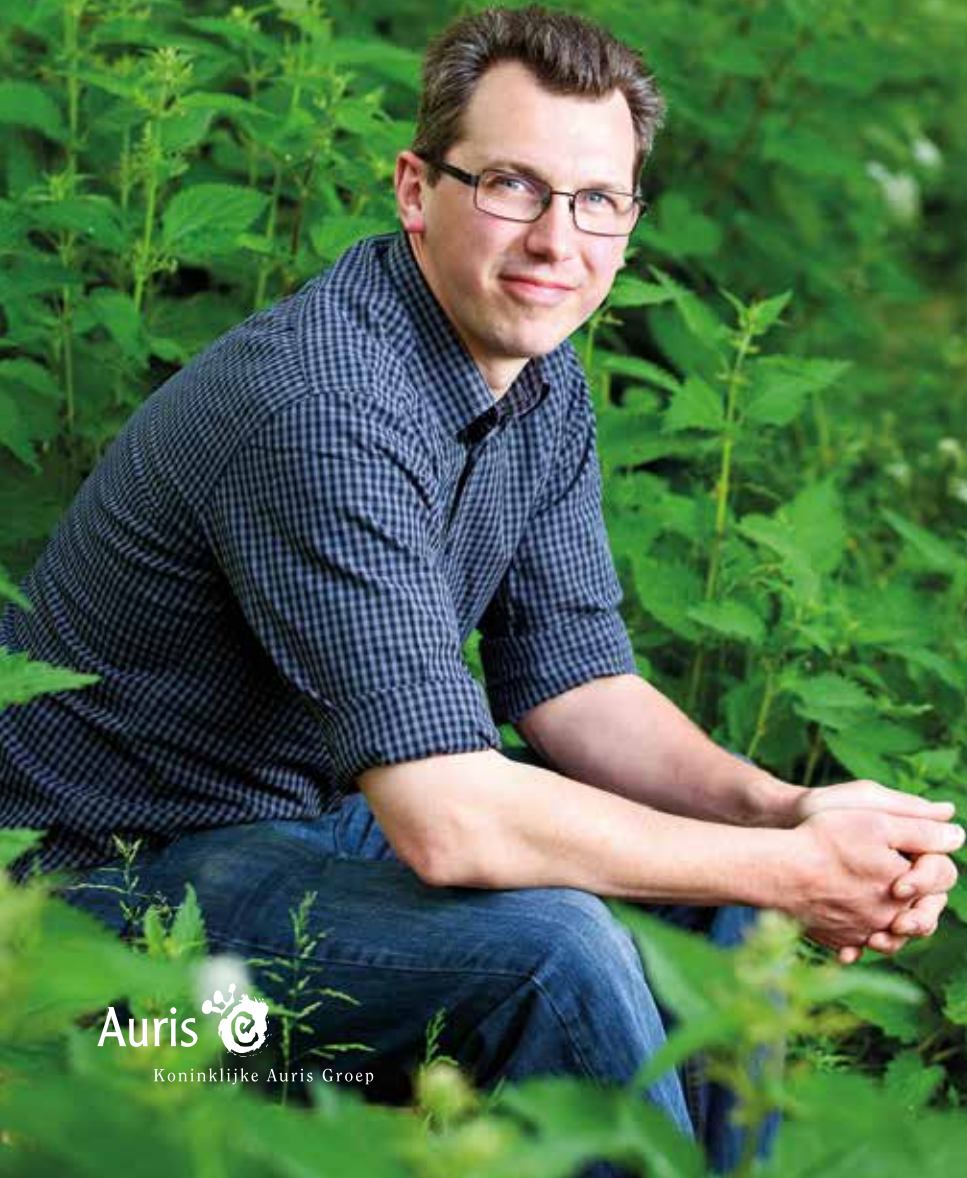


Michel Pellen

Ik en mijn E.S.M.



Auris 

Koninklijke Auris Groep

In een openhartig, persoonlijk verhaal vertelt Michel Pellen (36 jaar) hoe hij zijn taalspraakstoornis (ESM) in zijn jeugd heeft beleefd en wat het tegenwoordig met hem doet.

Met opzet heeft de redactie het verhaal niet geredigeerd; dat doet recht aan de beperking ESM. Hierdoor wordt op een indringende manier duidelijk wat de beperking betekent in het dagelijks leven.

ESM is de afkorting van de officiële term: ernstige spraak- en/of taalmoeilijkheden. Tegenwoordig gebruikt men vaak de term: taalspraakstoornis. Ook spreekt men van een ‘ernstige stoornis in de moedertaal’.

Deze publicatie is een uitgave van de Koninklijke Auris Groep

Vormgeving en productie: Sagittarius Ontwerpen, Gouda

Fotografie: Studio Oostrum Foto + Film, Den Haag

Copyright: Koninklijke Auris Groep 2013

Koninklijke Auris Groep

Speciaal voor gehoor, spraak en taal

De Koninklijke Auris Groep is de professionele partner van mensen die ondersteuning nodig hebben bij horen, spreken of taal. De kernactiviteiten zijn: voorlichting, preventie, diagnostiek, begeleiding, behandeling en scholing. Auris verzorgt onderwijs en zorg en heeft scholen voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs, audiologische centra, aanmeldpunten, ambulante dienstverlening, behandelgroepen, gezinsbegeleiding en gemeenschappelijke diensten. De kernwaarden zijn: cliënt centraal, verbindend en resultaatgericht.

Het onderwijs aan leerlingen met een auditieve en/of communicatieve beperking wordt aangeduid met de term: cluster 2-onderwijs. Bij Auris zijn leerlingen welkom die een cluster 2-indicatie hebben of er mogelijk een nodig hebben.

www.auris.nl

Michel Pellen

Ik en mijn E.S.M.

Inleiding

Ik heb dit boekje geschreven om mijn ervaringen te vertellen.

Het kan taal fouten bevatten die heb ik er zo veel mogelijk er uit geprobeerd te halen maar de rest heb ik bewust in laten zitten zodat u een goed beeld kan krijgen hoe moeilijk de Nederlandse taal is. Nu is dit op de computer geschreven dus met spelling controle dat helpt goed.

Veder hoop ik dat u er wat kan van leren of begrijpen hoe E.S.M. (Ernstige Stoornis in Moedertaal) werkt, nu is dat bij een ieder anders maar de hoofdlijnen komen wel overeen.

Het jonge kind

Met de zwangerschap en geboorte is niks mis gegaan. De ontwikkeling liep ongeveer volgens het boekje behalve de taal ontwikkeling. In de kleuterklas viel het op dat ik nog steeds onverstaanbaar praatte. Waardoor ik naar logopedie ging op een leeftijd van ongeveer 4 jaar. Het bleek niet de juist logopedist te zijn want ik begon steeds minder te praten. Op zoek naar een andere waar het wel goed ging. Ik ging 1 keer per week naar de logopedie. Na de kleuterklas op de gewone basisschool waar ik drie jaar op gezeten had. Bleek mijn achterstaand nog veel te groot. Ik mocht naar de speciaal onderwijs op proef dan. Want een toelating commissie bestond nog niet. Het was elke dag met de taxi busje naar school en weer terug. Dit alles heb ik natuurlijk van mijn ouders want op die jonge leeftijd kan je dat niet goed herinneren. Betreft vriendjes en vriendinnetjes die had ik wel meestal iets jonger dan ik op mijn beste vrienden

na. Op zo jong leeftijd speel de taal nog geen hele belangrijke rol. Dat werd later wel anders.

Het specialonderwijs

Na de kleuterschool moest ik naar de specialonderwijs. Dat was niet wat ik wilde maar het kon niet anders. Ik heb het echt vervloekt maar achter af gezien was dat wel het beste, want anders was ik nooit zo ver gekomen als op dit moment. Het feit blijft dat je je anders voelt dan de rest want jij gaat met het busje naar school. En je komt veel later thuis zodat het buitenspellen een stuk lastiger wordt. Met vriendjes van school was het ook een stuk lastiger afspreken omdat de meeste ver van school wonen. Gelukkig had ik lieve ouders die mij naar mijn vriendjes wilde brengen en halen. Wat heel goed is aan het specialonderwijs cluster 2 is dat het helemaal op taal en gehoorproblemen is gericht. Door onder andere de lesstof in taal aan te passen en niet in inhoud. Ook het feit dat de logopedie in de school zit is heel fijn zodat je tijdens de les uren er heen kon en niet nog een keer na school tijd moest. Wat ook fijn

was is dat ze meer geduld hebben. Want met E.S.M. is de kans dat je wat driftiger bent veel groter. Dat komt door dat je in je hoofd meer weet dan dat er uit komt of kan uiten. Of je hoofd zit gewoon vol. Wat wel achter af mij op valt is dat sommige leraren je benaderen uit de hoek van de drift en de andere meer uit de hoek van het conflict in je hoofd. En bij mij werkte de laatste het beste. Daarmee bedoel ik dat ze het niet goed keuren dat je driftig bent maar wel begrip voor hebben en je in je waarden laat. Het was voor mij heel belangrijk om dat te horen/merken van ze omdat ik het zelf ook helemaal niet leuk vond om boos te worden. Wat wel regelmatig gebeurde.

Het was heel fijn dat de klassen klein waren en constant. Je hele schooltijd zat je met de zelfde kinderen in de klas zodat je elkaar goed leert kennen. En goede vriendschappen tijdens de schooltijd ontstaan. De twee jaar V.S.O. zag ik meer als verlening van de basisschool die had ik ook echt nodig. Om later naar de tweede klas van het V.B.O. te kunnen gaan. We kregen ook een keer per week beroepsonderwijs op een gewone V.B.O. tijdens de V.S.O. tijd. Zo kreeg je een inzicht welke kant je op

wilde gaan. Aan die lessen heb je heel veel. Door de taal beperking is de kans veel groter dat je in de vervolg opleiding naar een vak opleiding gaat. Waar iedereen om mij heen gewoon heel gewoon vond en je hoeft ook helemaal niet allemaal op kantoor te eindigen. Wat ik belangrijk vond en vind is dat je iets zoekt wat je leuk vindt en wat je aan kan. Bijvoorbeeld ik wilde graag dierenarts worden maar dat is veel te hoog gegrepen. Heel jammer maar dan maar iets zoeken wat je wel aankan en daar je passie in leggen. Dat werd de slagerij voor mij omdat dat ook een onderdeel van de natuur is. Hoort bij de voedsel keten.

Voortgezette school / werk

De overstap naar de reguliere onderwijs was voor mij een hele spannende maar normale stap. Want dat hebben mijn ouders mij altijd al voorgespiegeld. Net als het gaan werken later. Door dat ik die twee jaar extra heb gedaan op de V.S.O. kon ik de stap veel beter aan. Alleen mijn Engels is en was heel slecht. Met overleg mocht ik het op a niveau doen en de boeken in het Nederlands lezen en in het Engels vertellen. Mijn Nederlands heb ik op c niveau gedaan net als de rest van de vakken. Als beste slagerleerling van de V.B.O. afgekomen. Dat was nooit gelukt zonder het specialonderwijs. Daarna naar het leerlingwezen.

De combinatie leren en werken was een uitkomst je moet wel zelf een baan zoeken je ging de sollicitatie brieven schrijven. Doordat je veel taal fouten maakt kun je die brieven niet zomaar op de bus doen maar

eerst nalaten kijken door iemand die wel sterk in het Nederlands is. Ik heb het in eerste instantie ook niet verteld dat ik E.S.M. heb dat was mijn probleem en niet die van een ander. Ik wil ook niet anders gezien worden dan een ander. het is in de slagersvak wel zo dat het vrij normaal is dat je vrij snel van baan wisselt. Dat gebeurde bij mij ook. Het was een combinatie van ene kant de markt en de andere kant toch mijn E.S.M. misschien moet ik dat even toe lichten. Doordat ik het niet verteld had en sommige dingen verkeerd had begrepen liep de spanning soms wat op. Nu lag het ook wel in mijn karakter om snel mijn mening te uiten zeker als het niet als rechtvaardig aan voelde wat er gezegd werd. Door de jaren heen leer je daar beter mee om gaan. En bij de laatste sollicitatie gesprek heb ik het gelijk gezegd en uit gelegd. Dat werkt nu toch beter. Je moet dan wel eerst zelf accepteren dat je iets hebt waar andere geen last van hebt. Dat is bij mij nog meer gebeurt sinds ik mijn kinderen heb gekregen.

Sociale leven

Buiten de school om ging ik ook op verschillende sporten. Als eerste ging ik op judo dat ging best goed. Het was alleen niet de sport voor mij. Daarna kwam honkbal aan de beurt dat was geen succes. Een team sport was niks voor mij omdat het met de communicatie niet goed liep. Door mijn vader kwam ik bij het paardrijden terecht. Dat bleek de juiste keuze omdat je in een groep rijdt maar toch op je zelf en met een paard hoe je niet te praten alleen met je gevoel te werken. Het gaf mij rust en zelf vertrouwen omdat je als jong mens zo groot dier kunt laten doen wat je wilt maar niet zomaar, je moet goed samenwerken met het paard. En als je ergens mee zit en je kunt het niet goed uiten dan kun je bij een paard je gevoel laten merken en ze geven je aan dacht terug. Het is wel lekker om fysiek bezig te zijn zodat je je hoofd kan leeg maken.

Onder tussen wordt je ouder en je krijg ook wel minder leuke dingen naar je hoofd. Zo weet ik nog goed dat ik een tiener was en een jongere kind tegen mij zei: meneer wat praat u raar. Dat doet pijn. Ja je wordt ook genoeg gepest omdat je een zwak punt hebt en de ander die snel heeft gevonden. Ik moet zeggen daardoor wordt je ook harder en ga je uit eindelijk steviger in je schoenen staan. Doordat je heel goed weet dat je taal ontwikkeling anders loopt dan normaal werd ik veel sneller driftig. Dat duurde tot ongeveer de pubertijd. Op een gegeven moment raakte ik in gesprek met een kamp leiding na een uitbarsting en wat ze heeft gezegd en hoe weet ik niet meer maar sinds dien ging het een steeds een stukje beter. Zeker ook met de achtergrond die ik van een hele goede meester op het S.O. mee had gekregen. Dat heeft toe geleid dat ik nu geen driftbuien meer ken. Het is zelf zo dat het nu heel veel voor nodig is om me echt boos te krijgen. Door die ervaringen heb ik wel geleerd om naar de leuke kanten van het leven te kijken en die te eren. Ook al is dat niet altijd even makkelijk. Dan komt de pubertijd er aan waar iedereen het moeilijker heeft. Dat is niet anders die mij geweest. Je zelf ontdekken. Wie ben je, wat wil je, wat vindt een

ander van mij. En dan nog een partner willen vinden. Sommige meisjes knapte af wegens je taal. Achter af waren ze dan niet de waren voor je maar is wel moeilijk om dat te zien in die tijd. Heel onverwachts is dat helemaal goed gekomen en nu heb ik nog steeds een hele leuke lieve vrouw. En we hebben twee kinderen.

Als ouders van een E.S.M.'er / slechthorende

Nu wil het geval ook dat onze dochter E.S.M. heeft en onze zoon slechthorend is. We kwamen bij onze dochter achter dat ze E.S.M. had omdat we heel alert op waren met mijn achter grond. We gingen de traject in toen ze op de peuterplusklas (een speciale groep binnen de peuterspeelzaal.) zat. Gelukkig kende de huisarts mij en wist van mijn taal probleem. Zodoende werden we vrij snel door gestuurd naar de logopedie. Na een kwart jaar zonder genoeg vorderingen werd de aanvraag voor het rugzakje in werking gezet. We hebben dat als ouders als zeer intensief ervaart maar zeker de moeite waard. Zo hadden we de indicatie al voordat ze naar de kleuter klas is gegaan. Je moest wel veel uitleggen bij de instanties en peuterspeelzaal nu hadden we toentertijd een peuterplusklas, waar ze extra ondersteuning

kregen. Maar wat op valt dat er bij niet zo veel mensen bekend is wat E.S.M. dus je moet het steeds uitleggen wat het inhoud. Wat voor ons goed heeft geholpen is dat we naar de FOSS-dagen zijn gegaan en nog steeds doen omdat daar heel veel kennis en ervaring aanwezig is die je kunt delen met elkaar. Er komt veel op je af als ouders zijnde. Je hebt veel vragen. Zeker voor mijn vrouw die geen E.S.M. heeft en nog veel kennis op moest doen over E.S.M. Een ding vind ik heel belangrijk en dat is dat je naar de positieve kanten van je kind blijft kijken. En je hem of haar in zijn/haar waarden laat. Ook al is dat soms heel moeilijk omdat ze meer aandacht vragen en nodig hebben en je zelf ook nog onzeker bent over de toekomst van je kind.

Onze zoon is slechthorend maar daar kan ik nog niet veel over zeggen omdat dat pas bekend is. En we moeten zelf nu alles ontdekken. Wel een interessante weg.

Met mijn E.S.M zou je denken dat het dan makkelijk moet zijn om met je kind (die dat ook heeft) om te gaan maar dat valt vies tegen. Wat wel een hele grote

plus punt is dat je begrijpt dat het soms het hoofd vol zit en dat ze boos/driftig er door wordt. Ik vind ook dat als het moeilijk gaat thuis je niet hoeft te schamen om hulp in te roepen omdat je in een andere situatie zit dan een gemiddeld huishouden. Zelf hebben we ook gezinsbegeleiding gehad en dat is echt niet dat ze je voorschrijven hoe je op moet voeden want dat weet je best zelf wel. In ons geval was het zo dat ik mijn dochter beter aan voelde dan mijn vrouw haar deed. Dat kwam omdat ik meer van mij zelf zag en zelf goed wist wat de E.S.M. in houd. En dat stukje miste mijn vrouw nog en ik kon dat niet goed over brengen bij haar omdat ik haar man ben met ook E.S.M. en zeker niet de begeleider. Door de gezinsbegeleiding heeft zij veel meer begrip er voor gekregen en zeker veel meer kennis er over wat de omgang met onze dochter veel beter heeft gemaakt. En mij veel meer begrip dat ik niet altijd alles even goed bij hun over kan brengen en dat ik meer begrijp dat het voor een ander ook moeilijk kan zijn om, om te gaan met E.S.M. Door dat alles kunnen we nu beter de driftbuien aan pakken en begeleiden. Het blijft een hele bijzonder afwijking in het brein is. Waar je trouwens wel heel goed mee kan leven. En je bent

daardoor zeker niet zielig. Mijn ouders hebben mij ook nooit zielig gevonden en dat vinden wij onze kinderen ook niet. En dat vinden onze kinderen en vind ik ook fijn.

Hoe ik denk dat E.S.M. werkt in de praktijk

Nu je mijn achtergrond kent wil ik proberen uit te leggen hoe E.S.M. werkt volgens mij. Dat kan bij een ander net iets anders zijn omdat je allemaal een eigenpersoon bent. En dat E.S.M. in vele vormen voorkomt.

E.S.M. heeft bij mij gevolg dat ik moeilijker de taal leerde en buitenlandse talen helemaal niet wilde leuken. De grammatica van een taal is voor mij nog steeds moeilijk en dan ook nog de dyslexie. Ik lees en schrijf ook veel minder snel dan anderen. Ook moet ik vaak een zin opnieuw lezen of horen wat heel moeilijk is als je met iets mee moet lezen of schrijven. Ik hoor ook soms andere dingen dan dat iemand zegt dat komt omdat ik de zinnen zelf al aanvul in mijn hoofd zonder dat ik dat wil. Of gewoon

niet goed versta. Auditieve verwerkingsstoornis. Ik spreek ook iets langzamer en eentoniger. Dat is ook iets wat bij baby's een aanwijzing kan zijn van E.S.M. (eentonige gebrabbel). Wat nog steeds af en toe moeilijk is, is dat woorden een dubbele betekenis hebben. En nog steeds zeker als je een beetje gestrest bent zit je hoofd gelijk vol en dan kan je niks meer plaatsen het lijkt wel of er een wervelstorm door je hoofd gaat. En het is moeilijk om je bij de onderwerp te houden omdat je snel van hak op de tak springt. dit zijn de gevolgen er van.

Bij een gesprek met een ander gebeurt het vaak dat je woorden verkeert begrijpt of hoort waardoor je een verkeerde antwoordt geeft of ze praten te snel zodat je nog met de vorige zin bezig bent om te verwerken en dat je dan het gesprek niet meer kan volgen. Het zoeken naar woorden duurt soms ook langer en dan gaan mensen je aan vullen of ze vinden je snel minder begaafd. (wat zeker niet zo is.). met beeldspraak zie je het vaak letterlijk voor je. En met dubbelen betekenis kies je snel voor de verkeerde betekenis. En dan heb je nog de drukke omgevingen zo als verjaardagen dan is het heel moeilijk om alle gesprekken uit elkaar te

houden en je bij de juiste gesprek te houden. Al met al het zorg er voor dat je sneller moei bent. Nu klink het misschien wel wat negatief maar je leert er goed mee om te gaan, wat zeker ook kan.

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

Wat ik ook hoor van mijn dochter en ik ook zelf ervaar is dat je in je hoofd een soort laden kast zit waar je al je gegevens bewaard. De gegevens zit er wel in en als je die probeert te openen gaat het de ene keer heel makkelijk en is er niks aan de hand maar de andere keer klemt de la. Nu is het wel zo, hoe vaker je

de la gebruikt hoe beter die loopt. Maar stop je even met die la te gebruiken dan gaat die weer een stuk stroever. Je kun alleen niet altijd alle laden continue openen. Ik moet me altijd even de tijd gunnen om in een bepaalde onderwerp te komen en dan kan ik me niet zo snel weer om schakelen. Maar over de onderwerp die ik dan voor heb staan kan ik best wel in verdiepen. Omdat je niet altijd bij de inhoud van de lades kan, geeft bij mij een conflict in mijn hoofd omdat je weet dat het er zit en je kan er niet bij. Ik denk ook dat, dat de oorzaak is geweest van mijn vele driftbuien. Niet dat je boos bent op een ander maar meer op je zelf. Ik denk als je dat beseft dat je dan minder driftig wordt.

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

Ook de ondertitelingen lezen is heel moeilijk omdat dat zo snel gaat. Maar je wordt wel handig in het lezen van de halve ondertiteling en aanvullen met het

Engelse taal. Zodat je de progamma film toch kan volgen en ja soms mis je gewoon een stukje jammer dan. Bij een moeilijke film is het wel wat moeilijker omdat je dan goed moet lezen en kijken en dat lukt niet altijd en als je hem dan een volgende keer ziet begrijp je hem veel beter. Je wordt gewoon heel handig in het op vangen van waar je te kort in schiet.

Tot slot wil ik nog dit zeggen:

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

Het is een lastige maar boeiende materie wat voor iedereen ook nog eens anders is.

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

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

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