwijs. Velen van hen zullen daardoor alleen op jonge leeftijd in contact komen met lotgenoten en zich daarna – en vooral in de puberteit – een eenling voelen in de snel en vaardig communicerende wereld van jongeren. Om te voorkomen dat jongeren met ESM zich in zichzelf terugtrekken en het opgeven om te communiceren, is het van belang voor hen een forum te creëren voor herkenning en erkenning. Vanuit (h)erkenning kunnen zij zich persoonlijk verder ontwikkelen, hun communicatieve redzaamheid vergroten en daarmee investeren in een toekomst van maatschappelijke participatie in de vorm van (vrijwilligers)werk en of een zinvolle dagbesteding.



- Andersson, L. (2005) Determining the Adequacy of Tests of Children's Language. *Communication Disorders Quarterly* 26: 207–225
- Bersee, T., Bohnenn, E. & Lageweg, D. (Eds) (2001) *Verslag symposium analfabeten in beeld: ongeletterdheid onder autochtone Nederlanders*. 's Hertogenbosch: CINOP / Nationale Unesco Commissie.
- Bohenn, E, Van Groenestijn, M, De Haas, R. & Bersee, T. (2003) *Functioneel geletterd?: Een studie naar analfabetisme en alfabetisering*. 's Hertogenbosch: CINOP
- Bonder, F. & C.F.Slofstra (2004) *En de maan en de sterren*. Zwolle/Haren: Koninklijke Effatha Guyot Groep
- Bonder, F. & Elsendoorn, B. (2008) *Na school leer je het leven pas. Een inventarisatie onder jongvolwassenen met een geschiedenis van ESM*. Nijmegen: PonTeM.
- Brownlie, E. B., Beitchman, J., Escobar, M., Young, A., Atkinson, L., Johnson, C. J., et al. (2004). Early language impairment and young adult delinquent and aggressive behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32, 453-467.
- Brownlow, C. & O'Dell, L. (2002), Ethical Issues for Qualitative Research in On-line Communities, *Disability & Society*, Vol. 17, 685-694.
- Burger, E., van de Wetering, M., & van Weerdenburg, M. (Eds.) (2012). Kinderen met specifieke taalstoornissen. (Be)handelen en begeleiding in zorg en onderwijs. Leuven: ACCO.
- Christ, T. W. (2007) A Recursive Approach to Mixed Methods Research in a Longitudinal Study of Postsecondary Education Disability Support Services *Journal of Mixed Methods Research* 1: 3 pp. 226-241.
- Clegg, J., Hollis, C., Mahwood, L. & Rutter, M. (2005) Developmental language disorders – a follow-up in later adult life. Cognitive, language and psychosocial outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 46: 2 pp. 128-149.
- Constandse - van Dijk, C., Elzer, M. & Mildenberg, M. (2007). *Altijd Taaltijd*. Over communicatie en moedertaalverwerving. Praktijkboek voor het onderwijs. Utrecht: Agiel.
- Conti-Ramsden, G. & Botting, N. (2008) Emotional health in adolescents with and without a history of specific language impairment (SLI) *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 49: 516–525.
- Conti-Ramsden, G. & N.Botting (2004), Social Difficulties and Victimization in Children with SLI at 11 Years of Age. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, (47), pp 145-161.
- Conti-Ramsden, G., N.Botting, K.Durkin & E.Knox, Young people with SLI: the transition from compulsory education to adult life. Project Information www.psych-sci.manchester.ac.uk (2003-2007).
- Cornish, F. Zittoun, T. & Gillespie, A. (2007) A Cultural Psychological Reflection on Collaborative Research. *Forum: Qualitative Social Research* Volume 8, No. 3, Art. 21 <http://www.qualitative-research.net/fqs/>
- Daal, J. van & W. Zweers (2005) De benadering van adolescenten met ernstige spraak-/ taalproblematiek, het dilemma van behandelen en loslaten. *FOSS-Taal*, (4)
- Daal, J.van, L.Verhoeven & H.v.Balkom (2007), Behaviour problems in children with language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48: 11 pp. 1139-1147.
- Dam, G.. ten, M. Volman, K. Westerbeek,

- P. Wolfgram, G. Ledoux (2003). Sociale competentie langs de meetlat. Het evalueren en meten van sociale competentie. Den Haag: Transferpunt Onderwijsachterstanden.
- Danon-Boileau, L. (2006) *Children without language. From Dysphasia to Autism*. Oxford University Press.
- Darbyshire, P., Macdougall, C. & Schiller, W. (2005) Multiple methods in qualitative research with children: more insight or just more? *Qualitative Research* vol.5: 4 pp. 417-436.
- Davis, J.M. & Watson, N., (2001) Where are the children's experiences? Analysing social and cultural exclusion in 'special' and 'mainstream' schools, *Disability & Society*, Vol. 16, No. 5, pp. 671-687.
- Davis, J.M. (2000), Disability Studies as Ethnographic Research and Text: research strategies and roles for promoting social change? *Disability & Society*, Vol. 15, No. 2, pp. 191-206.
- Davis, L.J. (ed.) (1997), *Disability Studies. Reader*, Routledge, New York
- Denzin, N. (1997). *Interpretative Ethnography: ethnographic practices for the 21st Century*, Sage, London.
- Dixie Sanger, D., Coufal, K.L., Scheffler, M. & Searcy, R. (2003) Implications of the Personal Perceptions of Incarcerated Adolescents Concerning Their Own Communicative Competence. *Communication Disorders Quarterly* 24:2 pp. 64-77.
- Dockrell, J.E, G.Palikara & O.McCullen (2007), *Supporting post-16 transitions in young people with a history of language impairments* (www.afasic.org.uk/sympsite/AbstractsWedAm.htm).
- Dymond, S. K. (2001) A Participatory Action Research Approach to Evaluating Inclusive School Programs. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities* 16: 1 pp. 54-63.
- Field, S. & Hoffman, A. (1999). The Importance of Family Involvement for Promoting Self-Determination in Adolescents with Autism and Other Developmental Disabilities. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities* 14: 1 pp. 36-41.
- Goodley, D. (1999) Disability Research and the "Researcher Template": Reflections on Grounded Subjectivity in Ethnographic Research *Qualitative Inquiry* 5: 1 pp. 24-46.
- Goorhuis-Brouwer, S. (2006) Grenzen aan ontwikkelingsmogelijkheden. Het belang van cluster 2 onderwijs voor kinderen met ESM; op zoek naar een eigen identiteit. *Van Horen Zeggen* 47: 2 pp. 14-17.
- Grauwels, R. & Houmes, C. ((2010). *Ik ben niet perfect, nou en?* Deventer: Van Tricht/Koninklijke Aurisgroep.
- Groot, W. en Maassen van den Brink, H. (2006), *Stil vermogen, een onderzoek naar de maatschappelijke kosten van laaggeletterdheid*, Den Haag: Stichting Lezen & Schrijven.
- Hartshorne, M. (2006a), *The Cost to the Nation of Children's Poor Communication*. I CAN Talk Series, Issue 2, <http://www.ican.org.uk/home/Media/Press%20Releases/Campaign%20launch.aspx>.
- Hartshorne, M. (2006b). Communication disability and literacy difficulties. *I Can Talk Series*, 1, (ican.org.uk).
- Hill, J.W & Coufal, K.K (2005) Emotional/Behavioral Disorders: A Retrospective Examination of Social Skills, Linguistics, and Student Outcomes. *Communication Disorders Quarterly* 27: 33-46.
- Isarin, J. (2006) *Hoor hen! MSN-gesprekken met dove en slechthorende jongeren / Participatieonderzoek: virtueel en in real life*. Twello/Van Tricht & KEGG.
- Isarin, J. (2008) *Zo hoort het. Dove kinderen in het CI-tijdperk: een participatieonderzoek*. Deventer: Van Tricht & KEGG.
- Johnson, C. J., Beitchman, J. H., Young, A., Escobar, M., Atkinson, L., Wilson, B., et al. (1999). Fourteen-year follow-up of children with and without speech/ language impairments: Speech/language stability and outcomes. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 42, 744-760.
- Jurrius, K. (2007) *Perspective taking in PAR with Youth*. Researching Children conference, Innsbrück.
- Kay, H., Cree, V., Tisdall, K. & Wallace, J. (2003) At the Edge: Negotiating Boundaries in Research with Children and Young People. *Forum: Qualitative Social Research*

Volume 4, No. 2 <http://www.qualitative-research.net/fqs/>.

Keen, S. & Todres, L. (2007) Strategies for Disseminating Qualitative Research Findings: Three Exemplars *Forum: Qualitative Social Research* Volume 8, No. 3, Art. 17 <http://www.qualitative-research.net/fqs/>

Kohlbacher, F. (2006) The Use of Qualitative Content Analysis in Case Study Research. *Forum: Qualitative Social Research* Volume 7, No. 1, Art. 21 <http://www.qualitative-research.net/fqs/>.

Law, J., Boyle, J., Harris, F., Harkness, A., & Nye, C. (1998). *Screening for speech and language delay: A systematic review of the literature*. Southampton: NCHTA.

Learning Disabilities? *Communication Disorders Quarterly* 25:2 pp. 44–55.

Leonard, L. B. (1998). *Children with specific language impairment*. Cambridge: MacKeith Press.

Lieber, E., Weisner, T.S. & Presley, M. (2003) EthnoNotes: An Internet-Based Field Note Management Tool *Field Methods* 15: 4 pp. 405–425.

Lindsay, G. & Dockrell, J.E. (2004) Whose Job Is It? Parents' Concerns About the Needs of Their Children with Language Problems. *The journal of special education* vol. 37/no. 4 pp. 225-235.

Madriz, E.I. (1998) Using Focus Groups With Lower Socioeconomic Status Latina Women *Qualitative Inquiry* 41 pp. 114-128.

Maguire, M.H. (2005) What if You Talked to Me? I Could Be Interesting! Ethical Research Considerations in Engaging with Bilingual / Multilingual Child Participants in Human Inquiry *Forum: Qualitative Social Research* Volume 6, No. 1, Art. 4 <http://www.qualitative-research.net/fqs/>

Maso, I. & Smaling, A. (1998) *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*, Amsterdam.

Miskovic, M. & Hoop, K. (2006) Action Research Meets Critical Pedagogy: Theory, Practice, and Reflection *Qualitative Inquiry* 12; pp. 269-291.

Moonen, X.M.H. (2006). *Verblijf, beeld en ervaringen, van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Universiteit Utrecht.

Nespor, J. (1998) The Meanings of Research: Kids as Subjects and Kids as Inquirers. *Qualitative Inquiry* 4:3 pp. 369-388.

Noppers, W., Isarin, J., & Van Weerdenburg, M. (2011). *MET-ESM. Functionele geletterdheid en communicatieve competentie in het Voortgezet Speciaal Onderwijs aan leerlingen met een taalstoornis*. Sint-Michielsgestel: Koninklijke Kentalis. Interne publicatie.

OC&W (2005, 30 september) Brief aan de Tweede Kamer PO/ZO/05/39025.

OC&W (2007) *Invoeringsplan passend onderwijs*. Den Haag /44986

OC&W (2007) *Passend onderwijs voor iedere zorgleerling*. Persbericht | 25-06-2007 | Directie Communicatie

OC&W *Passend onderwijs*, Kamerstukken II, 2006/ 2007, 27728, nr.98).

Olitsky, S. & Weathers, J. (2005) Working with Students as Researchers: Ethical Issues of a Participatory Process *Forum: Qualitative Social Research* Volume 6, No. 1, Art. 38 <http://www.qualitative-research.net/fqs/>.

Pols, J. (2003) Er schuilt een mens in mij... Rehabilitatie en burgerschap in de zorg rond wassen, *Passage* (12) no. 4.

Pols, J. (2004) *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Utrecht: NWO/ Trimbos Instituut.

Reschly, D.J. & Hosp, J.L (2003) Referral Rates for Intervention or Assessment: A Meta-Analysis of Racial Differences *The journal of special education* vol. 37/no. 2 pp. 67–80.

Rezabek, R. J. (2000) Online Focus Groups: Electronic Discussions for Research. *Forum: Qualitative Social Research* Volume 1, No. 1 <http://www.qualitative-research.net/fqs/>.

Rijswijk, C., van (2006) Van schoolsoortgebonden indicatiestelling naar indicatiestelling op basis van benodigde zorg. Discussienotitie. Den Haag: LCTI.

Ritzman, M. J., Sanger, D. & Coufal, K.L. A (2006) A Case Study of a Collaborative Speech–Language Pathologist. *Communication Disorders Quarterly* vol. 27, no. 4.

Robertson, D.W. (1996) Ethical theory,

ethnography and differences between doctors and nurses in approaches to patient care, *Journal of Medical Ethics* Vol. 22, No. 5.

Sanger, D., Moore-Brown, B. & Alt, E. (2000) Advancing the Discussion on Communication and Violence. *Communication Disorders Quarterly* 22:1 pp. 43-48.

Sanger, D., Moore-Brown, B., Magnuson, G. & Svoboda, N. (2001) Prevalence of Language Problems Among Adolescent Delinquents: A Closer Look. *Communication Disorders Quarterly* 23:1 pp. 17-26.

Scott, S. (2004) Researching shyness: a contradiction in terms? *Qualitative Research* Vol 4: 1 pp. 91-105.

Seymour, W.S. (2001) In the flesh or online? Exploring qualitative research methodologies. *Qualitative Research* vol. 1(2): 147-168.

Shah, S. (2006) Sharing the world: the researcher and the Researched. *Qualitative Research* vol. 6(2) 207-220.

Smit, A. Bohnenn, E., Hazelzet, A. (2006) *Laaggeletterd in het werk, een kwalitatief onderzoek naar lees-, schrijf- en rekentaken in de kenniseconomie*, Den Haag: Stichting Lezen & Schrijven.

Snowling, M.J., D.V.M. Bishop, S. E. Stothard, B. Chipchase, C. Kaplan (2006) Psychosocial outcomes at 15 years of children with a preschool history of speech-language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 47 (8): 759-765.

Steenge, J. (2006) *Bilingual children with Specific Language Impairment: Additionally disadvantaged?* Nijmegen: Research Centre on Atypical Communication/Universiteit Nijmegen.

Steppling, M., Quattlebaum, P. & Brady, D.E. (2007) Toward a Discussion of Issues Associated With Speech-Language Pathologists' Dismissal Practices in Public School Settings. *Communication Disorders Quarterly* 28:3 pp. 179-187.

The, A.M. (1999), *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*, Houten.

Vakgroep Audiologie SIMEA (2007) *Enquête "slechthorende kinderen in het gemengde SH/ESM onderwijs"*.

Vanderwoude, J. & Barton, E. (2003) Interactional sequences in shared book-reading between parents and children with histories of language delay. *Journal of Early Childhood Literacy* 3(3) pp. 249-273.

Wallach, G.P (2004) Over the Brink of the Millennium: Have We Said All We Can Say About Language-Based Learning Disabilities? *Communication Disorders Quarterly* 25:2 pp. 44-55.

Weerdenburg, M. van (2006) *Language and Literacy in Children with Specific Language Impairment*. Nijmegen: Research Centre on Atypical Communication/Universiteit Nijmegen.

Weerdenburg, M. van, Verhoeven, L. & Balkom, H. van (2006) Towards a typology of specific language impairment. *Journal of*

Child Psychology and Psychiatry 47 (2) , 176-189.

Weerdenburg, Van, M., Slofstra-Bremer, C., Van Balkom, H. & Bonder, F. (2008) *Veelzeggend. Speciaal onderwijs aan kinderen met ernstige spraak- en/of taalmoeilijkheden. De praktijk ontrafeld*. ACCO/PonTeM/REC-Zeon.

Whitmire, K. (2002) The Evolution of School-Based Speech-Language Services: A Half Century of Change and a New Century of Practice. *Communication Disorders Quarterly*. 23:2 pp. 68-76.

Williams, V., St Quintin, P. & Hoadley, S. (2006) Take your partners'. Reflections on a partnership project in learning disability research *Action Research* Volume 4(3): pp. 295-314.

Winance, M (2002) *The making of the person through the process of 'habilitation'. The French Muscular Dystrophy Association facing the disability* (draft), paper presented at the conference of the European Association for the Study of Science and Technology, York.

Winter, M. de, & Kroneman, M. (2003). *Participatief jeugdonderzoek*. Utrecht: Van Gorcum.

Zwaanswijk, M., Tates, K. Dulmen, S. van, Hoogerbrugge, P.M., Kamps, W.A. & Bensing, J.M. (2007) Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus groups. *BMC Pediatr.* 7: 35.



Koninklijke Kentalis | Expertise & Innovatie | PonTeM

Postbus 7

5270 BA Sint-Michielsgestel

T 073-5588484

E j.isarin@kentalis.nl

W www.kentalis.nl

www.spraakzaam.com

© Kentalis 2012