

Dossier



Praten met de ogen

Pagina

002	Eye-control, de eerste stapjes van Jana, Marilou wil wat zeggen
009	De volgende stapjes van Jana, logopediste, de start van Marie
014	Jana deel 3: de aanvraag
016	De computer met oogbesturing, ook iets voor ons?
018	Jana deel 4: de laatste loodjes, info HMC, tips
024	Jana deel 5: Tobii in huis
026	De Rett communicatiecoach + ervaringen, congres NL
040	De Rett communicatiecoach
043	Dossier communicatie: ervaringen en update, congres Isaac-nf
051	Dossier communicatie: ervaringen en update
055	Dossier communicatie, update, workshops, ervaringen
065	Dossier communicatie, update, workshops
073	Dossier communicatie, update, congres Isaac-nf, netwerkbijeenkomst
081	Dossier communicatie, update, 6 jaar Tobii voor Jana
085	Dossier communicatie, facts & figures, workshops Isaac-nf
096	Dossier communicatie, facts & figures, netwerkgroep, symposium
102	Rett meid Ruth leert lezen
106	Dossier communicatie, mijmeringen, 10 supertips

Bron

(RG43, 2014, p.2)
(RG44, 2014, p.9)
(RG45, 2015, p.14)
(RG45, 2015, p.16)
(RG46, 2015, p.18)
(RG47, 2016, p.24)
(RG48, 2016, p.16)
(RG49, 2017, p.20)
(RG50, 2017, p.28)
(RG51, 2018, p.8)
(RG52, 2018, p.22)
(RG54, 2019, p.18)
(RG56, 2020, p.8)
(RG58, 2021, p. 12)
(RG59, 2022, p.8)
(RG60, 2022, p.24)
(RG60, 2022, p. 30)
(RG61, 2023, p.24)

Eye Control

De eerste stapjes van Jana

Op het Europese Rett congres in Maas-tricht hoorde ik voor het eerst de termen *eye control* en *Tobii*. In verschillende landen maken Rett meisjes succesvol gebruik van dit communicatiehulpmiddel. Voor mij was het horen van deze succesverhalen heel hoopgevend en vooral intrigerend. Het zinnetje "hun ogen zijn altijd sneller en juist dan hun handen" bleef lang hangen.

Terug thuis begin ik rond te vragen en te zoeken op internet wat de mogelijkheden zijn in België. Het eerste zoekwerk is frustrerend. Het begrip *eye control* vind ik wel, maar niet als communicatiehulpmiddel. Na verder zoeken vind ik de Belgische verdeler van Tobii, de hulpmiddelencentrale (HMC) in Deinze. De logopediste die met Jana werkt in het dagcentrum kent dit systeem al. Een ander meisje uit het dagcentrum staat op het punt om een aanvraag tot terugbetaling in te dienen voor dit communicatiehulpmiddel.

Ik overleg met haar of Jana ook in aanmerking zou kunnen komen en samen besluiten we om een demo aan te vragen zodat we het systeem kunnen uitproberen. Zij vertelt me over de Allin, een gelijkaardig toestel dat ook door de HMC op proef wordt uitgeleend.

In de wachttijd werkt de logopediste met Jana aan het kiezen en aanduiden met de ogen in plaats van met de handen.

Uittesten

Het is een spannend moment wanneer ze de Allin brengen om een weekje uit te proberen. De verwachtingen zijn er zeker, maar ook het besef dat een

week veel te kort is. Wat kunnen we in een week bereiken? Zal Jana wel geïnteresseerd zijn? Zal ze het systeem snappen, beseffen dat zij met haar ogen de computer kan besturen? Zullen we bewijsmateriaal kunnen verzamelen waarop duidelijk te zien is dat *eye control* een geschikt communicatiehulpmiddel is voor haar? Ik voel het steeds zekerder, een weekje is veel te kort.

Bij de eerste uitleg is er al een reden tot twijfel. Er staat niet veel geschikt oefenmateriaal op de Allin voor Jana. Veel oefeningen voor kleuren kiezen (euh), woorden lezen (echt niet), ... uiteindelijk vinden we twee items die min of meer geschikt zijn: taarten gooien naar foto's (we kunnen foto's naar keuze uploaden) en met een waterspuit mikken naar doelen (stilstaand of bewegend). Onze motivatie is groot, dus we gaan ervoor.

Zolang de logopediste van HMC er is, heeft Jana meer interesse voor haar dan voor de computer, maar dat is voor mij geen verrassing. Ik wacht dus op een rustig moment om alleen met haar te kunnen oefenen.

De eerste pogingen zijn een beetje teleurstellend: taarten gooien kan haar niet boeien, ook niet naar foto's van beken-den, ze heeft meer interesse voor de cursor die beweegt (dat doet zij zelf, maar dat weet ze nog niet). Bij de oefeningen met de waterspuit merk ik dat ook hier de druppelende waterslang (beweging) haar boeit, maar niet de statische doelen. Een pluspunt is dat ze korte tijd zeer gericht naar het scherm kijkt. Ik merk dat dit zeer vermoeiend is voor haar, dus bouwen we een routine op van verschillende korte

HET WERKEN MET EYE CONTROL IS ZEER VERMOEIEND, DUS BOUWEN WE EEN ROUTINE OP VAN VERSCHILLENDE KORTE OEFENSESSIES PER DAG

IK BLIJF ME AFVRAGEN IN HOEVERRE JANA BEGRIJPT DAT ZE ZELF MET HAAR OGEN DE DINGEN IN BEWEGING ZET. EEN WEEK IS VEEL TE KORT

oefensessies per dag. De zussen en Ik proberen de oefeningen ook uit en ontdekken allemaal dat het inderdaad vermoeiend is. Gelukkig is de computer ook met touchscreen uitgerust en kan ik de oefeningen selecteren met mijn vinger.

Als de week ten einde loopt, hebben onze vele oefenpogingen hun vruchten afgeworpen. Jana gooit nu taarten, ze zoekt zelf op het scherm naar de foto's. Ook het mikken naar een doel gaat beter (favoriet is vlammetjes doven, ook hier vooral omdat de vlammen bewegen). Vraag blijft wel in hoeverre Jana zelf doorheeft dat zij diegene is die met haar ogen de dingen in beweging zet.

Na een week komt de logopediste van HMC de Allin ophalen en ruilen voor een weekje Tobii op proef. Op de Tobii staan veel meer geschikte oefeningen. Navraag bij de logopediste leert dat deze oefeningen ook op de Allin kunnen, maar dat HMC maar één licentie heeft en ze die gebruiken voor de Tobii. In de toekomst plannen ze beide systemen met dezelfde software uit te rusten.

De logopediste bevestigt dat eye control een zeer vermoeiende manier van communiceren is. Ze zegt dat mensen die een keuze hebben, bijvoorbeeld bij verlamming na een ongeval, uiteindelijk meestal besluiten de computer te besturen op een andere manier, bijvoorbeeld met hun kin. Brillen kunnen soms voor complicaties zorgen, maar Jana heeft een keer geoefend met haar zonnebril en dat was geen enkel probleem.

Ik vertel haar dat ik soms merk dat Jana wel gericht kijkt, maar dat de computer

niet reageert (waarna ik snel met mijn vinger op het plaatje duw om een reactie te krijgen). Ze toont me hoe ik Jana's oogbewegingen kan kalibreren (maken dat de computer niet alleen de ogen herkent, maar ook de oogbewegingen kan lezen, zodat de respons beter is). Ze paste ook de reactiesnelheid aan. Het doet deugd om je opmerkingen kwijt te kunnen en antwoord te krijgen op je vragen.

Omwille van de vele vrije dagen kon de Allin niet mee naar het dagcentrum, maar de Tobii kan wel dagelijks heen en weer zodat Jana ook daar kan oefenen, samen met de logopediste. Daar ben ik heel blij om, want die heeft al wat ervaring met eye control en nu kunnen we vergelijken (thuis en in dagcentrum) en overleggen. Ook deze week oefenen we meerdere keren per dag een korte tijd.

De piano, waarbij ze met haar ogen op het klavier noten maakt en een eigen liedje componeert, boeit haar het meeste. Er is ook een oefening waar ze een liedje kan kiezen, de opties zijn Plop, Samson en Gert, Spring, Mega MIndy en Thor. Dit vindt ze ook leuk, maar misschien zijn er een beetje veel keuzes ineens. Er zijn nog enkele eenvoudige, toffe spelletjes, maar de muziekoefeningen zijn favoriet.

Evaluatie

Na de week met de Tobii blijf ik me afvragen in hoeverre Jana zelf begrijpt wat ze doet met haar ogen. Beseft ze dat zij zelf met haar ogen de computer bestuurt? Ik merk wel dat ze me soms met een heel triomfantelijke blik aankijkt: "kijk eens, hoor eens". Of ze echt doorheeft dat zij de controle heeft, weet ik niet.

Wie ook graag wil uitproberen of eye control als communicatiehulpmiddel geschikt is voor zijn Rett dochter, kan contact opnemen met de hulpmiddelencentrale in Deinze. Zowel ouders, logopedisten, dagcentra als scholen kunnen een aanvraag indienen.

Contactgegevens

www.hmc-nv.com, 09 3801972

De logopediste van HMC: Antonique Di Matteo, a.dimatteo@hmc-nv.com

DE KLOOF TUSSEN WAT WIJ DE AFGELOPEN 14 DAGEN HEBBEN GEDAAN EN ECHTE COMMUNICATIE IS NOG GROOT, MAAR IK BLIJF GELOVEN DAT COMMUNICATIE VIA EYE CONTROL MOGELIJK IS VOOR JANA



Een feit is zeker, een week is veel te weinig, zeker voor Jana die veel tijd nodig heeft om te oefenen, om de klik te kunnen maken. Ik bespreek dit met de logopediste van HMC, zeg haar dat wij zeker nog verschillende keren de Allin (met aangepaste software) of de Tobii willen uitproberen voor we eventueel een aanvraag tot terugbetaling kunnen doen. Dit is geen enkel probleem, maar afhankelijk van het aantal aanvragen kan daar wel enige tijd tussen zitten (zucht).

Materiaal om te kunnen aantonen dat eye control een geschikt communicatiehulpmiddel is voor Jana hebben we zeker nog niet. Ik beseft dat de kloof tussen wat wij de afgelopen veertien dagen hebben gedaan en echte communicatie nog groot is. Ik blijf wel positief, ik blijf denken dat communicatie via eye control mogelijk is voor Jana.

Enkele dagen later krijg ik bericht dat we de Allin en de Tobii in augustus opnieuw allebei een weekje mogen proberen. Op

de Allin zal dan ook de aangepaste software geïnstalleerd zijn.

Conclusie

Jana kan zich het beste op het scherm concentreren in een niet te lichte kamer (ze is sowieso zeer gevoelig voor licht) met zo min mogelijk afleiding, zowel qua personen als qua achtergrond.

Dit was een proevertje, het smaakt naar meer. Een week is zeker weten niet lang genoeg om resultaat te boeken en om een gemotiveerde aanvraag tot terugbetaling te kunnen indienen.

Momenteel heb ik de indruk dat er weinig verschil in gebruiksgemak bestaat tussen beide systemen, dat wordt misschien duidelijker als op allebei dezelfde software is geïnstalleerd.

Wordt vervolgd.

(Cindy Daelemans)

Ik wil wat zeggen —

De communicatiezoektocht van Leonie

Marilou is zes als we de stappen van boekjes voorlezen, kiezen uit voorwerpen en werken met communicatieknoppen hebben doorlopen. We gaan op zoek naar meer, een computer is onze grootste wens.

Voor de begeleiding is een logopedist de logische keuze. Succes staat of valt met de betrokkenheid en het enthousiasme van de hulpverleners en de omkadering van het Rett meisje. Een op een begeleiding is onontbeerlijk voor het ontwikkelen van een goede communicatie, bij voorkeur in een rustige omgeving. Soms is veel geduld nodig, maar vaak kiest het meisje met de ogen in de eerste seconden.

Bij Marilou verliep het proces niet van een leien dakje. De logopediste van het dagcentrum vond Marilou niet leerbaar, was van mening dat Rett meisjes niet kunnen communiceren. Een op een begeleiding was in het dagverblijf niet mogelijk, de logopediste keek liever toe bij de eetsituatie. Ook rust was er niet in haar groep.

Frustratie leidt tot het zoeken naar oplossingen

Marilou was veel ziek door epilepsie- en ademhalingsaanvallen. Ze was vaker thuis dan op het dagcentrum. Ik werd zelf ziek, dus er moest een oplossing komen. Die vonden wij in het Persoon Gebonden Budget. De dagen op het dagcentrum werden afgebouwd, zo kunnen we Marilou thuis wel de een op een aandacht bieden die ze nodig heeft. Momenteel werken bij ons 12 verschillende mensen in wisseldiensten.

Elke dag heeft een vast programma, inclusief kine, paardrijden en zwemmen. Alles gebeurt op vaste tijden. Op die manier hebben wij Marilou zelfs zindelijk kunnen maken voor haar ontlasting.

We communiceren volop met Marilou. We volgen haar ogen, alle andere communicatiemiddelen blijken te omslachtig. We willen echter meer, en we merken dat Marilou zelf meer wil en meer aankan.

Dan pas begint voor mij het echte gevecht. Ik sta alleen met mijn wens voor een spraakcomputer. Een logopedist die aan huis komt en ook nog betaalbaar is, kan ik niet vinden. Ik loop tegen een muur van ongelooft en wantrouwen op als ik vertel dat ik ontevreden ben over de vorige logopediste. Er blijken afspraken te zijn elkaars cliënten niet over te nemen.

Rett meisje L. krijgt een spraakcomputer. We hebben als ouders veel contact en ik probeer hetzelfde pad te bewandelen. Ook deze logopediste kan echter niet aan huis komen, ze behandelt alleen de kinderen van haar kinderdagcentrum.

Ik geef het op, tot Marilou met open ogen aan de beademing op de Intensive Care ligt na haar scoliose-operatie. Op dat moment krijg ik weer energie, weet ik dat we een manier moeten vinden waarop Marilou duidelijk kan maken of ze pijn heeft en wat ze wil.

Huilend vertel ik mijn communicatiestrijd van de afgelopen jaren aan onze nieuwe revalidatiearts in het Sophia kindziekenhuis. Zij zorgt dat Marilou na jaren weer een logopediste krijgt, Lou vindt haar fantastisch! En laat dat merken ook.

Marilou slooft zich uit en laat mij van de ene in de andere verbazing vallen, wat kan en weet ze toch veel. Weer een moment dat mij energie geeft om door te zetten, Marilou kan niet praten, maar ik wel.

Er worden maandenlang rapporten geschreven, Marilou wordt behandeld door een communicatieteam van logopedisten en orthopedagogen binnen het revalidatiecentrum. We moeten de nodige verslagen aanleveren en aan vele onderzoeken meewerken. De bezoeken aan het team vallen zwaar, maar ik hou het doel voor ogen.

Als we in de afrondende fase van het onderzoek en het daarbij behorende rapport komen, voel ik dat we niet op een lijn zitten. Conclusie na maanden: geen spraak-

→ Ik vind je lief ke voor Marilou (18)

computer maar een communicatieraam! Ik ben verslagen.

Ondertussen oefenen we met actie-reactiespelletjes op de iPad. Zo jammer dat die niet kwijlproof is en niet beschikt over het juiste communicatieprogramma voor Marilou!

Een stapje verder

Rett meisje C. krijgt een spraakcomputer. Ik vraag het communicatieteam mij door te verwijzen naar de logopediste van C. De vergoedingen vormen een probleem, maar het lukt, Marilou heeft dan eindelijk logopedie aan huis. Dat uurtje per week breng ik echter samen met de logopediste door aan de eetkamertafel. We moeten opnieuw starten met onderzoeken. Ik ben inmiddels rapporten- en onderzoeksmoe.

Alle mogelijke communicatiemiddelen moeten worden uitgetest en er moet beschreven waarom ze niet voldoen voor Marilou. Weer dreigt het na maanden de verkeerde kant op te gaan, de logopediste twijfelt aan haar kunnen en aan de noodzaak van een spraakcomputer. Ik vraag om een toestel op zicht om het bewijs te kunnen leveren, maar dat blijkt niet mogelijk. Door alle weerstand begin ik zelf te twijfelen.

Zou Marilou het echt wel kunnen? Krijgt ze haar hand naar het scherm op de goede plek? Aan haar begrip heb ik nooit getwijfeld, aan haar handfunctie wel. De beslissing ligt niet bij de zorgverzekering, maar bij de leverancier van het hulpmiddel. Ik ben verbaasd. Ik wil liever zelf met de zorgverzekeraar om de tafel zitten, maar helaas.

Er worden met diverse hulpmiddelen testen afgenomen door de leverancier, een totaal vreemd persoon voor Marilou. Ze heeft haar dag niet, ik ben in al die jaren nog nooit zo zenuwachtig geweest. Het lukt Marilou niet, gelukkig krijgt ze nog een tweede, laatste kans. De logopediste beslist samen met de leverancier welke

spraakcomputer Marilou gaat krijgen. Ik had een kort wensenlijstje: dezelfde reactiesnelheid als een iPad, een groot scherm voor de tweevaks keuze en niet gevoelig voor lichtinval en zonlicht.

En dan lijkt het opnieuw mis te gaan, mijn wensen zijn niet onder te brengen in een spraakcomputer. Die toestellen bestaan wel, maar ze zijn veel te duur omdat er allerlei extra's op zitten die voor Marilou onnodig zijn. Dan breek ik, gaan we nu na al die jaren iets krijgen waarbij wij van tevoren al weten dat het niet gaat werken? Ik moet concessies doen, alleen het grote scherm blijft overeind. Tot op de dag van vandaag vind ik het een verkeerde bezuiniging. Marilou brengt dagelijks met de grootst mogelijke moeite haar hand naar het scherm, maar de computer "spreekt" niet. Het frustreert haar elke dag. Daarnaast is de computer buiten niet te gebruiken.

De logopediste heeft een prachtig paginatellend verslag geschreven voor de aanvraag bij de zorgverzekering. De dag van de goedkeuring zal ik niet snel vergeten. We hebben nu een Mobi2 spraakcomputer. Het scherm is door middel van een raster verdeeld in twee grote vlakken. De spraakcomputer zit met een mobiel systeem vast op haar rolstoelblad aan de linkerkant. Omdat Marilou een stappend Rett meisje is, kunnen wij de spraakcomputer ook ophangen aan de muur in haar kamer, qua motoriek wat lastiger kiezen voor Marilou.

De computer heeft een beginscherm, daarin maken de verzorgers de eerste keuze: eten, drinken, toilet, lopen, wandelen. Daarna krijgt Marilou de keuze uit twee etenswaren of twee activiteiten. Marilou is linkshandig. We leggen onze hand op haar rechterhand zodat het handenwringen even stopt. Marilou brengt haar hand naar het scherm en kiest. Alleen als de computer "spreekt" krijgt zij haar keuze. Helaas reageert de computer alleen op aantikken van het scherm, niet op aaien of glijden.

16.

MARILOU MAAKT ELKE WEEK VORDERINGEN. IK BEN ONTZETTEND TROTS OP HAAR



Marilou is vooral erg handig in haar keuzes als het etenwaren betreft. De keuze moet een onmiddellijk voordeel voor haar betekenen. Als ze honger heeft, gaat het kiezen sneller en duidelijker. We hebben duidelijke tegenpolen gebruikt om haar extra te prikkelen de juiste keuze te maken. De keuzes worden weergegeven door foto's of pictogrammen. Voorheen heeft zij nooit aangegeven pictogrammen te begrijpen. Kiest ze verkeerd in mijn ogen, (iets wat ze niet lust bijvoorbeeld), dan krijgt ze wat ze gekozen heeft, maar vragen wij haar daarna nog een tweede keer te kiezen.

Wij zetten zelf de opties in de computer met een foto of pictogram, dat vraagt veel energie en geeft ook de grenzen van het systeem aan.

In zeven maanden hebben wij veel uitgetest en merken we dat Marilou elke dag vorderingen maakt. Ik ben haar verzorgers daar ontzettend dankbaar voor. Zij doen het echte werk, brengen het broodnodige geduld op en geven Marilou vertrouwen.

Ik begon het al gewoon te vinden, tot ik benaderd werd om een lezing te houden voor het Nederlandse Rett symposium "praten doe ik met mijn ogen". Daar waren de tranen weer, dit keer van geluk.

Praten doe ik met mijn ogen

De lunchruimte van het symposium is een snoepwinkel voor Rett ouders en Rett meisjes. Ze kunnen er een Tobii spraakcomputer met oogbesturing uitproberen! Wauw, voor het eerst zie ik het apparaat in levende lijve, ik kende het alleen van de vele Amerikaanse *YouTube* filmpjes. De Tobii leek voor Marilou altijd onbereikbaar en nu staat hij zo maar voor mijn neus!

Ik kijk mee over de schouders van de meisjes en hun ouders, ik zie een begin-scherm vol vakjes in allerlei kleuren en met heel veel verschillende symbolen. Een Rett meisje krijgt het apparaat, misschien per toeval, even aan de "praat" door net wat

langer naar een plaatje te kijken. Ik loop er met gemengde gevoelens van weg.

Terug thuis probeer ik Marilou's keuzes op de Mobi uit te breiden. Ik stuur filmpjes van Marilou, mooi communicerend op haar Mobi, naar de revalidatiearts en de logopediste van het revalidatiecentrum en geef aan dat we ons plafond qua keuzemogelijkheden hebben bereikt. Ik vraag of zij Marilou, nu blijkt dat het communiceren met de Mobi een succes is, verder willen behandelen.

Beide dames staan versteld van het resultaat en Marilou krijgt tien behandeluren logopedie. Ze maakt snel vorderingen, waaruit blijkt dat ik hier niet voor doorgeleerd heb en de logopediste wel. Een net wat andere benadering heeft een groot effect. Marilou's handfunctie laat echter vaak te wensen over.

Ik hoor van een andere Rett moeder dat een Rett meisje in Nederland de oogbesturingscomputer Tobii in haar bezit heeft. Ik breng de behandelaars direct op de hoogte van deze mogelijkheid. Nu Marilou de dames heeft kunnen overtuigen van haar kunnen, staan we na jaren opeens wel op een lijn.

Als team gaan we aan de slag, vissen de oude communicatierapporten van Marilou op waarin de afgelopen tien jaar duidelijk beschreven staan en vullen ze aan met het succesverhaal van de Mobi.

Het belangrijkste argument, het steeds verder uitvallen van de handfunctie, staat nu ook duidelijk beschreven. Door haar slechte handfunctie, bleven de keuzemogelijkheden voor Marilou altijd beperkt tot twee: links of rechts.

De begeleidster van RDG Kompagne komt de Tobii bij Marilou testen. Als zij de eerste test goed doorstaat, kan er een proefperiode aan vastgekoppeld worden. De begeleidster staat versteld van het kunnen en de snelheid waarmee Marilou door het



menu scrollt met haar ogen. Al snel kiest zij uit zes plaatjes. Ik ben wat sceptischer, was het geen toeval?

Marilou is binnen het revalidatiecentrum het eerste kind dat kan oefenen met een Tobii. De behandelaars willen de proefperiode dan ook benutten voor meerdere gegadigden op het centrum. Dat geeft mij een extra fijn gevoel!

We maken samen een schema op, Marilou mag twee uur per week de Tobii uitproberen. En dan gebeurt er iets heel bijzonders. Marilou stijgt boven zichzelf uit en laat iedereen zien wat ze kan. Na elk bezoek ga ik met een Eureka-gevoel naar huis. Na een aantal weken kiest Marilou uit negen plaatjes, geeft antwoord op mijn vragen en wijst mij terecht als ik haar vraag wat haar pop als laatste nog aan moet. Zij wist dat de pop nog TWEE dingen aan moest in plaats van EEN!

Iedereen is het er over eens, Marilou is zeer geschikt voor het communiceren met de oogbesturingscomputer Tobii. Ik geniet van het gevoel dat nu zoveel mensen zien en geloven wat ik al die jaren geroepen heb. Eindelijk staat er een team achter mij en Marilou. Nu kan het toch niet meer mis gaan?

Zelf wil ik zeker weten dat de Tobii echt de beste oplossing is voor Marilou en ik regel nog een proefperiode met een TM4 oogbesturing die vastgemaakt kan worden op de huidige Mobi spraakcomputer van Marilou. De aanvraag bij de verzekering van deze aanpassing aan het huidige systeem heeft waarschijnlijk een grotere kans van slagen, onze Mobi is tenslotte nog maar anderhalf jaar oud.

Het gaat mis bij het kalibreren, Marilou moet naar de vier hoeken van de computer kijken, in een bepaalde tijdsduur, om met haar ogen de computer te kunnen besturen. Dat lukt niet, dus wordt er unaniem gekozen voor de Tobii.

De offerte van de Tobii valt bij Marilou zeer hoog uit. Omdat zij stapt moeten er mobiele systemen komen, niet alleen aan haar rolstoel maar ook aan de muur. Vanwege haar geclusterde epilepsie aanvallen een ophangstelsel voor in haar bed enz. Marilou is binnen RDG Kompagne een apart geval, hun Tobii-cliënten lopen niet.

De weken worden maanden, ondertussen zie ik een flink aantal communicerende Nederlandse Rett meiden met hun nieuwe Tobii voorbij komen. Ons geduld wordt flink op de proef gesteld.

4 oktober 2013: daar is de Tobii

We hebben de Tobii nu acht maanden in huis en nog elke dag ben ik verward, over de techniek, maar vooral over het kunnen van Marilou! Ze maakt elke week vorderingen, vraagt om uitdagingen.

Ze kiest uit een beginpagina, bijvoorbeeld eten en drinken, ja of nee, seizoenen, ik wil ..., toilet, familie, verzorgers, binnen of buiten spelen, ik wil wat zeggen ... Elke bladzijde klikt door naar het volgende hoofdstuk, kiest ze seizoen dan is de volgende pagina winter, zomer, herfst en lente. Achter winter: Sinterklaas en Kerst. Achter Kerst: alle kerstplaatjes, benoemd per naam en gevolgd door een liedje. Kiest ze kerstboom dan spreekt de computer eerst *kerstboom* uit en zingt daarna *O den-
nenboom*.

Vandaag kan Marilou 25 keuzes per pagina aan en is haar communicatiesysteem opgebouwd uit een 60-tal hoofdstukken. Ze maakt sinds kort zinnen met drie woorden, de eerste was "ik zie aap". Ik ben ontzettend trots op haar.

Het verloop van haar vorderingen is in 31 filmpjes te volgen op het *YouTube* kanaal van Marilou Wiertz.

(Leonieke Wiertz)

Eye Control

De volgende stapjes van Jana

(Vervolg van 'De eerste stapjes van Jana', Rett Gazet 43, pagina 10.)

Eind augustus was het zover: we mochten de Tobii opnieuw uitproberen en nu zelfs drie weken. Ik merkte aan Jana's reacties dat ze het toestel herkende, hoewel de vorige oefenperiode van een weekje al twee à drie maanden geleden was.

We bouwden al snel opnieuw onze routine op van de vorige proefperiode: verschillende keren per dag een kort oefenmomentje. Voor Jana blijkt dit de beste manier van werken. De omstandigheden om te oefenen moeten voor haar optimaal zijn, en daarmee bedoel ik vooral: een rustige omgeving. Niet zo gemakkelijk in de zomervakantie met nog drie zussen thuis. Jana vindt het veel leuker om naar de zussen te kijken en te lachen dan om geconcentreerd naar het scherm te staren.

Maar als we enkel met zijn tweeën zijn, hebben we hele mooie en – voor mij toch – hoopgevende momenten waarbij Jana heel duidelijk met haar oogjes de computer bestuurt. Aan haar – eerst verwonderde en later triomfantelijke – blik te zien, heeft Jana nu ook door dat zij diegene is die ervoor zorgt dat er op het scherm dingen veranderen. Als de logopediste van haar dagcentrum een oefeningetje maakt waarbij ze kan kiezen tussen de muziek van *Samson en Gert* en die van *K3*, bloeit Jana helemaal open. Ik heb met haar dan een heel mooie ervaring aan de computer, echt een soort gesprekje tussen ons, een moment waarop we beiden min of meer gelijkwaardige gesprekspartners zijn. Natuurlijk heb ik op dat moment mijn camera niet bij de hand,

er is dus geen bewijsmateriaal voor een eventuele aanvraag, maar het geeft wel een geweldige boost aan onze motivatie. Ik zie Jana glunderen en genieten.

Als we na drie weken moeten afscheid nemen van de Tobii, merk ik aan Jana dat ze de computer mist. Als ze thuis is, kijkt ze onderzoekend en vragend naar ons oefenplaatsje. Ze kruipt zelfs af en toe tot daar om te zoeken waar de Tobii is.

Na deze tweede oefenperiode durf ik echt te stellen dat Jana het principe van eye control door heeft. Ik denk nu ook dat er mogelijkheden zijn voor de toekomst, dat dit een weg is naar communicatie. We hebben al enkele mooie fragmenten gefilmd, hoewel die zeer basic zijn. Toch ben ik een beetje bang om nu al een aanvraag tot terugbetaling te in te dienen. Ik weet echt niet of wat we nu bereikt hebben al voldoende is. Ik weet ook niet wat voor Jana de perspectieven zijn van eye control. Is wat ze nu laat zien het hoogst haalbare of nog maar het topje van de ijsberg?

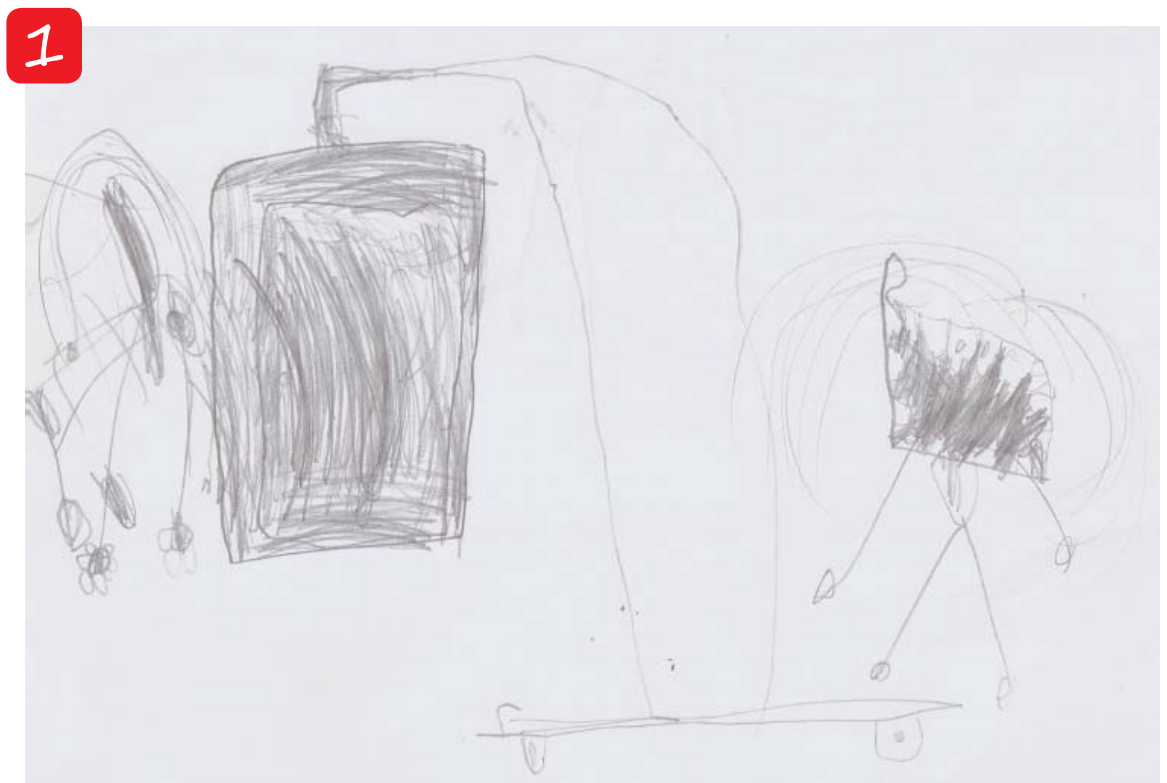
Het blijft voor Jana een heel intensieve manier van werken. De omstandigheden moeten ideaal zijn: liefst een één op één relatie, een rustige omgeving en zijzelf moet zich goed voelen. Als ze moe is of niet goed in haar vel zit, kijkt ze heel bewust weg van het toestel (ook dat is communicatie natuurlijk). Maar als de omstandigheden goed zijn, zie je haar echt glunderen en groeien.

We hebben haar in ieder geval opnieuw op de lijst gezet voor een demo.

(Cindy Daelemans)

Jana aan de Tobii, getekend door haar zussen

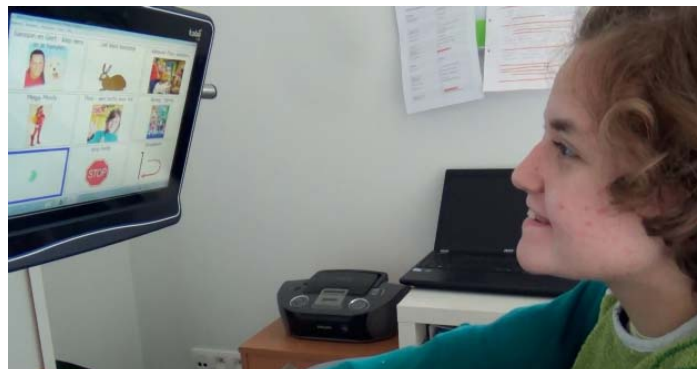
1. Tessa (4),
2. Fleur (9) en
3. Kira (13)





Rozemie Gauquie is logopediste in *De Eglantier* (therapeutisch dagcentrum voor kinderen en jongeren met ernstig meervoudige beperkingen, Leefdaal) en zelfstandig logopediste in groepspraktijk 't *Logoblok* (Leuven)

Mijn eerste ervaringen met de eye gaze techniek, samen met Jana



Als logopediste begeleid ik Jana nu net drie jaar. Het is een spannende zoektocht naar ingangspoorten qua communicatie: welk muzikje slaat aan, welk speelgoedje kan Jana overtuigen tot het geven van duidelijke communicatieve signalen, ...? Vaak botsen we op haar motorische beperkingen om met de handen dingen aan te tonen. Frustraties hebben we zeker al meegemaakt, maar stilaan bouwden we een fijne band op. Jana begroet me steeds enthousiast met een paar fonkelende oogjes.

Na een gesprek met haar mama afgelopen zomer over de communicatiemogelijkheden van Jana, kwam oogbesturing ter sprake. Dit was voor ons beiden onbekend terrein, maar Cindy had hierover inspiratie opgedaan op het Europese Rett congres in Maastricht. We waren heel benieuwd naar de mogelijkheden van eye control voor Jana. 'Jana gebruikt haar blik toch al functioneel om tussen foto's te kiezen, misschien valt dit nog uit te breiden?' Met deze gedachte in het achterhoofd, vroegen we een eerste demo aan bij HMC.

Jana leerde de Tobii kennen, soms met plezier, soms met eerder vragende ogen. Helaas zijn demoperiodes steeds kort ... Na het eerste proefweekje zetten we haar meteen weer op de lijst! Een drietal demo's volgden (zowel met een Tellus, een Tobii als een Allin). We zagen Jana evolueren van het richten van haar blik op het

scherm, tot het makkelijk 'vinden' van haar oogjes en gericht kijken. Momenteel kan ze zelfs al eenvoudige keuzes maken in *MindExpress* door haar blik langere tijd te fixeren. Jana lijkt de computer zelfs te missen als hij weg is! Dit hadden we niet kunnen of durven voorspellen.

Nu is de grote vraag: gaan we voor een aankoop en dienen we een aanvraag in tot terugbetaling? Hoe ver reiken Jana's mogelijkheden met zo'n computer? Dit is moeilijk te voorspellen. Info of ervaringen vragen bij collega-logopedisten lijkt makkelijker gezegd dan gedaan. Weinig hebben ervaring met het gebruik van oogbesturingssystemen bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Toch lijkt het ons een zinvolle piste die in de zoektocht naar aangepaste communicatiehulpmiddelen niet vergeten mag worden. Voor kinderen die beperkte motorische vaardigheden hebben, maar des te beter met hun ogen kunnen werken, bieden deze systemen wel degelijk hulp.

Wat de toekomst brengt in het verhaal van Jana, is nog onzeker. We proberen via multidisciplinair overleg tot de juiste keuzes te komen. Misschien krijgt Jana wel haar eigen spraakcomputer. Wij houden alvast alle opties open en bereiden ons voor op een sprong in de (voor ons) relatief onbekende wereld van de oogbesturing.

(Rozemie Gauquie)

Wie ook graag wil uitproberen of eye control als communicatiehulpmiddel geschikt is voor zijn Rett dochter, kan contact opnemen met de hulpmiddelencentrale in Deinze. Zowel ouders, logopedisten, dagcentra als scholen kunnen een aanvraag indienen.

Contactgegevens

www.hmc-nv.com, 09 3801972

De logopediste van HMC: Antonique Di Matteo, a.dimatteo@hmc-nv.com

Jong en gretig

Marie maakt een vliegende start!

Eindelijk is het zo ver! De 'mevrouw van de Tobii' komt langs! Zo zenuwachtig en enthousiast ben ik in lange tijd niet geweest. Ik ben vol hoop, maar evengoed voorbereid op een ontgoocheling.

Lange tijd heb ik gezocht naar een manier waarop Marie de mogelijkheid zou krijgen om te communiceren. We hebben drukknoppen geprobeerd, maar dat was geen succes. Handcontrole is er niet echt bij Marie, enkel als ze iets heel erg graag wil, en dan nog lukt het niet altijd. Ze denkt waarschijnlijk: 'Waarom zou ik moeite doen om op een knop te duwen om een varken te laten knorren? Mama, papa en zus doen al gek genoeg, en die doen dat zonder dat ik moeite moet doen. Het enige wat daarvoor nodig is, is lachen en stralen zoals altijd.'

Toch kon ik het als ouder niet loslaten. In een wereld vol groeiende technologie moet er toch iets bestaan waardoor ons patatje beter zou kunnen communiceren? Toevallig kwam ik te weten dat er een computer ontwikkeld werd die men met de ogen kan besturen. Dat moeten we uittesten! Zo gezegd, zo gedaan, met name contact opgenomen met de betreffende firma. De dame aan de telefoon was heel behulpzaam en aarzelde geen seconde om een oefenperiode in te plannen. Enkele weken geduld en voilà, de grote dag was daar!

De logopediste gaf eerst een woordje uitleg over de computer en de mogelijkheden van het programma. Een nadeel zou kunnen zijn dat Marie's ogen minder goed detecteerbaar zijn door haar bril, een sterk pluspunt: de computer is water- en shockresistent. Aangezien ons Ma-

rieke nogal graag de boel ondersproeit in haar enthousiasme, is dat een grote pro, kwestie van op tijd het scherm eens af te kuisen om een duidelijk beeld te blijven behouden.

Marieke kwam net van de dagopvang en ik vreesde dat ze te moe zou zijn. Niets was minder waar: zodra het scherm voor haar neus verscheen, was haar interesse gewekt. Elk scherm hier in huis speelt immers K3. Zou deze dat ook doen? Ik dacht dat Marie, zodra ze zou merken dat K3 niet aan de orde was, zou afhaken. Nee hoor, haar interesse bleef en ze deed vrolijk een actie-reactie spelletje. Haar bril is soms een spelbreker, maar als ze dan iets meer moeite doet, lukt het toch. Ze begreep echt wat ze moest doen en was verbaasd dat zij dat kon. Ik merkte zelfs een trotse blik op die zei: 'Hé, ik kan dat! Ik doe dat hier!' Zo mooi om te zien. De dame van de Tobii liet ons kennis maken met *MindExpress*, een programma waarin je zelf een spel- of communicatieblad kan maken. Op de voorbeeldpagina werd naar de kleur van eendjes gevraagd. Uit twee verschillend gekleurde eendjes moet je het eendje in de gevraagde kleur kiezen. 'Waar is het roze eendje?' Marie keek naar het scherm en duidde het roze eendje aan! Onze monden vielen open van verbazing. Het oranje eendje, blauwe eendje, rode eendje, gele eendje, groene eendje en dan het liedje 'alle eendjes zwemmen in het water' ... Marie zo fier als een gieter, en mama en papa ook. Diezelfde avond hebben we haar de kleuren nog eens laten kiezen en ja hoor, geen toeval, Marie kent de kleuren. Zo gelukkig waren we in lange tijd niet geweest. Ik heb die avond iedereen opgebeld die ik ken om te vertellen dat Marie de kleuren kent!



Die nacht heb ik puur van de adrenaline niet geslapen. Zo fier was ik, zo opgewonden, eindelijk kregen we de bevestiging dat ons meisje meer weet, meer beseft dan dat er soms wordt beweerd. Mijn hart maakte echt een sprongetje, en dat doet het nu nog als ik aan dat moment denk.

Zaterdagochtend was Stefan aan het douchen, ik vond dat een geschikt moment om nog wat te oefenen met Marie. Een blad met 16 pictogrammen met aan- en uitkleden, broek, kleding, jas, ... Ik vroeg aan Marie: 'Waar is het kledingje?' En Marie keek vrolijk naar het kledingje! Daarna naar de sjaal, jas, muts, ...! Ik ben als een gek naar de badkamer gelopen om mijn man onder de douche vandaan te halen zodat hij dit ook kon zien, maar toen had Marie er geen zin meer in. De Tobii benoemde enkel het kledingstuk, hij maakte geen leuk geluidje als Marie het juist had. Ons enthousiasme was blijkbaar voor Marie niet voldoende om zich moe te maken.

Zaterdagmiddag heb ik een blad gemaakt met verschillende desserts. Het plan was om een beetje te werken zoals Pavlov: als ze een dessertje aanduidde, dan gaf ik het haar. Ik kan u zeggen, Marie heeft

die dag veel, heel veel chocoladepudding gegeten, dat is echt haar favoriet!

Maandagmorgen hebben we de Tobii meegenomen naar de 'juffen in de dagopvang' en ook zij waren met stomheid geslagen. Ik denk dat we Marie's interesse kunnen blijven wekken door te werken met liedjes als beloning. We gaan er echt intensief mee aan de slag. Het zal onnoemlijk veel tijd, moeite en creativiteit vragen, maar o zo bevrijdend zijn voor haar. Wat een boost voor haar eigenwaarde, haar betrokkenheid kan dat geven. Het feit dat ze na al die jaren zelf iets kan, moet een fantastisch gevoel zijn. De tranen springen me nog altijd in de ogen als ik aan haar gezichtje denk toen wij enthousiast riepen: 'Ja, Marieke, dat heb je goed gedaan! Jij kent de kleuren! Dat doe jij hé!'

Onze Rett meisjes hebben altijd met hun ogen gepraat, gecommuniceerd en alles duidelijk gemaakt. Ik denk echt dat de Tobii hen kan helpen om een stapje of een stap vooruit te gaan. Volgens mij is dit een match made in heaven.

(Sofie Van Clapdurp)

Eye Control

Jana deel 3: de aanvraag

(Vervolg van de artikels in Rett Gazet 43 en 44, beide op pagina 10.)

Ok, we gaan ervoor. We gaan de Tobii aanvragen. Na een gesprek in december met Jana's logopediste blijkt dat de enige reden waarom we het niet zouden doen, de angst voor een afwijzing is. Dat kan en mag ons niet tegenhouden. De logopediste raadt ons aan om contact op te nemen met de sociale dienst van Jana's mutualiteit. De aanvraag gaat naar het VAPH, maar moet door de mutualiteit ingediend worden. Na dit gesprek ben ik weer helemaal enthousiast en zie ons al tegen de familiedag in april, met onze eigen Tobii.

Een telefoontje naar de sociale dienst van de mutualiteit zet me meteen weer met beide voeten op de grond. De mensen zijn zeer vriendelijk en behulpzaam, maar totaal onbekend met deze aanvraag. Wat hebben we daarvoor nodig, hoor je hen bijna denken via de telefoon. De gewone papiermolen van medische verslagen (diagnose) is al een begin, dan zeker een verslag (ergotherapeut, arts, logopediste) waarin beargumenteerd waarom een al dan niet aangepaste computermuis niets voor Jana is (beperkt, of juist geen, functioneel gebruik van de handen, visueel zijn onze Rett dochters beter dan motorisch) en een recente prijsofferte van het gevraagde toestel. Na enig aandringen van mijn kant, geven ze toe dat een logopedisch verslag misschien ook wel nuttig kan zijn (hallo, communicatiehulpmiddel).

Onze logopediste neemt voor haar verslag contact op de Hulpmiddelencentrale

(HMC, de verdelers in Vlaanderen van onder andere de Tobii) om te overleggen wat zeker wel / niet in het verslag moet, onder andere:

- een verantwoording voor de keuze van een bepaalde computer (Tobii, Tellus, Mobii);
- het feit dat Jana met haar ogen een keuze kan maken (we hebben korte stukjes filmmateriaal op stick meegestuurd) en dus ook de computer kan bedienen;
- Jana's nood aan communicatie, met de bijbehorende frustraties wanneer dat nu niet lukt;
- een uitbreiding van Jana's zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

De sociaal assistente van de plaatselijke mutualiteit komt begin januari langs voor de eerste handtekeningen en de verslagen die ik dan al heb verzameld. Voor haar is dit ook een totaal nieuwe vraag, maar ze is zeer geïnteresseerd en staat er zeker voor open. Ik laat haar mijn artikels en die van Leonieke en Sofie uit de vorige Rett Gazetten (43 en 44) lezen en ze wordt steeds enthousiaster. Na dit bezoek heb ik een positief gevoel. In februari heb ik alle gegevens verzameld en breng ik de papieren bij haar binnen, zodat het volledige dossier naar het hoofdkantoor van de sociale dienst kan. Er wordt me verteld dat de persoon die de aanvragen voor het VAPH behandelt contact met ons zal opnemen voor een huisbezoek.

Dan begint het lange wachten. Een periode met veel telefoontjes om te vragen hoe het zit met onze aanvraag en wanneer het huisbezoek gepland kan worden. Normaal ben ik een eerder afwachtend en geduldig persoon, maar naarmate de



weken voorbijgaan en ik niets hoor van de mutualiteit behalve wat vage beloftes, zinkt de moed me in de schoenen. Door de vele veranderingen in ons gezondheidssysteem, hebben de mutualiteiten een wachtlijst voor de aanvragen en zeker voor aanvragen van minderjarigen. Als ik vraag of we eventueel de Tobii al kunnen aankopen voor de goedkeuring er is, wordt ons dit afgeraden – ook dit vanwege de vele veranderingen.

De Rett familiedag en de uitleg en demonstratie van Leonieke en Marilou geven me weer de moed om toch door te gaan en nog maar eens contact op te nemen met de mutualiteit. En deze keer met succes: ik krijg een concrete datum van afspraak. Eind mei komen de mensen langs en kan alles in orde worden gebracht om de aanvraag dan eindelijk bij het VAPH in te dienen.

We krijgen bezoek van twee mensen van de sociale dienst van de mutualiteit, allebei ergotherapeuten. De papieren worden ondertekend en er wordt nog wat bijkomende informatie over Jana gevraagd. Ze hebben al info opgezocht over de Tobii en weten waarover ze praten. Ze

vertellen me ook wat we nu verder kunnen verwachten. Het VAPH heeft standaard referte bedragen die ze terugbetalen per hulpmiddel. Als we kijken bij communicatiehulpmiddel, komen we met onze aanvraag voor de Tobii ver boven dit standaardbedrag uit (er zou ongeveer 1/4 terugbetaald worden), dus wordt de aanvraag ook naar de Bijzondere Bijstands commissie (BBC, ook VAPH) gestuurd om zoveel mogelijk van het resterende bedrag terugbetaald te krijgen.

Van de gewone aanvraag zouden we vrij snel een hopelijk positief bericht kunnen ontvangen (september) maar antwoord van de BBC kan wel even duren. Als we niet op de goedkeuringen willen wachten om de Tobii aan te kopen, raden ze aan om in ieder geval te wachten tot we bericht krijgen van het VAPH dat onze aanvraag binnen is, dit zou half juni kunnen zijn. Ik sluit dit bezoek af met een positief en hoopvol gevoel. Misschien kunnen we volgend schooljaar starten met onze eigenste 'oogjescomputer' (zoals zus Tessa het noemt).

(Cindy Daelemans)

Wie ook graag wil uitproberen of eye control als communicatiehulpmiddel geschikt is voor zijn Rett dochter, kan contact opnemen met de Hulpmiddelcentrale in Deinze. Zowel ouders, logopedisten, dagcentra als scholen kunnen een aanvraag indienen.

Contactgegevens

www.hmc-nv.com, 09 3801972

De logopediste van HMC: Antonique Di Matteo, a.dimatteo@hmc-nv.com

D

De computer met oogbesturing

Ook iets voor ons?

Na het lezen van alle artikels en / of het horen van de informatie op de familiedag, zijn jullie misschien benieuwd of deze vorm van communicatie ook iets voor jullie dochter zou kunnen zijn. Maar ja, hoe begin je er aan?

Er zijn verschillende systemen van oogbesturingscomputers op de markt. In Vlaanderen worden deze verdeeld door de Hulpmiddelcentrale te Deinze. Contactgegevens: www.hmc-nv.be of telefoon 09 388 19 72. Bij de Hulpmiddelcentrale kun je een afspraak maken om een van de computers thuis of op school / in de instelling / het dagverblijf uit te proberen. De logopediste van de Hulpmiddelcentrale brengt de computer en geeft de eerste uitleg. Je kunt met je vragen ook bij haar terecht.

Het is belangrijk om te overleggen met de logopediste of met de vertrouwenspersoon in de school / de instelling / het dagverblijf van je dochter. Al is het maar om je eigen twijfels, successen, vragen met iemand te delen. Ook als je de computer uitprobeert, is het altijd handig om iemand te hebben die met je meedenkt, mee kijkt, mee uitprobeert. En als de computer later in jullie dagelijkse leven gebruikt gaat worden, hoort de school / het dagverblijf / de instelling daar ook bij. Ik hoor wel dat dit overleg niet altijd eenvoudig is, maar probeer toch maar, en bedenk dat met hoe meer mensen we zijn om deze technieken uit te proberen, hoe meer bekendheid die gaan krijgen.

Als je echt niemand vindt, kun je ook alleen aan de slag gaan en je eventuele

vragen stellen aan andere Rett ouders of aan de logopediste van de HMC.

Na je aanvraag, krijg je de computer voor een week of twee op proef. Voor sommigen zal dit genoeg zijn om te beslissen of het al dan niet iets voor hen / hun dochter is. Voor de meesten zal dit niet volstaan en zullen er meer proefweken nodig zijn. Bedenk dat het voor veel van onze dochters en voor ons totaal nieuw is om actief iets met de ogen te doen. Jana keek voor de oogbesturingscomputer zijn intrede deed nooit naar de tv, of misschien af en toe zeer kort als het iets met veel beweging was, maar nooit langer dan twee minuten. Zij moest dus eigenlijk nog echt leren kijken. Ondertussen kan ze samen met de zussen geboeid een hele film bekijken.

Maar ook gericht communicatieoefeningen doen zijn velen van ons en onze dochters niet gewend. Bij velen van ons is de communicatie met onze dochter eerder beperkt tot het verwoorden van de dagelijkse handelingen, tot 'goedemorgen', 'vind je het lekker' en 'slaapwel'. Verwacht dan ook in het begin niet te veel. Bedenk ook dat Leonieke en Marilou al enkele jaren bezig zijn. Zij waren al zeer gericht met communicatie bezig voor de Tobii in hun leven paste. Maar hen als lichtend voorbeeld nemen mag zeker. Als mijn dochter nog maar één tiende bereikt van wat Marilou kan, spring ik al een gat in de lucht.

Je kan nog voor er een oogbesturingscomputer in huis is al wat bewuster met communicatie en met de oogjes van je



Cindy Daelemans en Leonieke Wiertz (op de foto in gesprek met Els Maes) vertellen op de familiedag over hun ervaringen met de spraakcomputer met oogbesturing.

JE VRAAGT HAAR OM MOEITE TE DOEN, MAAK HET DAN OOK DE MOEITE WAARD

dochter omgaan. Alles benoemen waar je dochter naar kijkt, of geven waar ze naar kijkt, of een (foto)boekje samen bekijken en vertellen. Vertrek hierbij steeds vanuit de interesse van je dochter. Je vraagt haar om moeite te doen, maak het dan ook de moeite waard. Er is geen algemene regel. Wat voor ons werkt, zal misschien bij jullie geen enkel effect hebben en omgekeerd. Wij hebben met Jana ook dagen gehad dat geen enkele oefening haar kon boeien en dat ze bewust wegkeek van de computer, frustrerend. Als ze moe is, zich niet zo goed voelt, boos is of gewoon den deugeniet uithangt, zal je niet veel resultaat behalen en kan de moed je al snel in de schoenen zakken. Maar als het dan toch eens lukt (zelfs maar één keer) zie je haar glunderen van trots en ben je zelf weer gemotiveerd en supertrots.

Het is ook zoeken wat kan en wat niet. Leonieke en Marilou werken met pictogrammen, maar voor sommigen zullen foto's of andere dingen beter zijn. Het is

echt wel proberen, proberen, en blijven proberen. Maar ook niet te snel iets opgeven. Sommigen van onze kinderen hebben meer tijd nodig en moet je iets verschillende malen aanbieden voor je ook maar een idee kunt hebben of het werkt of niet.

Leonieke had nog de zeer goede tip om zoveel mogelijk te filmen. Je kan dan achteraf de beelden herbekijken en zo zie je soms dingen die je op de moment zelf gemist hebt. Daarenboven, als je dan een aanvraag wil doen bij het VAPH, heb je meteen bewijsmateriaal.

Ik kan en durf niet zeggen dat communicatie via oogbesturingscomputers voor al onze Rettjes weggelegd is, maar het is zeker de moeite waard om het zelf uit te proberen of goed op te volgen wat de toekomst brengt.

(Cindy Daelemans)

Eye Control

Jana deel 4: de laatste loodjes

(Vervolg van de artikels in Rett Gazet 43, 44 en 45, telkens op pagina 10.)

Onze aanvraag voor terugbetaling van de Tobii is eind juni eindelijk opgestuurd naar het VAPH. Dan beginnen we aan de laatste fase in ons aanvraagverhaal en zoals het spreekwoord zegt: 'de laatste loodjes wegen het zwaarst'. Dat is hier zeker ook het geval.

Gelukkig hebben we de afleiding van een zalige zomer, maar begin september begint het weer te kriebelen en kijk ik elke dag vol ongeduld in de brievenbus, wachtend op 'de brief'. Half september is mijn geduld op en neem ik telefonisch contact op met het VAPH. Gelukkig maar, want van de medewerker aan de telefoon kreeg ik het geruststellende en fantastische nieuws dat onze aanvraag door de Provinciale Evaluatiecommissie was behandeld en goedgekeurd. Ik kreeg van hem ook meteen de datum mee waarop onze aanvraag verder behandeld zou worden door de Bijzondere Bijstandscommissie (BBC) en de vermelding dat we twee tot drie weken daarna 'de brief' mogen verwachten.

Onze aanvraag werd op 24 september door de BBC behandeld en op 13 oktober krijgen we met de post het fantastische nieuws dat onze aanvraag werd goedgekeurd. We kunnen eindelijk onze Tobii bestellen en hij wordt volledig terugbetaald! Een kleine noot: de Tobii wordt standaard geleverd met een gsm-toestel en dit wordt niet vergoed door het VAPH (waarde 55,39 euro). Verder hebben we beslist, in samenspraak met Rozemie – Jana's logopediste – om de Tobii-I15 te bestellen, dit betekent een kleine opleg

omdat we een aanvraag hadden ingediend voor de Tobii-I12. Het scherm van de I15 is groter en Rozemie had de indruk dat dit voor Jana beter was (er was een demo van de Tobii-I15 in de Eglantier, het dagcentrum van Jana, dus konden we vergelijken).

Ik ben echt ontzettend blij en opgelucht, nog geen twee seconden nadat ik de brief opende, hang ik al aan de lijn met Rozemie om haar het goede nieuws te melden en om direct de praktische kant te regelen. Omdat Rozemie vaker contact heeft met Antonique van HMC, zal zij de bestelling verder regelen. Antonique had het verschrikkelijk druk, onder andere met de organisatie van de studiedag van HMC (zie p. 16). De bestelling wordt uiteindelijk de dag na die studiedag geplaatst.

Op de studiedag heb ik even laten vallen dat Jana op 18 november jarig is en dat het leuk zou zijn als ze dan haar Tobii zou krijgen. Ik heb weinig hoop dat dit zal lukken, maar op maandag 16 november is het toch zover. Maandag is eigenlijk Jana's vrije dag, maar we trekken met veel plezier om 10 uur naar de Eglantier waar we een afspraak hebben met Rozemie, Antonique en onze eigen Tobii.

Twee jaar nadat ik voor de eerste keer over de computer met oogbesturing hoorde, 17 maanden nadat we de eerste keer een Tobii hebben uitgeprobeerd en 11 maanden nadat we beslist hebben om een aanvraag tot terugbetaling in te dienen, zijn wij nu de zeer trotse eigenaar van onze eigenste oogjescomputer. De weg was lang, bij momenten frustrerend, leerrijk en toch ook wel positief gekleurd. Ik zou het zo opnieuw doen, maar ik ben

ossier

... EN VOORAL:
JANA HEEFT ER ZIN IN!



ook zoooooo blij dat het wachten eindelijk voorbij is, dat het allemaal gelukt is, en dat ik voor even van die frustraties verlost ben.

Ik kijk nu vol goede moed en hoop vooruit. Jana heeft al mooie dingen laten zien op de Tobii, onze weg zal nog lang, mooi en hopelijk ver zijn. Wat we gaan bereiken, zal de toekomst uitwijzen. Maar elk muizenstapje hebben we dan toch maar weer gezet. Of we tot communicatie gaan komen of niet, de oogjescomputer zal zeker een meerwaarde zijn voor Jana en voor ons gezin. Ik merk nu al positief resultaat. Samen spelen lukt nu al veel beter, vroeger maaide ze al eens met haar armen waarbij het speelgoed de lucht in vloog, of ze liet de iPad in haar enthousiasme vastlopen of je kreeg een

'liefdevol' klopje. Nu heeft ze de kracht van haar blik geleerd.

Ons hele gezin is nu ook meer bezig met Jana's blik en er wordt, tot Jana's vreugde, volop vertaald waarop haar blik gericht is. We kunnen nu ook al eens samen naar een film kijken (Jana was vroeger weinig geïnteresseerd in tv, enkel veldrijden kon haar boeien).

Ik realiseer me dat het van ons allen veel inspanning zal vragen. Jana zal het niet vanzelf leren. We gaan er echt tijd voor moeten vrijmaken en elke dag moeten oefenen. Maar Ik heb er zin in, Rozemie heeft er zin in, papa en de zussen hebben er zin in en vooral, Jana heeft er zin in.

(Cindy Daelemans)

Wie ook graag wil uitproberen of eye control als communicatiehulpmiddel geschikt is voor zijn Rett dochter, kan contact opnemen met de Hulpmiddelencentrale in Deinze. Zowel ouders, logopedisten, dagcentra als scholen kunnen een aanvraag indienen.

Contactgegevens

www.hmc-nv.com, 09 3801972

De logopediste van HMC: Antonique Di Matteo: a.dimatteo@hmc-nv.com



De Tobii, spraakcomputer met Infodag HMC

Onder een stralende herfstzon vertrokken Rozemie (Jana's logopediste) en ik op dinsdag 10 oktober om 8 uur richting Deinze. Volgens de gps een ritje van 1 uur en 10 minuten, maar het was heel druk die ochtend (drie kleine ongevallen en bijbehorende files), dus waren we maar net op tijd voor het welkomstwoord van Antonique Di Matteo in onze twee landstalen.

Antonique verwelkomde niet alleen therapeuten, gebruikers en ouders maar ook mensen van het VAPH en de verschillende mutualiteiten. Daarna was het woord aan Kaveh Vefagh en Hector Minto van Tobii Dynavox. (Zie pagina 17.)

Ik had Hector Minto reeds gezien en gehoord op het Europese Rett congres in Maastricht en vond hem toen een boeiend en gepassioneerd spreker, dus mijn verwachtingen waren hooggespannen, en hij heeft die ruimschoots ingelost. Je beseft dat hij een verkooppraatje moet houden over de Tobii, maar daarnaast merk je aan elk woord, elke blik, elk gebaar hoe groot zijn overtuiging is. Hij is er echt van overtuigd dat computers met oogbesturing werken voor mensen met een beperking. Je voelt dat hij ook zelf met deze mensen gewerkt heeft, dat hij de moeilijkheden en successen vanuit de praktijk kent. En met elk woord en elk voorbeeld voelde je ook in de zaal die overtuiging groeien. Het enthousiasme groeide en elke therapeut kende wel

enkele kinderen of volwassenen die deze technologie zouden kunnen gebruiken.

Na een goed georganiseerde en lekkere middagpauze kwam Hector nog even aan het woord en iedereen hing weer aan zijn lippen. Daarna vertelde Antonique, kort omwille van de tijd, nog enkele praktische zaken (hoe een demo aanvragen, welke toestellen zijn er ter beschikking bij HMC, ...). Ze liet enkele beeldfragmenten zien van Tobiigebruikers en van Rozemie Gauquie die vertelde over haar ervaringen met de Tobii bij kinderen met meervoudige beperkingen. Toen was het de beurt aan Leonieke Wiertz, die in haar eigen inspirerende stijl haar en Marilou's verhaal vertelde.

Na de sprekers was er de mogelijkheid om alle Tobii-toestellen van dichtbij te bekijken en zelf uit te proberen. Kaveh, Hector, Leonieke en de mensen van HMC waren vlot aanspreekbaar voor vragen en inlichtingen.

Het was een inspirerende dag. Iedereen vertrok enthousiast en bereid om eye control uit te testen. Ik heb nieuwe dingen geleerd en gezien, dingen die ik thuis met Jana ook wel eens wil uitproberen. Benieuwd of zij die ook zo leuk zal vinden als ik.

Rozemie en ik hadden op de terugweg zeker voldoende gespreksstof!

(Cindy Daelemans)

oogbesturing

DE ENIGE VOORWAARDE OM EEN COMPUTER MET OOGBESTURING TE KUNNEN GEBRUIKEN IS DAT MEN DE BLIK BEWUST KAN RICHTEN

Presentatie door Kaveh Vefagh en Hector Minto

De kostprijs van de Tobii spraakcomputers met oogbesturing wordt steeds lager. Niet omwille van de inzetbaarheid van deze toestellen in de wereld van mensen met een beperking, maar wel omwille van de meer commerciële toepassingen ervan, bijvoorbeeld het ontwikkelen van een oogbesturingsstelsel om in slaap vallen achter het stuur te voorkomen. Autoverzekeraars zien ook het nut in van oogbesturingsstelsels in de auto: bijvoorbeeld waar keek je naar vlak voor een ongeluk? ...

Uit ervaringen blijkt dat computers met oogbesturing al zeer vroeg kunnen ingezet worden, het jongste patiëntje is 14 maanden oud. Hoe jonger gestart wordt, hoe beter de vooruitzichten zijn, zowel op communicatief als op cognitief vlak. Bij jonge kinderen zijn de neurologische aanpasbaarheid en de leerbaarheid nog in volle ontwikkeling.

Eigenlijk is de enige voorwaarde om een computer met oogbesturing te kunnen gebruiken dat men kan focussen, de blik bewust kan richten (ook 'blikrichting' genoemd).

Blikrichting is, ook bij een normale ontwikkeling, de start van alle communicatie. Als er blikrichting is, is er communicatie mogelijk. Vandaag wordt er eerst naar alle andere hulpmiddelen gekeken en pas in laatste instantie naar

oogbesturingscomputers (vaak omwille van de kostprijs) en dit denkpatroon zou moeten veranderen. Elke persoon, elk kind heeft recht op communicatie. Wie kan communiceren heeft sociale contacten, hoort erbij, ontwikkelt cognitief, ...

HOE WERKT HET CONCREET?

Ons visuele beeld bedraagt 220°. Dat blikveld kunnen we onderverdelen in drie subvelden: de focus (hier zien we zeer scherp), een gebied daar omheen waar we minder details zien, en ten derde het perifere beeld dat wazig is, maar waar we wel nog beweging zien.

Het focale gebied is beperkt in oppervlakte, maar levert meer dan 50% van alle visuele informatie. Het is dan ook die focus die we bij de eye gaze gaan gebruiken.

Hoe vind je je focus?

Houd je duim op een armlengte afstand: dit kleine gebiedje is je focus (scherp gedetailleerd beeld), rondom zie je nog wat waziger beeld en in je ooghoeken kan je enkel bewegingen waarnemen.

Als we kijken, zijn onze ogen constant in beweging, ze springen van hier naar daar (ook bijvoorbeeld bij het lezen). Kijken is een vrij passieve, onbewuste

actie. Het gebeurt gewoon. Daarom is het gebruik van de computer met oogbesturing zo vermoeiend: onze hersenen moeten leren om anders en bewuster om te gaan met de focus, we moeten onze blik enkele tellen laten stilstaan op een bepaald beeld of woord om de oogbesturingscomputer te kunnen aansturen.

Noot

Eye gaze mislukt bij velen omdat ze onmiddellijk willen starten met kalibreren. Dat is een zeer moeilijke opdracht voor onze ogen, het heeft training nodig. In de beginfase is kalibreren niet belangrijk, dat komt pas later, het is beter om te beginnen met bewustwording en ontspanning.

Onze ogen bestaan uit verschillende onderdelen (pupil, cornea, lens, retina, zenuw). Voor de eye gaze zijn enkel de pupil (bewegend, meetbaar) en de cornea (reflecterend oppervlak) belangrijk.

Er wordt een lichtstraal door de cornea gestuurd (de weerkaatsing is zichtbaar en dus meetbaar). De afstand tussen dit punt en de pupil wordt constant gemeten, dit geeft de bewegingen van je ogen weer, geeft aan waar je naar kijkt.

De Tobii maakt daarbij gebruik van twee technieken – de rode ogen techniek (zie fotoestel) en het darkpupil effect – om een zo accuraat en precies mogelijk beeld weer te geven.

Kalibreren is dus wel belangrijk, het geeft een zeer goed beeld van de ogen van de gebruiker. Ogen zijn bij iedereen anders: de focus, de oogbewegingen, de stand en de vorm van de ogen, ... verschillen per persoon en de ogen staan ook bij niemand helemaal op zelfde lijn.

Noot

Het verschil tussen eye tracking en eye control / gaze interaction

Eye tracking geeft enkel weer waar de persoon naar kijkt. Bij eye control / gaze interaction (of in het Nederlands oogbesturing) bestuurt de persoon de computer met zijn ogen (selecteren en aanklikken).

We werken met het meten van reflecterend licht en met de pupil, dit geeft meteen de pijnpunten bij het gebruik van eye control aan: brillen, ademhalingsmaskers, slechte / kapotte / droge lenzen of glimmende voorwerpen

kunnen de weerkaatsing beïnvloeden. Mensen met zeer grote of weinig beweeglijke pupillen kunnen de oogbesturingscomputer niet gebruiken. (Medicatie kan een oorzaak zijn van vergrote pupillen, bij twijfel kun je informeren bij je arts of een aanpassing van de medicatie mogelijk is.)

Wanneer wordt eye control aangeraden?

Als de persoon minder moeite heeft met eye control dan met andere methodes (zowel lichamelijk als mentaal), als de zelfstandigheid ermee vergroot wordt (bijvoorbeeld niet moeten wachten tot iemand anders een blad omdraait) en als eye control sneller resultaat (communicatie, krijgen wat je wil) geeft dan andere methodes, wordt de computer met eye control aangeraden.

Eye tracking is niet nieuw, er wordt al heel lang onderzoek gedaan naar de bruikbaarheid van onze blik. Het was en is een hele uitdaging om een systeem te ontwikkelen dat algemeen bruikbaar is. Computers met eye tracking moeten eenvoudig te gebruiken en te automatiseren zijn, accuraat en precies, makkelijk het oog van de gebruiker kunnen vinden (ook bij (on)willekeurige hoofdbewegingen) en verschillende ogen (vorm, bril, ...) kunnen lezen. Dat is een hele uitdaging.

Eye gaze leercurve

- 1) sensorisch bewustzijn
- 2) beginnende eye tracking
- 3) exploreren
- 4) kiezen
- 5) beurt nemen
- 6) communicatie
- 7) toegang tot sociale media, internet

Als je start met eye gaze moet je eenvoudig beginnen en dan verder opbouwen, starten met ontspanning en dan evolueren naar communicatie. De eye gaze leercurve is een vaardigheidsopbouwend kader. Het is de bedoeling dat je / je kind alle stadia doorlopen. Je kunt niet zomaar starten op het communicatieniveau, het is nodig om eerst de andere stadia te doorlopen om succes te boeken. Deze leercurve wordt meer en meer gebruikt en heeft ook een invloed op de beschikbare soft- en hardware.

(Cindy Daelemans)

20 HANDIGE TIPS

Volgende tips heb ik gesproken uit gesprekken en losse opmerkingen van Leonieke, Hector Minto, de medewerkers van de HMC, Jana's logopediste Rozemie, ... Sommige tips lijken evident, maar worden zo snel vergeten als je bezig bent. Andere waren ook voor mij een openbaring. Dit is zeker geen 20 geboden lijst. Niet alle tips zijn voor iedereen nuttig of nodig. De lijst is ook niet af of volledig, als we effectief dagelijks met de Tobii werken, zullen er zeker nog nieuwe dingen opduiken.

De belangrijkste tips zijn volgens mij nummer 1 en nummer 18. Nu de Tobii een dagelijks plaatsje krijgt in onze wereld, ben ik me er meer en meer van bewust dat het een grote aanpassing en een nog grotere inspanning vraagt van heel het gezin. Maar dat is het waard. Ik geloof zo hard in deze techniek voor onze dochters, ik geloof er zo hard in dat eye gaze voor Jana een enorm verschil gaat uitmaken. Een wezenlijk verschil, niet alleen in communicatie, maar ook in samen bezig zijn, samen genieten, in een nog meer evenwaardige plaats voor Jana in ons gezin. En ik hoop zo vurig dat ik ooit zal kunnen zeggen: 'Jana, zwijg nu toch eens'. Of 'nee' zal moeten zeggen, net zoals Leonieke onlangs postte op Facebook: 'nee, om 10u 's ochtends krijg je geen chips, zelfs al vraag je het nog zo mooi' (nadat Marilou de zin: 'lekker, lekker, slab aan ik wil chips eten' maakte met haar Tobii).

(Cindy Daelemans)

- 1 Geloof in je kind.
- 2 Overschat haar niet, maar onderschat haar zeker ook niet: terug kan je altijd.
- 3 Pin je niet vast op kalibratie, dat is heel moeilijk voor je kind, dat komt later wel.
- 4 Pin je ook niet vast op de juiste positionering van je kind voor het toestel, ook dit is iets dat groeit.
- 5 Op de Tobii staat standaard de software Communicator (vergelijkbaar met MindExpress). Hiermee kan je bijvoorbeeld ook heel leuk samen met je kind naar foto's kijken, waarbij je de personen in de foto's kan taggen, zodat als je kind ernaar kijkt, de naam van die persoon uitgesproken wordt (eventueel laten inspreken door de persoon zelf). Superleuk (uit eigen ervaring).
- 6 Maak niet alle communicatiebladen overvol, bouw rustpunten in (voor de ogen).
- 7 Welke afbeeldingen / pictogrammen / foto's je gebruikt is niet zo belangrijk, wees wel consequent. De plaats van het woord is wel belangrijk, verplaats dat niet zomaar.
- 8 Houd de achtergrond simpel. Je kan per categorie wel een specifieke kleur gebruiken, wees ook hier weer consequent, als je verder bladert in die categorie hou je de achtergrondkleur gelijk. De verwijswaarden naar een nieuwe categorie kan je wel in een andere kleur maken, zodat je dochter weet dat er achter dat woord een nieuw communicatieblad zit.
- 9 Houd steeds dezelfde opbouw (personen, werkwoorden, keuzes) op zelfde plaats op je blad.
- 10 Als je toch van opstelling verandert, geef je dochter dan de tijd om dit weer te leren. Houd er rekening mee dat deze verandering misschien een stap te veel is.
- 11 Voor de communicatiebladen kies je best 1 stem, dit is de stem van je dochter. Wij praten per onderwerp ook niet steeds met een andere stem. Kies dus bewust een stem. Je zal er nog vaak naar moeten luisteren.
- 12 Tobii is niet enkel een communicatietoestel: spelletjes, foto's, ... kunnen en mogen ook. Die zijn net zo belangrijk: samen of alleen plezier maken werkt motiverend.
- 13 Blijf met je Rett dochter niet te lang hangen bij de spelletjes. Uit ervaring blijkt dat als je te lang alleen maar spelletjes doet, onze Rettjes hier niet meer van loskomen en niet tot communicatie komen met de computer. Spelletjes zijn nodig, maar maak ook al snel de stap naar leren keuzes maken.
- 14 Let op motorische en visuele beperkingen bij je kind. Sommigen gebruiken niet het hele scherm, zet je plaatjes dan enkel in het deel dat ze wel gebruiken. Pas indien nodig stand, lichtscherpte, ... van de computer aan.
- 15 Let op dingen die glimmen en weerkaatsen (bril, ...).
- 16 Het is mogelijk dat je de locatie moet wijzigen (te druk, te veel licht, ...).
- 17 Het is vermoeiend.
- 18 Het is geen wondermiddel, jullie inspanningen zijn nodig.
- 19 Ga in interactie met je kind. Dit kan ook door samen naar foto's of vertelplaten te kijken waarbij je de ogen van je kind volgt en vertelt wat ze ziet.
- 20 Na vijf jaar kan je opnieuw een aanvraag voor een eye gaze computer indienen.

Eye Control

Jana deel 5: Tobii in huis

(Vervolg van de artikels in Rett Gazet 43, 44 en 45, telkens op pagina 10, en in Rett Gazet 46 op pagina 14.)

Daar staat hij dan te blinken in ons huis. Ik noem hem soms mijn vijfde kind, na vier dochters, mijn zoon: onze Tobii. Ik zeg niet zomaar een extra kind, dit is echt wel de maatstaf voor de tijd en de energie die hij inneemt.

Ik ben me zeer bewust van zijn kostprijs en wil ten allen tijde vermijden dat hij voor altijd in de kast belandt. Maar ik kan ook niet verwachten dat alles zomaar vanzelf gaat, dat Jana snel even spelenderwijs zal leren communiceren met Tobii. Ik kan ook niet alles overlaten aan haar begeleiders en haar logopediste van het dagcentrum. Communicatie stopt nooit en moet en kan altijd geoefend worden. Het blijft niet beperkt tot het oefenlokaaltje van de logopediste.

Ik wil echter ook niet dat Tobii ons leven volledig gaat overheersen, altijd en in alle situaties moet en zal gebruikt worden. Ik zoek een evenwicht tussen vaak oefenen met Tobii, maar ook zonder. Communicatie zonder Tobii is voor mij even belangrijk. Dus nee, ik neem Tobii niet overal mee naartoe, het is geen voorwaarde voor de babysit en soms (in het weekend) blijft hij wel eens een hele dag in de kast. Maar ik ben heel bewust met communicatie bezig met Jana en, als het even kan, neem ik Tobii er wel bij.

In het begin hebben Rozemie en ik een aantal keer overlegd over hoe we dit gaan aanpakken, hoe Jana's commu-

nicatiebladen er moeten uitzien, wie er wat op gaat zetten. Aan ons eerste communicatieblad heb ik een halve dag gezwoegd en dan stonden er maar vier dingen op.

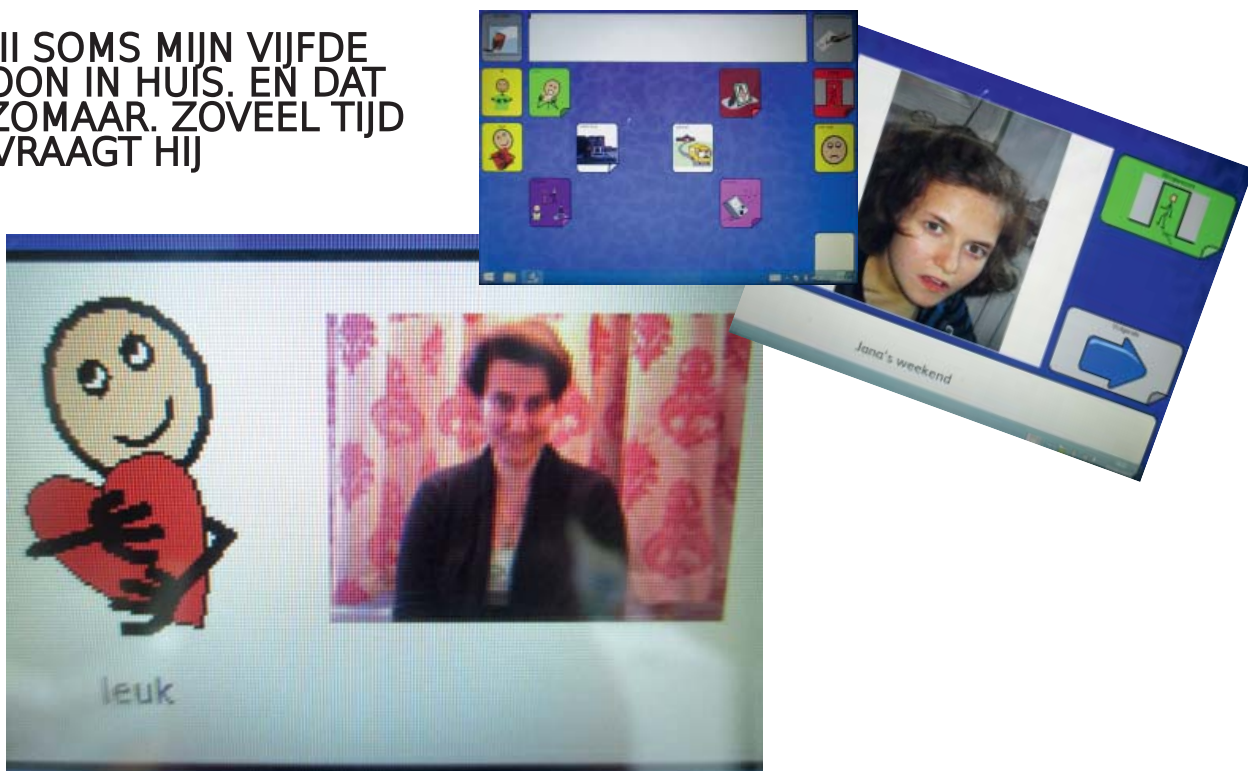
Wij hebben gekozen om met *Communicator 5* te werken en in het begin was het toch wel zoeken hoe we daar een prentje of foto in konden zetten, hoe we het geluid konden toevoegen, een link konden maken naar een volgend blad, personen op de foto's konden aanduiden zodat deze ook benoemd kunnen worden, enz. Nu is dit enkele minuten werk voor mij.

We hadden ook al vlug een irritant probleem: een foutmelding die bij elke door ons gemaakte link opdook. Het heeft verschillende maanden en telefoontjes en mailtjes met de HMC geduurd voor dit opgelost raakte. Het was uiteindelijk een nogal (voor mij dan toch) hallucinant telefoontje met Tobii Dynavox in Zweden, waarbij een medewerker daar even onze computer overnam om te kijken wat er mis was (grappig wel dat een Zweed mijn Vlaamse communicatiebladen en computertaal probeerde te lezen en te begrijpen), die een oplossing bood. Het werkt, in die zin dat wij nu de links niet meer op de makkelijke, snelle manier kunnen maken, maar alleen op een veel langere manier. Het is een foutje in de software bij sommige Tobii's. Een beetje omslachtig, maar het lukt wel.

Werken met Tobii is soms frustrerend als Jana geen zin heeft. Het is al wel eens gebeurd dat zij gewoon weigerde om naar het scherm te kijken, met een

municatie

IK NOEM TOBII SOMS MIJN VIJFDE KIND, MIJN ZOON IN HUIS. EN DAT ZEG IK NIET ZOMAAR. ZOVEEL TIJD EN ENERGIE VRAAGT HIJ



blik van 'en wat ga je nu doen, ik kijk niet'. Ook daar hebben Rozemie en ik overleg over gehad: wat gaan we doen als Jana niet kiest (bijvoorbeeld) maar je goed aan haar ziet dat zij ons uitdaagt. Andere keren merk je dat zij gewoon te moe is of er inwendig andere dingen spelen waardoor ze het niet kan opbrengen om gericht te kijken. Of de omgeving is gewoon te interessant zodat ze wil rondkijken. Als we allemaal thuis zijn, heeft werken met Tobii weinig zin, dan kijkt Jana veel liever naar alle activiteit om zich heen.

Maar elk klein succesje maakt alle inspanning de moeite waard. De eerste keer dat Jana de knoppen 'papa' en 'leuk' na elkaar koos, is nog steeds een topmoment. Het was even wachten op mijn supermoment, dat kwam op een regenachtige maandagochtend: Jana koos 'leuk' en ik vroeg haar wat ze dan leuk vond. Haar antwoord: 'mama'.

Ik ben superblij en trots als Jana tijdens het eetmoment ineens het plaatje 'drinken' kiest en dan gulzig haar beker leegdrinkt, anders geef ik enkel te drinken na het eten. Of als ze op mijn vraag een juist plaatje aanduidt en dan

glundert als ik haar vertel hoe super ik dat vind. Als ze vol overtuiging met Tobii een stukje fruit kiest en dit smakelijk opeet, of als ik in haar heen-en-weer-schriftje met het dagcentrum lees dat Jana glunderend aan alle begeleidsters zelf ons vakantieboekje toonde op de Tobii en dus zelf over onze vakantie kan vertellen. Ik ben heel blij als ik hoor dat Jana in het dagcentrum in een boze buidit ook duidelijk maakt met Tobii door steeds de knop 'niet leuk' te kiezen, heel blij dat ze dit nu ook mondeling kan vertellen en niet alleen door te zeuren of te roepen.

Ondertussen werkt Rozemie niet meer in Jana's dagcentrum en is er een nieuwe logopediste. Ook voor haar is het zoeken. Ik ben heel blij dat ze wil meestappen in dit verhaal en dat ze wil leren en proberen.

Tobii in huis blijkt een opeenstapeling van zoeken, uitproberen, frustraties, falen en succes. Het is hard werken, maar zo de moeite waard.

(Cindy Daelemans)

Com

De RETT com

Ons gloednieuwe project, nu al een

Rett meisjes willen praten. Kunnen praten. Met hun ogen. Die ogen zijn hun grootste kracht.

Er bestaan al een tijdje spraakcomputers met oogbesturing. Die geven het meisje een echte stem. De weinige Rett meisjes die al met zo'n computer communiceren, verrassen hun omgeving. Ze zijn, elk op hun eigen manier en in hun eigen tempo, opengebloeid.

Onze vereniging wil alle Rett meisjes en vrouwen de kans geven om open te bloeien, om hun stem te laten horen. In eerste instantie dachten we een computer aan te kopen. Maar niet ieder Rett meisje heeft behoefte aan hetzelfde toestel, en zowel hard- als software evolueren bliksemsnel. Na een interne brainstorm en gesprekken met vele ouders, bleek bovendien dat er vooral nood is aan begeleiding. (Dit is ook het resultaat van een onderzoek door Gillian Townend, zie p. 11.) Het is allesbehalve zo dat je een computer voor je dochter zet en dat die spontaan begint te communiceren.

Daarom hebben we er voor gekozen om een gespecialiseerde Rett communicatiecoach in te schakelen. Logopediste Rozemie Gauquie heeft ervaring in het begeleiden van (Rett)kinderen en ouders bij computerondersteunde communicatie.

We willen investeren in het opleiden van de omkadering van onze Rett dochters. We willen kennis en ervaring doorgeven, delen, en toegankelijk maken voor alle therapeuten, begeleiders en gezinnen van Rett meisjes.

De begeleiding van ouders en therapeuten

Wij bieden elk Rett gezin 16 uur professionele ondersteuning aan, verspreid over blokken van drie à vier uur.

Het doel van die begeleiding is ondersteuning

- van ouders en therapeuten in de proefperiode waarin de computer getest kan worden. In deze fase wordt uitgeprobeerd of een spraakcomputer met oogbesturing geschikt is voor het Rett meisje.
- bij de aanvraagprocedure via uitgewerkte stappenplannen.
- wanneer de computer er is. We leren ouders en therapeuten om er zelf mee te werken: het maken van boekjes, gebruiken van foto's, opstellen van communicatiebladen, ...
- bij het overleg met school / dagcentrum / zorginstelling over deze vorm van communicatie, over de aanpak, de opbouw, het inpassen in de werking, ...

Het is niet de bedoeling om individuele therapie te geven aan het Rett meisje, wel om ouders en therapeutische omkadering op te leiden.

Daarnaast wordt alle kennis en ervaring gedeeld via stappenplannen, de website, de Rett Gazet en op de familiedag.

Voorwaarden

Iedereen die lid is van de Belgische Rett Syndroom Vereniging en voor zijn / haar Rett kind een dossier wil opstarten voor

municatiecoach

succes!

EEN HEEL GEMEEND DANKUWEL AAN AL
ONZE SPONSORS! ZONDER UW GULLE
BIJDRAGEN ZOU DIT PROJECT NIET MOGELIJK
GEWEEST ZIJN

Wij zoeken een collega voor Rozemie:

- een logopedist uit de regio Gent / Brugge
- die enthousiast is om zich in te werken in de materie en om Rett gezinnen te begeleiden

Mail brsv@rettsyndrome.be voor info.



Rozemie Gauquie
Rett communicatiecoach

een spraakcomputer met oogbesturing, heeft recht op 16 uur begeleiding. De vereniging betaalt de 16 uur begeleiding en de vervoerskosten van de communicatiecoach. We vragen enkel een eenmalige bijdrage van 25 euro bij de opstart van het dossier.

Een van de sessies gebeurt bij de communicatiecoach, voor de andere sessies komt zij aan huis.

Hoe aanvragen?

Een e-mail naar rettlogo@gmail.com met de contactgegevens en de nodige informatie over het Rett meisje is de eerste stap. De communicatiecoach neemt dan contact op voor een eerste afspraak.

Stappenplannen

Volgende stappenplannen zijn te downloaden op www.rettsyndrome.be onder de link 'wat we doen':

- de voorbereiding en de eerste stappen;
- de aanvraag van een demotoestel;
- het aanvraagdossier voor terugbetaling via het VAPH.

Nog vragen?

- Meer informatie en alle reeds gepubliceerde verhalen vind je in het dossier 'eye-control' op onze website www.rettsyndrome.be onder de link 'dossiers'.
- E-mail specifieke vragen over de begeleiding naar rettlogo@gmail.com, een antwoord volgt binnen de week.
- Voor meer algemene vragen kan je zoals altijd terecht op ons gekende e-mailadres brsv@rettsyndrome.be

We willen hier heel speciaal onze sponsors bedanken. Zonder jullie bijdragen zou dit project niet mogelijk geweest zijn. En we kunnen nu al van een succes spreken.

Gezien de gesprekken met ouders, de reacties op Facebook, in onze mailbox en in de mailbox van de communicatiecoach in de eerste week na de opstart, beantwoordt deze service aan een grote nood bij vele ouders.

(Het bestuur)

18.

Het verhaal van Jana heeft u de afgelopen edities uitgebreid kunnen volgen. We laten nu een aantal anderen aan het woord. Sommigen hebben het perfecte communicatiehulpmiddel al gevonden, anderen zijn nog zoekende. Allen zijn het over over eens: die communicatiecoach, daar snakken we naar! Bedankt Peggy, Caroline, Jade, Leen, Robrecht en Karen om jullie ervaringen met ons te delen.

Tessa

We hebben de Tobii met oogbesturing uitgetest. Achteraf bekeken was dat eigenlijk overbodig. Tessa heeft nog een goede handfunctie en is op school getraind om wat ze wil aan te tikken, dus wou ze ook bij de Tobii het scherm aantikken. Maar goed, nu weten we dat dit niet voor haar is.

Vorig schooljaar leerde Tessa van haar juf keuzes aantikken op een pc met touchscreen met het programma Mind Express. De juf werkte ook op de iPad met de app Go Talk Now. Dit schooljaar werken zowel Tessa's nieuwe juf als de logopediste hiermee. Het is handig en gebruiksvriendelijk om mee te werken. Tessa kan er een keuze mee aantikken, maar dat is het dan ook.

Na de testperiode met de Tobii raadden de juf en de logopediste mij aan om, samen met onze oudste dochter Laura, een cursus Mind Express te volgen. Omdat jongeren nu eenmaal vlugger dit soort zaken oppikken.

Na die cursus Mind Express hebben we afgelopen zomer de Tellus 5 met aanraakscherm uitgetest. Dat was wel degelijk een succes. Ik maakte pagina's met Tessa's interesses. Tessa kon goed aantikken wat ze wou en leerde zelfs al om van de startpagina 'eten', 'drinken' of 'vrije tijd' aan te tikken, dan bijvoorbeeld een drankje te kiezen, en daarna kon ze zelf, met de terugtoets die ik had gemaakt, terug naar de startpagina. Ik ben fier op onze dochter. Ze moet wel nog leren dat ze niet te veel mag tikken!

Jammer dat de Tellus 5 zo groot en zwaar is. Niet handig om mee te nemen! En heel duur!

Onlangs zagen we via een berichtje op Facebook van Robrecht Gryp de ideale oplossing: een tablet met touchscreen waar Mind Express vlot op werkt. Goede kwaliteit, licht en betaalbaar! We moeten nog starten met de aanvraag, maar dat zal niet lang meer duren.

(Peggy Depover)



Aline



Op de Franse Rett familiedag zag ik dit jaar een meisje met handfunctie communiceren met een laptop die compleet omklapbaar was. Het leek me iets voor Aline en op een tweedehandssite vond ik een Lenovo laptop.

Broer Ilias maakte van haar favoriete filmpjes een verhaal in Powerpoint, waarbij Aline telkens zelf het scherm moet aanklikken om verder het verhaal te volgen. De actie-reactiespelletjes doet ze goed en ze beleeft er veel plezier aan. Helaas kunnen we op dat toestel geen communicatieprogramma plaatsen, aangezien het op Windows 8.1 RT werkt. Als blijkt dat Aline er verder goed mee overweg kan, zullen we moeten overstappen op een andere laptop of tablet. Maar dan MET deskundig advies van iemand die de noden van Rett meisjes, de devices en de softwaremogelijkheden kent!

(Caroline Lietaer)

Joke

Op 15 augustus kreeg Joke Benoit haar eigenste Tobii in huis, en ze blijkt een echt Tobii-natuurlijk talent! Ze communiceert naar hartenlust, 't is te zeggen, als ze er zin in heeft ... Naast pareltjes als de volgende, meldt ze bijvoorbeeld ook regelmatig dat ze pijn heeft aan haar rug en wat wil rusten.

Joke's keuze deze morgen:

- *activiteiten
 - *ik zou me graag mooi maken
 - *wil je mijn nagels doen
 - *in het rood
- Oh, uhm, ja hoor, even spullen pakken.
Joke helemaal aan het glunderen.

Zijn we haar nagels aan het lakken gaat ze weer:

- *filmpjes
 - *Samson en Gert
 - *ze kiest enkele filmpjes
- (Op die manier leidt ze zichzelf af en kan ze beter stilzitten)

Ik zeg: Joke, klaaar!
Gaat ze verder met een boos gezicht:

- *activiteiten
- *massage
- *handen

Oh, ja hoor, sorry! Op het einde hoort natuurlijk een massage, haha.

#knappekop #zoudenweopelkaarlijken
#jokepraat #liefdevoortobii
(Jade Benoit op Facebook, 3 oktober)



Communiceren

Welke voorwaarden moeten vervuld zijn?

Het was lang een frustrerende droom: de mogelijkheid voor onze dochters om op een volwaardige manier te communiceren.

Nu lijkt deze droom – voor sommigen toch – werkelijkheid te worden. Dat hebben we enerzijds te danken aan de nieuwe technologieën en inzichten, anderzijds aan enkele pioniers in het veld die met grote verbetering zijn blijven geloven in de mogelijkheden van mensen met het Rett syndroom.

Rett en communicatie

Communicatie en oogbesturing zijn momenteel 'hot items' in de Rett wereld, zowel in binnen- als buitenland. We horen en lezen hierover erg veel succesverhalen, maar het blijft belangrijk om bij elke persoon met Rett individueel te kijken wat de mogelijkheden qua communicatie en eventuele oogbesturing zijn.

Wij als Belgische Rett Syndroom Vereniging, zijn ervan overtuigd dat voor vele – zonet alle – Rett meisjes een gepaste communicatieondersteunende technologie bestaat. Hierbij denken we aan communicatiecomputers van verschillende niveaus en met verschillende bedieningsmogelijkheden.

Voor enkele nog handvaardige Rett meisjes en -vrouwen kan er aan een toestel met touchscreen of druktoetsen worden gedacht. Maar voor de meeste mensen met Rett is net die handvaardigheid een moeilijk punt. Voor hen is een computer met oogbesturing vaak een zeer handig hulpmiddel. Voor de meeste mensen met Rett zijn hun ogen namelijk hun sterkste en trefzekerste

kracht. Deze kracht moeten we proberen optimaal te benutten.

Rett en oogbesturing

Literatuur, studiedagen en specialisten zoals Hektor Minto (Tobii Dynavox) leren ons dat er **twee grote voorwaarden** zijn waaraan Rett meisjes moeten voldoen om in aanmerking te komen voor communicatieondersteuning via oogbesturing.

- Er moet een communicatievraag of -drang zijn vanuit de persoon zelf. Het Rett meisje moet zelf willen communiceren, iets duidelijk willen maken.
- Er moet een gericht gebruik van de ogen mogelijk zijn. Het Rett meisje moet bewust naar iets kunnen kijken, de blik kunnen richten op iets.

Het zijn 'maar' twee voorwaarden, maar ze zijn wel heel belangrijk. We willen hierbij ook benadrukken dat een communicatievraag zich niet altijd uit in frustraties. De meeste mensen met Rett zijn van nature nogal gemakzuchtig en snel tevreden. Ze schikken zich in de situatie en laten zich niet horen, ook al

met oogbesturing

DE FACTOR 'LEEFTIJD' IS IRRELEVANT. JONGE RETT MEISJES EN OUDERE RETT DAMES: ALLEN HEBBEN GELIJKE RECHTEN OM TE COMMUNICEREN

zouden ze wel willen communiceren. Als ouder of vertrouwde begeleider merk je echter die communicatiedrang wel op.

Het Rett syndroom kent verschillende fases. Tijdens de regressiefase kan een Rett meisje grote inwendige veranderingen meemaken. Je ziet een meisje dat zich meer afsluit en waarbij communicatie niet direct een behoefte is. In die fase is het aan te raden om even te wachten met het opstarten van ondersteunde communicatie.

We willen benadrukken dat de factor 'leeftijd' op zich volstrekt irrelevant is in deze! Het is een basisrecht om als kind een taal te leren en te leren communiceren, ook al is dit op jonge leeftijd en ook al is daarbij oogbesturing nodig. Een doof kind ontzeggen we toch ook geen gebarentaal? Dit basisrecht kent ook geen bovengrens. Oudere Rett dames hebben net zo goed recht op communicatie en op een gepast communicatiehulpmiddel.

Ook de motorische mogelijkheden en het cognitieve niveau van het Rett meisje zouden geen argumenten tegen oogbesturing mogen zijn. Het is belangrijk naar de mogelijkheden van het Rett meisje te kijken en niet te focussen op haar beperkingen.

Welke oogbesturing? Welke computer?

De wereld van de technologie en de computers staat niet stil. Ook voor communicatiehulpmiddelen is dat zo.

Er komen steeds vernieuwingen en verbeteringen op de markt. We zouden hier de huidige toestellen kunnen bespreken, maar deze informatie is heel snel gedateerd. Bovendien is elk Rett meisje verschillend. Het lijkt ons beter om als ouder of zorgverlener van een Rett meisje zelf goed te informeren over de technologieën en de opties van het moment.

Probeer zeker ook verschillende toestellen en mogelijkheden uit. Elke zoektocht naar een geschikt communicatiemiddel is uniek. Elke persoon is anders. Wat voor de ene werkt, lukt daarom niet voor de andere. Je moet met diverse persoonlijke mogelijkheden en onmogelijkheden rekening houden. Bestudeer de handvaardigheid, de motorische en cognitieve mogelijkheden van het Rett meisje.

Kijk daarnaast ook naar wat je met het communicatiehulpmiddel wil bereiken, wanneer en waarvoor je het toestel wil kunnen gebruiken. Misschien ligt de grootste uitdaging in deze zoektocht wel in het activeren en interesseren van je Rett dochter voor de computer en zijn mogelijkheden.

Dat het een zeer individuele zoektocht met uitproberen, navragen, informeren en opnieuw uitproberen wordt, staat vast. Maar uit ervaring kunnen we wel zeggen dat het deze – soms moeilijke – zoektocht zeker waard is!

(Cindy Daelemans en Rozemie Gauquie)

Ruth



April 2014. Eerste contact met oogbesturing op onze eerste familiedag. Ruth is net twee. We hadden die dag heel veel te verwerken, en de presentatie over oogbesturing van Leonieke leek nog een ver van ons bed show, zeker omdat er nog geen enkel goedgekeurd dossier was in België.

Oktober 2015. De aanvraag van de Tobii voor Jana is goedgekeurd, super pionierswerk, dit doet bij ons al wat radertjes draaien, maar als wij een ballonnetje oplaten in het revalidatiecentrum, zijn ze van mening dat Ruth (nog) geen keuzes kan maken. Wij denken: zeker interessant maar nog niet voor nu.

Eind Januari 2016. Jaarlijkse bespreking met professor Smeets. Ook bij hem opperen we het idee van oogbesturing. Hij is van mening dat het zeker geen kwaad kan om het te proberen. Maar wij zijn van mening dat het VAPH geen toestel van 20.000 euro zal verlenen aan een driejarige, dus gaan we op zoek naar goedkopere alternatieven. Op de website van Tobii komen we de Tobii PC Eye Explore tegen, een extern latje dat je op de computer hangt via een USB poort, je kan er enkel een linkermuisknop mee simuleren, het heeft dus zeker niet dezelfde mogelijkheden als de 'grote' Tobii, maar in onze ogen is dat op dit moment voor ons Ruthje meer dan voldoende.

Begin Februari 2016. Aanvraag bij de HMC voor een testperiode met de PC Eye Explore.

Half Maart 2016. Start van de testperiode. In plaats van de PC Eye Explore, hebben ze een Tobii I15 mee. Niet echt wat wij gevraagd hebben, maar we kunnen toch al eens kijken of Ruth überhaupt iets doet met de computer. Katrien van HMC opent wat spelletjes en Ruth is zeer enthousiast, kijkt naar

de objecten (zeker de bewegende), en toont dat haar ogen traceerbaar zijn en ook dat ze er plezier in heeft. Goed nieuws vinden wij, als Ruth nu reeds leert dat ze zaken kan laten gebeuren met haar ogen, heeft ze de techniek al onder de knie op het moment dat ze klaar is voor communicatie. Katrien toont nog zo'n vijf minuten hoe Mind Express werkt en dan komt de melding: binnen twee weken kom ik de computer weer ophalen. Indien we een terugbetaling zouden willen, dienen we contact op te nemen met onze mutualiteit (CM in ons geval).

De testperiode valt een week in de paasvakantie en een week daarbuiten, dus maken wij snel afspraken met therapeuten en juffen om de Tobii te kunnen demonstreren en hen hopelijk enthousiast te krijgen. De afspraken lukken, het enthousiasmeren iets minder. Het lukt wel om de ergotherapeute van de CM bij ons thuis te krijgen tijdens de testperiode om een mogelijke terugbetaling aan te vragen, Ruth heeft echter nog geen VAPH-dossier voor hulpmiddelen, dan kan het tot een jaar duren eer we goedkeuring krijgen.

Tijdens de testperiode zien we dat Ruth er duidelijk plezier in heeft en dat haar broer ook meer interactie toont met zijn zus (Zusje, moet ik helpen? Pak die daar, zusje, goed gedaan hoor, ...) en daarom alleen al beslissen wij om ervoor te gaan.

Communicatie met Mind Express verloopt moeilijker. Ruth moet bewijzen dat ze een keuze kan maken, maar hoe maak je dat interessant, zeker voor een meisje dat een hekel heeft aan eten? Ik ben ingenieur van

opleiding, dus ik smijt mij op de handleiding en knutsel een aantal quizjes in elkaar met 'Waar is mama?' 'Waar is papa?', ... Die lukken soms, maar wat je niet in de handleiding kan vinden is: hoe lang moet Ruth naar iets kijken vooraleer het betekent dat ze dat selecteert?

Na twee weken wordt de computer opgehaald. We kunnen een testperiode aanvragen met de PC Eye Explore, maar wanneer die zou vallen was niet duidelijk. De prijs kregen we wel te horen: 1250 euro. Over andere systemen of mogelijkheden wordt niet gesproken. Wij beslissen om dit toestel te prefincieren, met een licentie van Mind Express en Look To Learn (alles samen zo'n 2700 euro). We starten ook een aanvraag tot terugbetaling, je weet maar nooit.

7 Juni 2016. Daar is hij dan: onze PC Eye Explore!

De aanvraag tot terugbetaling is nog niet voorgekomen, haar algemeen VAPH-dossier is wel reeds goedgekeurd. Nu pas kan de aanvraag bij de bijzondere commissie starten.


Wij zijn nog altijd zoekende naar hoe tot echte communicatie te komen. We zitten niet op één lijn met de ergotherapeute, maar weten zelf ook niet echt van welk hout pijlen maken.

Na het Rett Communicatie Symposium in Nederland (zie pagina 28) zijn we wel een hele stap verder en wijzer over hoe we de communicatie met Ruth moeten aanpakken. We hebben veel moed en hoop voor de toekomst opgedaan.

(Leen Vangroenweghe)

Het recht op (Ondersteunde) Communicatie

Ik heb het recht om:



echte keuzes te mogen maken
 nee te zeggen, iets weigeren
 te vragen om wat ik wil
 m'n gevoelens delen
 gehoord te worden en antwoord te krijgen (zelfs als het antwoord nee is)
 aandacht te vragen en te krijgen, interactie te starten
 informatie te vragen en krijgen over wat er gaat gebeuren
 een werkend OC-hulpmiddel te hebben en een back-up
 volwaardig lid te zijn van de maatschappij
 met respect en waardigheid behandeld te worden
 mee te praten, praat niet over mij heen
 op een sensitieve manier benaderd worden
 m'n OC-hulpmiddel altijd te gebruiken en bij mij te hebben
 te leren hoe ik kan communiceren

From the National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities. (1992). Guidelines for meeting the communication needs of persons with severe disabilities. *Asha*, 34(Suppl. 7), 2-3. Adapted by Kathryn Ahern, translated to Dutch by Drs. Gerna Scholte at Stichting Milo (18-01-2016).

Rett Education,

Onze voorzitter was er bij en geeft haar genuanceerde mening

Het was met grote verwachtingen dat ik die vrijdagochtend zeer vroeg vertrok richting Utrecht, een rit van tweeën-half uur. In België was het zeer rustig rijden, maar eens de grens over werd het steeds drukker, met soms wat file. Rozemie, onze communicatiecoach, zat gelukkig een groot deel van de rit mee in de auto. De locatie was makkelijk te vinden, een hotel vlak naast de autosnelweg met voldoende parking. Ook het aanmelden verliep vlot. Een pluim voor de organisatie, en dat geldt zeker voor de hele dag.

We werden een hele dag ondergedompeld in een sfeer van overtuigd geloof in onze dochters. Een sfeer waar communicatie normaal is, en lezen en schrijven geen utopie maar een haalbare kaart. Het deed me wel wat. Ik kon het niet laten om even de vergelijking te maken met onze dagelijkse realiteit: het steeds maar weer proberen overtuigen van mensen / therapeuten / instanties dat onze Rett dochters echt wel kunnen communiceren met de hulp van een computer.

De belangrijkste gastspreker was Susan Norwell. Zij is een Amerikaanse Master Special Education en heeft jarenlang ervaring in het werken met Rett patiënten. Zij gelooft heel sterk in de leermogelijkheden van onze dochters. Mensen met Rett kunnen dingen leren, ze kunnen associëren en verbanden leggen. Voor haar is het al lang geen vraag meer of onze dochters kunnen communiceren, dat vindt ze een vaststaand feit. De bril waarmee we naar onze dochters kijken is bepalend voor de manier waarop we

met hen omgaan, voor de cognitieve verwachtingen die we hebben en de mogelijkheden die we zien.

Zij ziet apraxie als het sleutelwoord bij Rett. Apraxie is de moeilijkheid om ideeën of intenties te vertalen in en om te zetten naar motorische daden (bewegen, maar ook praten). Dat is de reden waarom direct reageren op vragen zo moeilijk is voor Rett meisjes, waarom stappen, wijzen of praten moeilijk of zelfs onmogelijk is (een hele complexe organisatie van bewegingen).

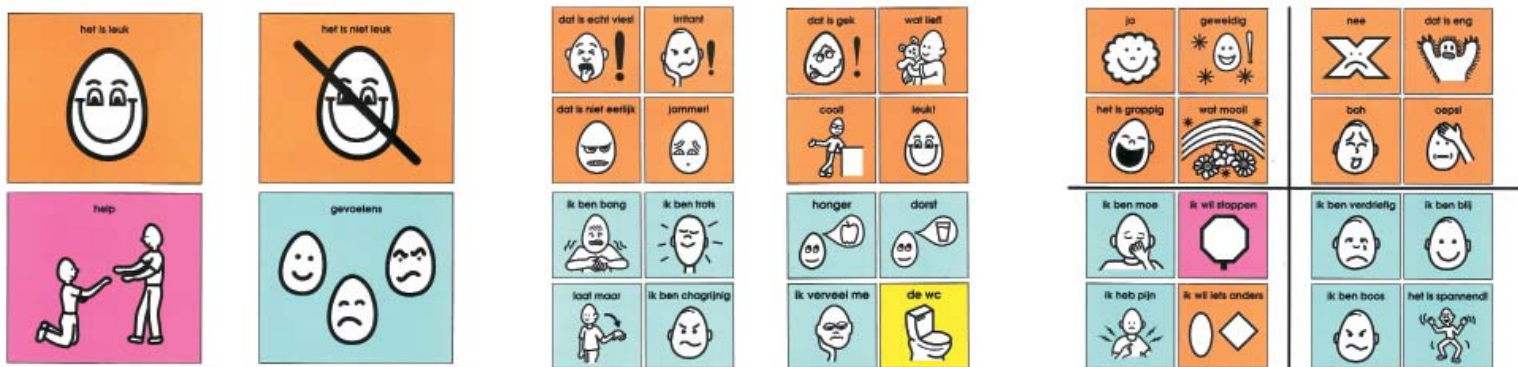
Susan heeft een methode uitgewerkt waarbij ze een balans zoekt tussen zo weinig mogelijk motorische eisen stellen, maar wel hoge cognitieve en communicatieve eisen. Ze vindt dat je mensen met Rett geen beperkingen in woordenschat of keuzes mag opleggen. Je moet hen van in het begin zoveel mogelijk woordenschat aanbieden. Als ouder of therapeut bied je hen het juiste communicatiemodel aan, je verwoordt en toont wat ze denken, voelen en willen (je moet hen dan wel goed kennen). Het is belangrijk dat je daarbij je dochter volgt en aan haar uitingen een betekenis geeft. Dit houdt ook in dat je de context moet kennen en soms moet teruggrijpen naar dingen die gisteren of vorige week gebeurd zijn. Computers met oogbesturing zijn daarbij een belangrijk hulpmiddel en zouden voor ieder Rett meisje toegankelijk moeten zijn. Maar het ontbreken van zo'n computer mag geen excuus zijn om niet te communiceren. Je moet ook investeren in low tech hulpmiddelen, bijvoorbeeld een ja/nee keuzeblad, of een klein communicatieboekje (Susan heeft

municatie

11 november 2016



Het low tech communicatieboekje van Susan Norwell



een viervakken communicatieboekje ontwikkeld dat werd vertaald in het Nederlands, zie afbeeldingen hier boven).

Communicatie kan altijd en overal. Het is belangrijk dat je steeds blijft praten met je Rett dochter, steeds blijft aanwijzen en uitleggen. Dat is niet altijd makkelijk, zeker ook omdat je weinig tot geen verbale reactie krijgt van je dochter. Leer je kind zo vroeg mogelijk het belang van kijken. Hang overal afbeeldingen met daarop de pictogrammen die je ook op de computer gebruikt. Vergeet zeker niet te spelen. Ook terugkerende dagelijkse activiteiten en het eindeloos voorlezen van hetzelfde boek zijn activiteiten die door herhaling veilig en herkenbaar zijn. Deze activiteiten zijn perfect voor het leren van taal, voor dialoog en later misschien wel voor het leren lezen en spellen.

Onthoud dat herhaling, voordoen (modelling) en eindeloos geduld sleutelwoorden tot succes zijn. Het uiteindelijke doel moet zijn volledige communicatie: mensen met Rett moeten in staat zijn om te zeggen wat ze willen zeggen, wan-

neer ze het willen zeggen en hoe ze het willen zeggen.

Uiteindelijk kwamen we dan tot de lezing die voor mij het meest tot de verbeelding sprak: de mogelijkheid dat mensen met Rett kunnen lezen en schrijven. Net zoals eenvoudiger communicatie is leren lezen en spellen een langdurig proces van taal en fonologisch (klank) bewustzijn. Je dochter moet gemotiveerd zijn en willen leren en er moet beeldherkenning van letters en woorden zijn. Susan maakt gebruik van een bestaand leermodel (Cunningham en Hall) om de basisvaardigheden van lezen en spellen aan te leren. Deze vaardigheden moeten aangeleerd worden alvorens men met het echte lezen en spellen kan beginnen. Ze worden door elkaar geoefend, het is geen trapmodel waarbij je de ene vaardigheid moet beheersen voor je naar de volgende kan. Deze vaardigheden zijn: leren dat lezen tof en informatief is (voorlezen, ...), woordenschat uitbreiden, de leesafspraken (leesrichting, verschil tussen foto en woord, ...), fonetisch bewustzijn vergroten (rijmwoorden, geluiden ordenen in de tijd, ...), eigen



woordbeelden herkennen (naam, mama, papa, ...) en enkele voor hen belangrijke letters herkennen (meestal ook van eigen naam). Als deze vaardigheden eenmaal verworven zijn, kan er aan het echte lees- en schrijfproces begonnen worden. Dit proces is gelijkaardig aan dat bij beginnende lezers in het eerste leerjaar, maar pas wel de woorden en verhalen aan aan de leeftijd van je Rett meid. Dagelijks oefenen is aan te raden.

Het was al wat later op de dag, en zoals dat meestal gaat op zo'n dagen, moest het dan al wat sneller gaan. Ik was ook moe van het luisteren en absorberen van alle informatie. Voor mij bleef dit deel dan ook een beetje abstract en vaag, of zoals ik later in de auto tegen Rozemie verwoordde: 'Ik zie het niet'.

Tussen de lezingen van Susan Norwell kwamen Hector Minto en Gil Townend aan het woord. Hector, die nu voor Microsoft werkt en niet meer voor Tobii, gaf in zijn kenmerkende enthousiaste stijl enkele tips voor kalibreren, voor het makkelijk en snel aanpassen van instellingen en nog enkele toffe weetjes.

Gil Townend, Rett expertise centrum Maastricht, bracht de resultaten van een enquête die in Nederland afgenomen werd bij ouders en later ook bij therapeuten. De algemene conclusie van beide vragenlijsten benadrukt de nood van zowel ouders als professionelen aan info en begeleiding bij het gebruik van oogbesturingstechnologieën en ondersteunende communicatie. Prettig te horen, omdat wij met de Belgische vereniging net hierin investeren met onze Rett communicatiecoach.

Gerna Scholte, een Nederlandse logopediste met veel Rett ervaring, gaf op het einde nog een samenvatting van de dag en sprak de hoop uit naar een mooiere en vooral meer leergerichte toekomst voor onze Rett dochters.

Het was zeker een vruchtbare dag. Susan Norwell is een enthousiast verteller met karrenvrachten ervaring. Zij heeft een werkwijze gevonden die succesvol is. Ik vond het een beetje jammer dat er in de vele videofragmenten maar twee of drie verschillende Rett meisjes in beeld kwamen. Ik heb veel nieuwe ideeën gesprokkeld en dingen die ik zeker wil uitproberen. Onze werkwijze met Jana is niet helemaal gelijk aan die van Susan. Ze zei zelfs een aantal keer 'dit moet je zeker niet doen' bij dingen die wij wél gedaan hebben, en met succes. Ik heb haar ook een aantal dingen zien of horen doen waar ik zelf mijn twijfels over heb. Ik geloof dat er meerdere wegen naar Rome leiden, dat er meerdere manieren kunnen werken. Maar uiteindelijk is het einddoel hetzelfde en het belangrijkste, dat onze dochters kunnen communiceren. Wat lezen en spellen betreft heb ik nog mijn twijfels. Dat vraagt voor mij nog meer informatie en verdieping. Wordt zeker vervolgd.

Moe stapten Rozemie en ik weer in de auto naar huis. Nu hadden we zeker veel gespreksstof. Mijn verwachtingen waren niet helemaal ingelost. Ik blijf achter met gemengde gevoelens, maar ik vind deze studiedag wel een aanrader voor alle Rett ouders en -therapeuten.

(Cindy Daelemans)

Lieselot

Robrecht Gryp op Facebook, eind oktober:

'Voila, hier is hij dan ... Lieselot's spraakcomputer. Valt volledig binnen het refer-tebedrag van 3800 euro, moet niet voor de speciale evaluatiecommissie verschij-nen, vier jaar garantie en super snel opgestart. Onder de motorkap een i5 proces-sor, te vergelijken met een laptop / desktop. Mind Express werkt er vloeiend op. [...] Er is ook een optie voor oogbesturing mogelijk. Hij zit in een volledig spatwater-dichte case die tegen een stootje kan, en past in Lieselot's boekentas. Gewicht 750 gram, de batterij gaat acht uren mee. Er zijn enorm veel accessoires beschikbaar aan menselijke prijzen. Het toestel is volledig goedgekeurd via KOC (hulpmiddelen adviescentrum van het VAPH). Kostprijs, inclusief toetsenbord en Mind Express: een kleine 2200 euro! Het gaat hier over een Microsoft Surface Pro.'

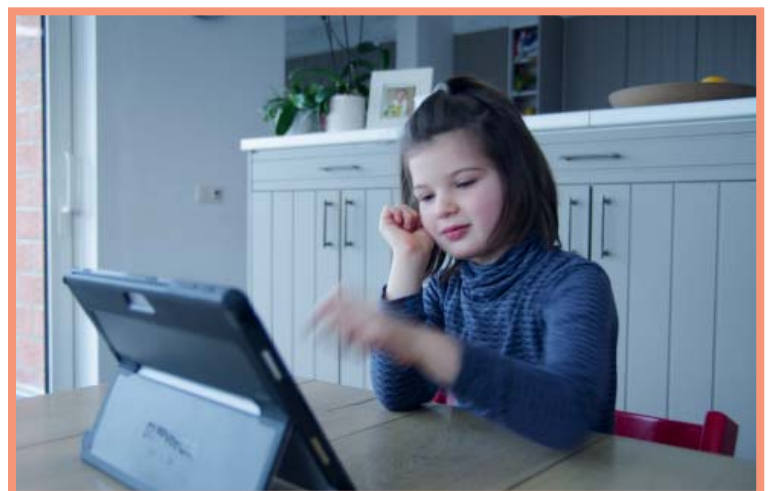
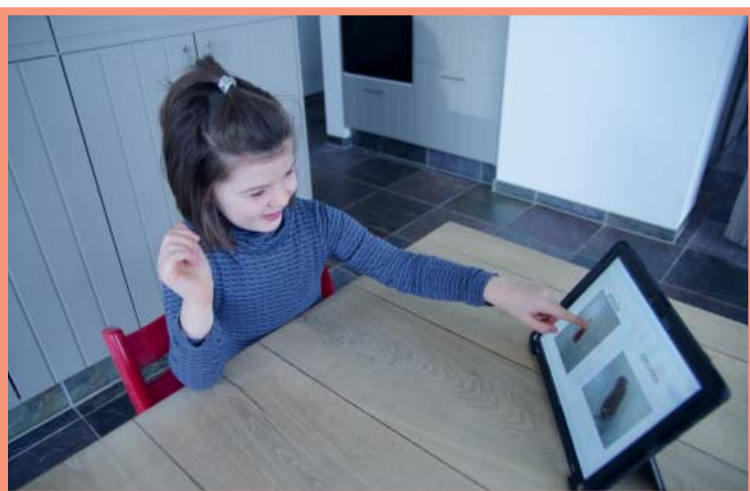
Zoveel enthousiasme is een bezoekje waard. Een kleine maand later is Robrecht nog steeds enthousiast. Hij demonstreert het toestel, dat er inderdaad piekfijn uitziet en behoorlijk schokvast is door de stevige hoes en de monitorbeschermer.

De handfunctie van Lieselot vermindert echter zienderogen, waardoor werken met het touchscreen voor haar niet meer aangewezen is. Ze krijgt vanaf volgende week een PC Eye Mini op proef, die kan gemonteerd worden op dit toestel, zodat ze met oogbesturing kan leren werken.

Robrecht verklaart het grote prijsverschil met de 'klassieke' oplossingen doordat het hier om een modulair systeem gaat. Hij heeft zich goed geïnformeerd en alle componenten afzonderlijk aangeschaft: een tablet van goede kwaliteit, de software, de beschermende case, en straks ook de PC Eye Mini die er via USB ingeplugd kan worden. (De prijs van deze eye-tracking module is \pm 2500 euro.)

Heel spannend, we duimen dat de oogbesturing goed werkt voor Lieselot en kijken uit naar het vervolg van dit verhaal.

(Anna Vermeulen)



Aanvulling

Vlak voor het ter perse gaan, krijg ik een enthousiaste mail van Karen, mama van Lieselot. De eye-tracker is binnen. Eerst hebben mama en papa die getest, en daar-na Lieselot. Het oogbesturen gaat vlot, en Lieselot vindt het plezant. Demonstratie op school: enthousiaste therapeuten. Eerste test geslaagd dus. Wordt vervolgd.

Rett Education,

Caroline, Leen en Robrecht delen hun ervaringen



Rett Education was een goed georganiseerde en boeiende cursus. Het tweedaagse concept (theorie-praktijk) samen met een goede voorbereiding en een nuttige goodybag maakten van dit congres een groot succes. Susan Norwell was een inspirerend spreker.

Op de eerste dag, die vooral ook op professionals in communicatie gericht was, lichtte Susan toe wat de belemmeringen en oplossingen zijn voor communicatie bij personen met het Rett syndroom. Het allerbelangrijkste is hoe wij met hen omgaan: ze begrijpen alles wat hun leeftijdsgenootjes begrijpen. Low-tech en high-tech oplossingen werden toegelicht en er werd vooral ook aandacht besteed aan hoe we door spel en interactie de aandacht van de Rett meisjes kunnen trekken, want ze vervelen zich snel. Susan leerde ons hoe het communicatieboek te gebruiken en op welke manier we de

inhoud van onze spraakcomputer kunnen personaliseren.

Ze wees ons erop dat wij als ouder / begeleider eerst zelf moeten leren werken met de spraakcomputer, en dit in het bijzijn van onze kinderen: voortonen, voortonen en nog eens voortonen. Als wij niet in iconen met hen spreken, dan kunnen we ook niet verwachten dat zij in iconen met ons communiceren. Low- en high-tech hulpmiddelen dienen samen gebruikt te worden, ze vullen elkaar aan. Deze stappen zijn essentieel om een goed communicatieproces te stimuleren.

De tweede dag leerden we het belang van 'softquestioning' door middel van rollenspel. Dat bleek moeilijker dan we eerst dachten. Een directe vraag is bijvoorbeeld: 'Vind je dit leuk?' Softquestioning is dan: 'Ik heb vandaag een heel leuke dag gehad, ik denk dat jij het ook wel leuk

municatie

11 & 12 november

enthousiast



vond?' Geef Rett meisjes vooral de tijd om te bevestigen. Ze willen communiceren, alleen gaat dat niet zo snel. Ga er vooral van uit dat ze je begrijpen en in staat zijn om te bekrachtigen. Stel daarom geen directe vragen, maar doe dat in de vorm van een conversatie. Zo is de druk minder hoog. De context is belangrijker dan de vraag op zich, het antwoord is geen 'ja' of 'nee', maar 'akkoord' of 'niet akkoord'. Voorzie genoeg pauzes in het gesprek zodat de persoon de tijd heeft om te reageren en te bevestigen dat ze akkoord of niet akkoord gaat. Kijk hierbij vooral naar de lichaamstaal van de Rett persoon. Onze meisjes hebben vaak verschillende, heel eigen manieren om akkoord te gaan (oogcontact, lachen, stoppen met hun stereotypieën, sneller ademen, ...) en elk van deze manieren is goed, als ze zich maar kunnen uitdrukken. Ga er vanuit dat wanneer de persoon niet reageert, het antwoord negatief is, en wanneer ze reageert het een 'ja' is. Probeer bij je eigen kind na te gaan hoe lang de responstijd is. Ruth was mee in Houten en bij haar is de responstijd tussen de drie en de vijf seconden. Wie wacht er in een 'normale' conversatie vijf seconden op een antwoord? Wij zullen dat moeten leren, want het tempo van de conversatie wordt door onze dochters bepaald, niet door ons en niet door de therapeuten.

We kregen ook op voorhand de linken van de proefversie van de communicatiesoftware 'Communicator 5' die we dienden te downloaden om de oefeningen te kunnen maken op zaterdag. Het was fijn vast te stellen dat er reeds heel wat zaken standaard in zitten (Sono Flex contexten),

zodat we de communicatiepagina's niet van nul moesten opbouwen.

Op de tweede dag werd ook uitgelegd hoe we door middel van het ABC spiraalboek en van leesboekjes onze Rett meisjes kunnen introduceren in het lezen en schrijven. Al leek dat ons wat sciencefiction op het eerste zicht, een ding is zeker: als we het hen niet aanbieden, dan zullen ze het zeker niet kunnen. Via iconen zijn onze dochters beperkt tot de woordenschat die wij hen aanbieden. Als ze kunnen schrijven, dan hebben zij alle communicatiemogelijkheden zelf in handen.

De NRSV gaf ons als geschenk het vertaalde ABC Spiraalboek en het Viervakken Communicatieboek van Susan Norwell, Rett University. Handig voor de oefeningen wanneer een spraakcomputer even niet gebruikt kan worden, bijvoorbeeld in de badkamer, tijdens het eten, ...

We kwamen thuis vol inspirerende ideeën, en dankzij de Nederlandse Rett vereniging met de nodige hulpmiddelen om onmiddellijk aan de slag te gaan.

Geloven in sprookjes doen we al lang niet meer. Maar elke stap die onze dochters kunnen zetten in de wereld van de communicatie, hoe klein ook, is een wonder, want die draagt rechtstreeks bij aan hun geluk. En is dat niet waar wij allemaal naar op zoek zijn: het geluk van onze dochters?

(Robrecht Gryp, Caroline Lietaer en Leen Vangroenweghe)

Wij zoeken een collega voor Rozemie:

- een logopedist uit de regio Gent / Brugge, op zelfstandige basis
- die enthousiast is om zich in te werken in de materie en om Rett gezinnen te begeleiden

Mail brsv@rettsyndrome.be voor info

Com De RETT co

Een herinnering en een update in cijfers en letters

Na wikken, wegen en veel informeren, besloten we een jaar geleden om een gespecialiseerde Rett communicatiecoach in te schakelen voor de begeleiding van onze Rett gezinnen. Rett meisjes willen hun stem laten horen, al dan niet met een spraakcomputer met oogbesturing, en dat gaat niet vanzelf.

We willen investeren in het opleiden van de omkadering van onze Rett dochters. We willen kennis en ervaring doorgeven, delen, en toegankelijk maken voor alle therapeuten, begeleiders en gezinnen van Rett meisjes.

We bieden elk Rett gezin dat lid is van de Belgische Rett Syndroom Vereniging 16 uur individuele professionele ondersteuning aan om de ouders en de therapeutische omkadering van het Rett meisje op te leiden.

Daarnaast wordt alle kennis en ervaring gedeeld via stappenplannen, op de website, in de Rett Gazet en op de familiedag.

De reacties van deelnemende gezinnen, het verslag van de communicatiecoach en de naakte cijfers, tonen ons een succesvol eerste halfjaar. Er was nood aan deze begeleiding, er wordt gebruik van gemaakt en ze wordt gewaardeerd.

Alle details en de precieze voorwaarden vind je op pagina 16-17 van de vorige Rett Gazet (nr. 48) en op onze website onder de link 'wat we doen'. Daar kan je ook de stappenplannen downloaden.

Voor een aanvraag en voor specifieke vragen over de begeleiding kan je via e-mail terecht op rettlogo@gmail.com. Voor meer algemene vragen blijft ons klassieke e-mailadres de beste weg brsv@rettsyndrome.be.

(Het bestuur)

Het eerste halfjaar van de communicatiecoach in cijfers

December 2016 tot en met mei 2017

- **12** gezinnen kregen reeds begeleiding
- bij **2** gezinnen wordt de begeleiding binnenkort opgestart
- **27** begeleidingsgesprekken van ± 3 à 4 uur
- **4** studiedagen en infomomenten
- een massa mails, telefoons en kilometers

mmunicatiecoach

**EEN HEEL GEMEEND DANKUWEL AAN AL
ONZE SPONSORS! ZONDER UW GULLE
BIJDRAGEN ZOU DIT PROJECT NIET MOGELIJK
ZIJN**

Dat het een interessant en uitdagend jaar was voor mij, dat staat vast! Iets meer dan een jaar geleden verliet ik mijn Leuvense huis en job in de Eglantier en ruilde die voor een stekje in de Kempen. Ik kreeg vrijwel meteen de vraag via Cindy om mij te engageren voor een communicatieproject binnen de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Ik was de geknipte persoon, zo klonk het, door mijn jaren ervaring in de Eglantier en met oogbesturing. Na even nadenken en overwegen stemde ik ermee in, en startte als zelfstandig logopediste verbonden aan de BRSV. Ik kreeg de mooi klinkende functie 'communicatiecoach'.

De eerste opdrachten bestonden vooral uit het brainstormen over de concrete invulling van het project en het opstellen van stappenplannen die een eventueel antwoord konden bieden op frequent gestelde vragen. In november werd het project officieel gemaakt en vanaf december gingen de eerste begeleidingen van start. Het was spannend voor mij, niet goed wetend welke vragen en uitdagingen ik allemaal mocht verwachten. Die spanning maakte al gauw plaats voor enthousiasme eens ik bij gezinnen thuis, in voorzieningen, bij meisjes met Rett op bezoek kwam.

Het boeit me enorm om in elk gezin de reeds afgelegde weg te mogen horen, hier in de toekomst een deel van te mogen uitmaken, mee te mogen denken

Rozemie Gauquie
Rett communicatiecoach



naar oplossingen voor problemen, tips te mogen geven, ... De openheid waarmee ik in elk gezin wordt ontvangen, is super. Het geven van die ene kleine tip heeft soms zo'n groot effect in de praktijk en dat geeft veel voldoening. Alle stapjes vooruit in het communiceren (al dan niet met de high-tech oogbesturing) die onze meiden boeken, zijn een applaus waard.

Daarnaast boeit het bezoeken van verschillende voorzieningen, het overleggen met andere therapeuten, het volgen van studiedagen, het uitwerken van projecten in samenwerking met andere instanties, ... me keer op keer. Ik heb het voorbije jaar van veel meiden met Rett, ouders, medici, therapeuten, ... zelf ontzettend veel bijgeleerd en nieuwe inzichten gekregen. Dat geeft alleen nog maar meer goesting om dit project verder te zetten!

(Rozemie)

Communicatie

Netwerk

Rett syndroom & logopedie

WIJ LEREN VAN DE STAPPEN DIE IN NEDERLAND AL ONDERNOMEN ZIJN, ZIJ STAAN OPEN OM ONS BELGISCHE VERHAAL TE HOREN

Steeds meer mensen zijn met ondersteunende communicatie bezig bij onze Rett kinderen. Voor vele ouders is dat een hele zoektocht en een sprong in het onbekende. Ze vinden wel steun en informatie bij andere ouders via de BRSV, social media en andere kanalen, maar toch blijven ze vaak met vragen zitten. Ook de therapeuten en andere professionals die met het Rett syndroom en communicatie bezig zijn, hebben nood aan ondersteuning en informatie.

In Nederland zijn Gil Townend (Rett Expertisecentrum Maastricht) en Gerna Scholte (logopediste) ondermeer om deze redenen gestart met een netwerkgroep van (hoofdzakelijk Nederlandse) logopedisten en andere therapeuten die actief werken met communicatie en het Rett syndroom. Het algemene doel van de netwerkgroep formuleren de initiatiefnemers als volgt:

'We brengen logopedisten die werken met personen met het Rett syndroom met elkaar in contact om de behandelcompetentie en de capaciteit in Nederland te vergroten, zodat zij lokaal de voorwaarden kunnen creëren voor succesvolle communicatie en deelname aan de maatschappij door personen met het Rett syndroom'.

Gezien de communicatieontwikkeling van Belgische personen met het Rett syndroom niet verschilt van die van de Nederlandse, vroegen wij of we als enige Belgen ook konden aansluiten. Het leek ons zeker interessant om in ons buurland te gaan kijken en luisteren naar hun bevindingen, hun expertise, hun manier van werken, ...

Natuurlijk zijn er verschillen, vooral op het gebied van administratie en terugbetalin-

gen, maar in essentie zitten Belgische en Nederlandse therapeuten met dezelfde vragen, observaties en problemen. We kunnen zeker van elkaar leren: wij leren van de stappen die in Nederland al ondernomen zijn, we zien dingen die anders of misschien beter kunnen. Anderzijds staan de Nederlandse logopedistes open om ons 'Belgische verhaal' te horen.

We kunnen niet ontkennen dat Nederland al enkele stappen verder staat in de erkenning en de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden van Rett patiënten. Dat merkten we al op verschillende studiedagen en is nu overduidelijk door de grote belangstelling en opkomst van logopedisten voor deze netwerkgroep. Een vijftigtal aangesloten logopedisten is iets waar we in België momenteel alleen van kunnen dromen. Het geeft ons wel hoop en goede moed, want uiteindelijk is men in Nederland een aantal jaren geleden eveneens begonnen vanuit de overtuiging van een paar logopedisten en ouders. In België staat alles nog in de kinderschoenen, maar de eerste stappen zijn wel gezet.

De eerste samenkomst ging door begin maart 2017 en de volgende staat in oktober 2017 gepland. Er werd concreet afgesproken om twee à driemaal per jaar effectief samen te komen.

Tussendoor wordt contact gehouden via een interne groep. Zo kan er ook informatie worden uitgewisseld tussen logopedisten onderling en hoeft de landsgrens geen barrière te vormen. Deze netwerkgroep is voor ons de verre trip zeker meer dan waard.

(Rozemie en Cindy)

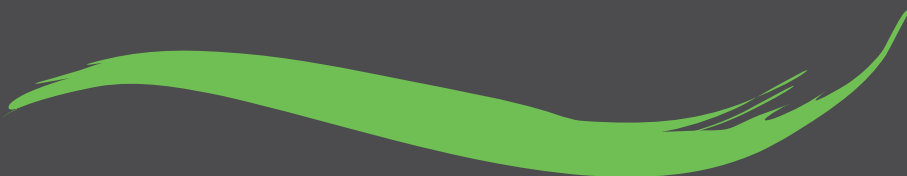
dossier communicatie

Ons dossier communicatie groeit en evolueert gestaag met nieuwe internationale inzichten, nieuwe persoonlijke ervaringen en updates van Rozemie, onze RETT communicatiecoach. We deden een kleine steekproef en vroegen een aantal ouders naar hun mening over deze begeleiding. Kort samengevat menen ze: zeer nodig en zeer nuttig! De iets uitgebreidere versie kan je lezen in dit dossier.

De gezinnen uit West- en Oost-Vlaanderen werden helaas wat stiefmoederlijk behandeld de laatste tijd, nu Rozemie zwanger is.

We willen heel graag een collega voor Rozemie uit de regio Gent of Brugge. We zoeken iemand die werkt op zelfstandige basis, iemand die ervaren is in het werken met Rett meisjes en met ondersteunende communicatie, of die heel gedreven en gepassioneerd is om zich daarin in te werken. Ben je geïnteresseerd of ken je iemand die geknipt is voor de functie? Laat het ons weten! brsv@rettsyndrome.be

Uit een rondvraag blijkt dat vele ouders interesse hebben om hun ervaringen met ondersteunende communicatie te delen, om samen oplossingen te zoeken voor zaken waar ze tegenaan lopen. Binnenkort organiseren we een eerste bijeenkomst, alle ouders worden per e-mail op de hoogte gehouden.



Congres ISAAC-NF

Communicatie

in een nieuw perspectief

3 oktober 2017

Al vroeg werd de gps ingesteld en reed ik richting Doorn, even voorbij Utrecht in Nederland. Ondanks wat fileleed, kon ik nog net op tijd aansluiten voor de opening van het congres. Al snel zag ik in de grote zaal een aantal bekende gezichten, ik was niet de enige aanwezige Belg!

Het congres opende met een film van *Masha*, een jonge vrouw die zelf ondersteunende communicatie (OC) gebruikt en haar verhaal volledig via OC kwam vertellen. Zij heeft een hogere opleiding gedaan en is nu officieel camera-vrouw. Voor dit ISAAC-NF congres werd zij gevraagd alle beeldmateriaal te verzamelen. Doorheen de dag merkten we dat ze deze uitdaging met volle overtuiging had aangenomen. Gezwind verhuisde ze van zaal naar zaal om filmpjes en kiekjes te schieten.

Daarna was het tijd voor een woordje van *Stijn Deckers*, voorzitter van ISAAC-NF. Hij bracht resultaten naar voor uit wetenschappelijk onderzoek naar kernvocabulary (in Vlaanderen beter gekend als 'kernwoordenschat').

Onder kernwoordenschat verstaan we een relatief kleine set van functiewoorden, onder andere persoonlijke en aanwijzende voornaamwoorden, voorzetsels, lidwoorden, werkwoorden, ... Daarnaast hebben we de randwoordenschat, de grote groep inhoudswoorden, bijvoorbeeld zelfstandige naamwoorden. Stijn benadrukte het belang om als OC-gebruiker toegang te krijgen tot de kernwoordenschat. Indien een communicatiehulpmiddel enkel wordt ingevuld met zelfstandige naamwoorden / randwoordenschat, is er geen verdere taalontwikkeling mogelijk.

Hij haalde een aantal internationale studies aan bij normaal ontwikkelde doelgroepen en doelgroepen met een beperking. Wat bleek: de kernwoordenschat is in alle talen en voor de verschillende doelgroepen erg gelijkend. Ze is dezelfde ongeacht gebruiker, situatie, communicatiepartner en onderwerp.

In de studie van *Banajee et. al.* wordt een lijst van 23 kernwoorden bij peuters voorgesteld (zie figuur 1). Toepassingen als *PODD*, *Score*, *Grid*, *SonoFlex*, ... zijn opgebouwd op basis van de huidige wetenschappelijke kennis in verband met kern- en randwoordenschat. Zeker een belangrijk gegeven om mee te nemen bij de invulling van een eigen communicatiehulpmiddel!

Figuur 1

Toddler Vocabulary Arranged by Frequency

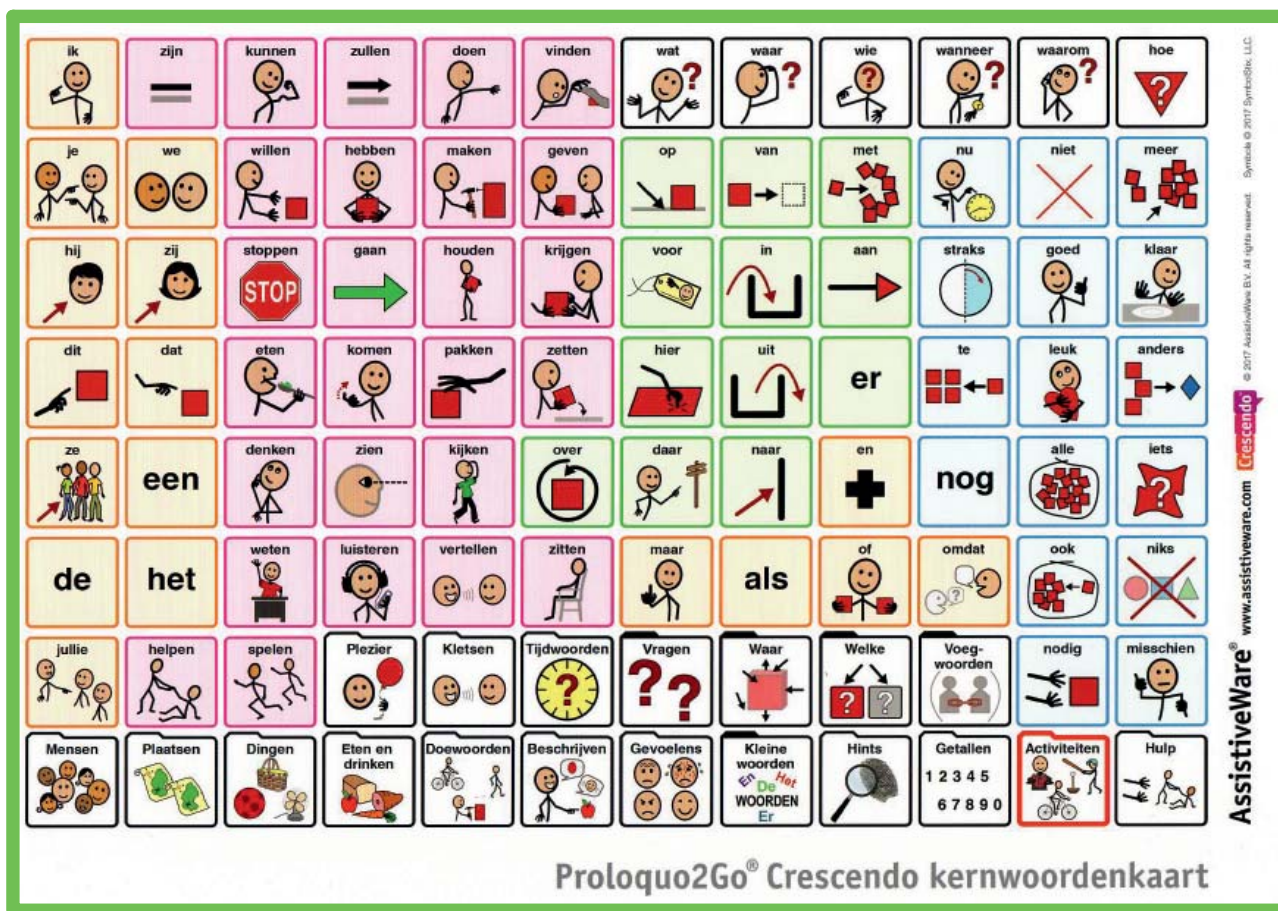
Words	Percentage
I	9.5
No	8.5
Yes/yea	7.6
my	5.8
the	5.2
want	5.0
is	4.9
it	4.9
that	4.9
a	4.6
go	4.4
mine	3.8
you	3.2
what	3.1
on	2.8
in	2.7
here	2.7
more	2.6
out	2.4
off	2.3
some	2.3
help	2.1
all done/finished	1.0
	96.3%

Banajee et al.

Daarna bracht *Leonieke Wiertz* een ervaringsverhaal over haar dochter Marilou en het gebruik van kernvocabulary op de spraakcomputer. Leonieke nam ons mee langs hun zoektocht naar het meest geschikte communicatietoestel, waarbij ze uitkwamen op een dynamisch communicatiesysteem met oogbesturing. De invulling van de communicatiesoftware voor Marilou was ook bij hen een lang en steeds wijzigend proces.

Een aantal praktische tips:

- Houd er rekening mee dat een OC-gebruiker steeds afhankelijk is van wat de begeleiding / omgeving in de communicatiepagina's beschikbaar maakt.
- Probeer alle dagelijkse routines te integreren in het systeem. Werk eventueel met een boekje waarin iedereen kan noteren wat er nog ontbreekt, laat de aanpassingen over aan een verantwoordelijke.

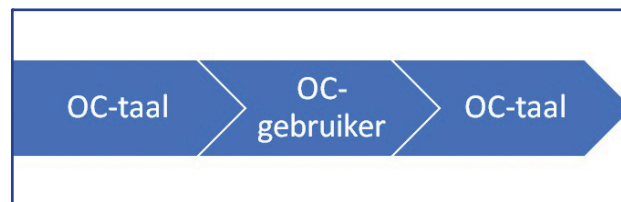


- Functiewoorden heb je al snel nodig!
- Het is zinvol om ook korte standaardzinnestjes toe te voegen, zo hoeft de OC-gebruiker niet steeds een hele zin samen te stellen.
- Indien bepaalde plaatsen van het scherm consequent niet gebruikt worden, verplaats dan de inhoud eens naar een makkelijker plaats. Maar probeer wijzigingen te beperken. Gezien meisjes met Rett vooral de positie van de knoppen onthouden, is het niet de bedoeling om steeds alle plaatsen te wijzigen.

Het laatste plenaire stukje in de voormiddag was een presentatie van *Willemijn Wetzels, Gerna Scholte en Sandra Koster* over respectievelijk [Proloquo2Go](#), [PODD](#) en [Score](#). Dit zijn drie verschillende communicatiesystemen die in Nederland frequent worden gebruikt als communicatiepakketten op spraakcomputers.

Algemeen werd aangehaald dat de invulling van een communicatiesysteem momenteel te vaak wordt gebaseerd louter op het maken van keuzes. Hiervan moeten we loskomen. We moeten proberen een communicatiehulpmiddel te zien als een hulpmiddel om communicatie op gang te brengen die nodig is voor de ontwikkeling van het kind. Dit kan via een [bottom-up of een top-down strategie](#). De sprekers benadrukten dat je niet persé een bepaalde blandsset letterlijk moet volgen (top-down), maar dat je gerust bottom-up kan werken. Hierbij moet je dan wel voldoende kernwoordenschat aanbieden van in het begin (bijvoorbeeld 'ik', 'jij', 'ja', 'nee', 'nog', werkwoorden, ...). In feite stuurden ze aan op een combinatie van beide principes.

Daarnaast benadrukten ze nogmaals het belang van [modelleren](#). Indien je iemand via een OC-taal wil leren communiceren, dan moet je die taal ook als model aanbieden.



Als je enkel gesproken taal als input biedt, dan is het voor de OC-gebruiker erg moeilijk (tot zelfs onmogelijk) om een OC-taal actief te leren gebruiken. Vervolgens haalden de sprekers met een mooi voorbeeld aan dat je een talent alleen maar kan ontwikkelen door het te doen: 'je kan alleen maar goed leren koken als je een keuken ter beschikking hebt' – 'je kan alleen maar komen tot een goede OC-taal als je een gepast ondersteunend communicatiehulpmiddel ter beschikking hebt'.

Tot slot wilden *Gerna Scholte, Willemijn Wetzels en Sandra Koster* nog een aantal [mythes over OC](#) de wereld uit helpen, onder andere dat:

- kinderen al over een aantal basisvaardigheden MOETEN beschikken vooraleer je met OC kan starten;
- er een bepaalde leeftijdsgrens (zowel boven- als ondergrens) bestaat voor OC;

- er een bepaalde hiërarchie moet worden gerespecteerd gaande van concreet voorwerp naar concrete foto naar afbeelding naar picto naar geschreven woord.

's Middags kon je de informatiemarkt bezoeken. Hier stelden een aantal Nederlandse firma's hun producten voor, gaande van statische en dynamische communicatiehulpmiddelen tot uitgewerkt thematisch therapiemateriaal.

Een aantal interessante zaken die ik jullie zeker niet wil onthouden:

- de zintuigenverhalen van *Kentalis*: gratis te downloaden op www.kentalisshop.nl;
- de *Proloquo2Go Crescendo* kernwoordenkaart (zie figuur 2): ter inspiratie bij het invullen van communicatiepagina's;
- een infokaart met communicatieve functies met als naam 'waarom wij communiceren' (zie figuur 3, volgende pagina): deze kaart toont dat er door begeleiders en de omgeving van een OC-gebruiker nog te vaak gefocust wordt op het uiten van behoeftes (onder andere keuzes maken), terwijl communicatie veel meer is dan dat!

Als afsluiter van de (toch wel lange) voormiddag kon iedereen een workshop naar keuze volgen. Ik opteerde voor de trainingsmethodiek Project COM. Die methodiek wordt momenteel nog ontwikkeld en heeft als doel een communicatiehulpmiddel zo optimaal mogelijk te kunnen inzetten.

Dit COM-project werd gepresenteerd door *Ruth Dalemans*, *Edith Hagedoren*, *Katrien Horions* en *Uta Roentgen*. De afkorting COM staat voor 'Communicatie-Ondersteunende hulpmiddelen op de Markt'. Tijdens een groepsdiscussie werden door het publiek heel wat belangrijke factoren en belemmeringen aangehaald die het werken met een communicatiehulpmiddel al dan niet doen slagen. Zaken als de rol van de leverancier, begeleiding na levering en de vergoeding ervan, de evaluatie van communicatietoestellen, ... kwamen aan bod.

De leden van de COM-werkgroep toonden ons hoe ze deze input vanuit groepsdiscussies, vragenlijsten, observaties en ervaringen uit het werkveld hebben proberen te bundelen op een informatieve site. Deze site richt zich op begeleiders, ouders en therapeuten van OC-gebruikers. De site www.communicatiehulpmiddelen.com komt 1 december van dit jaar officieel online. De site bestaat uit een aantal informatieve luiken (levering, gebruik, evaluatie van een communicatiehulpmiddel, ...), een forum, FAQ's, een blog én een handig hulpmiddelenoverzicht. Zeker dit laatste item kan zinvol zijn om verschillende communicatiesystemen te vergelijken en het gepaste systeem te zoeken voor een OC-gebruiker.

Na een geslaagde lunch en tijd om met collega's en bekenden wat bij te praten, startte de namiddag met opnieuw een plenair deel. *Linda Jochijms* bracht haar ervaringsverhaal: haar zoektocht naar ondersteunende com-

municatie voor haar vierjarige zontje met een motorisch degeneratieve ziekte.

Daarna kwamen *Hans van Balkom* en *Yvonne van Zaalen* aan de beurt. Zij hadden het kort over de domeinen onderliggend aan de communicatieve ontwikkeling.

Er wordt vaak enkel naar de communicatieve vaardigheden van kinderen of volwassenen gekeken, terwijl hier nog heel veel processen aan voorafgaan: aandacht kunnen geven, waarneming, geheugen, sociaal-emotionele vaardigheden, ... Al deze processen kunnen van invloed zijn op de communicatieve vaardigheden van OC-gebruikers. Het is belangrijk dat we deze processen bij het evalueren van communicatieve vaardigheden ook indachtig zijn.

Aansluitend op dit plenaire deel werd er een tweede workshop ingericht. Dit keer ging ik bij *Gerna Scholte* en *Ester Roth* op zoek naar meer informatie over PODD (*Pragmatic Organisation Dynamic Display*).

PODD is een systeem met OC-boeken waarin een aantal symbolen op een praktische manier geordend staan. Via het bladeren doorheen de pagina's worden boodschappen overgebracht. Het systeem bestaat al 30 jaar en gaat vooral uit van het modelleerprincipe. Ondersteunde Communicatie is niet van nature aanwezig in onze gemeenschap en daarom is een OC-gebruiker afhankelijk van professionals, het gezin, en bij uitbreiding de volledige omgeving om deze taal te leren. Een OC-taal kan niet georganiseerd worden in twee korte logopediemomenten per week, ze dient in zoveel mogelijk dagelijkse situaties te worden geïmplementeerd.

Het doel van PODD is om zoveel mogelijk mensen in zoveel mogelijk situaties zoveel mogelijk boodschappen te kunnen laten vertellen. Er wordt gestreefd naar autonome communicatie waarbij de OC-gebruiker ook eigen boodschappen kan initiëren, dus niet enkel gericht op het beantwoorden van vragen.

Tijdens de workshop werd meegedeeld dat de digitale versie van PODD binnenkort beschikbaar zal zijn in *Mind Express*. De bedoeling blijft wel om op papier te starten met PODD en later pas over te schakelen naar de digitale variant, én om beide te blijven gebruiken.


In Nederland worden er tweedaagse cursussen PODD ingericht (met *Gerna Scholte* als lesgever) om de basisprincipes onder de knie te krijgen.

De studiedag werd afgesloten met een plenair gedeelte waarin *Hildegard Vermeiren* een multimodale app voor OC voorstelde, een Europees Erasmus Plus Project. Deze app is voor meisjes met Rett minder interessant.

Tot slot kwamen de afsluitende dankwoorden en kon iedereen met een rugzak vol informatie en ideeën terug richting thuis.

(*Rozemie*)






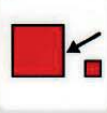

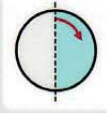




Figuur 3







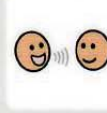
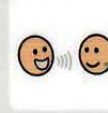
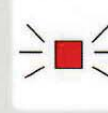

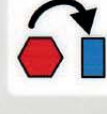



Communicatieve functies

Waarom wij communiceren



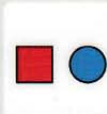




Delen van informatie

			
Eenvoudig commentaar geven	Gevoelens uiten	Om informatie vragen	Discussiëren
			
Mening geven	Beschrijven	Praten over het verleden	Praten over de toekomst
			
Een waargebeurd verhaal vertellen	Een verzonnen verhaal vertellen	Plannen	Uitleggen

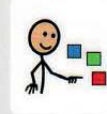
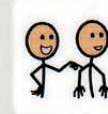
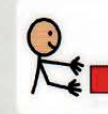

Sociale Interactie


			
Groeten	Eenvoudige beleefdheid	Plagen/flirten/complimenteren	Grappjes maken
			
Onderhandelen	Een gesprek beginnen	Het onderwerp bepalen	Het onderwerp bewaken
			
Van onderwerp veranderen	Niet-verplichte beurtwisseling	Partnergerichte vragen stellen	Een gesprek beëindigen

OC Compensatie Strategieën

			
Eenvoudige verklaring geven	Vragen om verduidelijking	Het op een andere manier zeggen	Hints geven
			
Beschrijven	Spellen	Beginnend programmeren	

Behoeftes uiten

			
Keuzes maken	Aandacht vragen	Verkrijgen	Weigeren/afwijzen/protesteren



Kort samengevat

De missie van ISAAC

'Ondersteunde Communicatie moet herkend, erkend, gewaardeerd én gebruikt worden over de gehele wereld'.

Voor het Nederlandstalige gebied werd in 1989 ISAAC-NF opgericht. NF staat voor Netherlands and Flanders. Het doel van ISAAC-NF is om met inzet van Ondersteunde Communicatie het leven van kinderen, jongeren en volwassenen met een communicatieve beperking te verbeteren.

'Het is onze missie om de communicatiemogelijkheden voor mensen met complexe communicatiebeperkingen te optimaliseren door wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, (bij)scholing en advisering. ISAAC-NF

wil spin in het web zijn en een betekenisvolle, duurzame bijdrage leveren aan al deze aspecten. Niet of onduidelijk kunnen spreken betekent niet dat je niets te zeggen hebt. ISAAC-NF is ervan overtuigd dat elke persoon, ongeacht de beperkingen, in staat is om tot communicatie te komen.'

De leuze van ISAAC

Omdat communicatie een recht is voor iedereen!

Leonieke Wiertz is sinds 2015 bestuurslid van ISAAC-NF als ervaringsdeskundige Rett ouder. Ze werd in mei 2016 secretaris.

Lees alles over ISAAC-NF op www.isaac-nf.nl

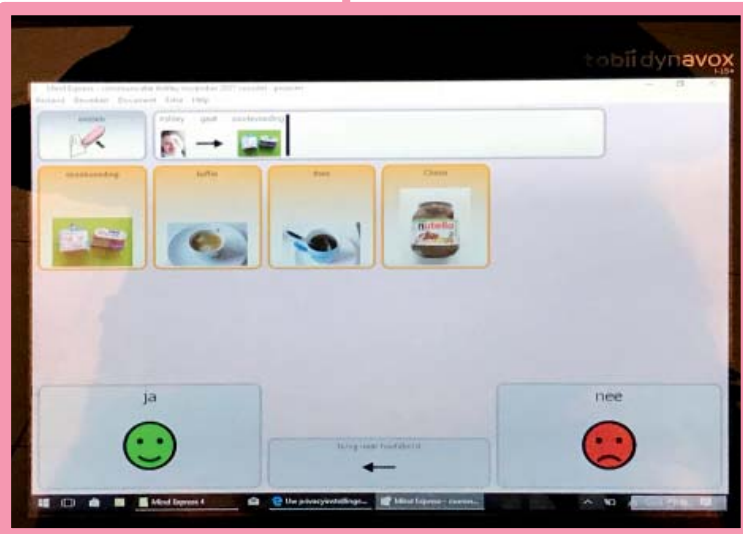
50

In Rett Gazet 43 vertelde Leonieke Wiertz over haar zoektocht naar een geschikt communicatiemiddel voor Rett dochter Marilou.

Choco story

Gezien op facebook:

'Het is al een hele tijd geleden dat Ashley wilde eten. Een proevertje: ja, eten: neen. Maar gisteren koos ze met de *Tobii* 'choco'.



Toen ik haar zei: 'Ashley gaat sondevoeding eten', was haar antwoord resoluut 'neen'. Ze heeft genoten van haar boterham met choco ... en wij ook!

Even navragen bij mama Martine:

Onze ervaring met oogbesturing is nog heel pril. Ashley heeft wel lange tijd geoefend met picto's en foto's, daar was ze al heel goed in. Ze kon ook heel vlotjes alle spelletjes in *Look to Learn* spelen, maar dat ging haar snel vervelen. We zijn pas in september begonnen met 'het echte werk'. De overschakeling van picto's naar de oogbesturing ging minder vlot dan verwacht, misschien waren wij te ongeduldig?

De Rett communicatiecoach heeft ons uiteindelijk op het goede spoor gezet en ons goede tips en tricks geleerd. Ondertussen hebben we ook een cursus *Mind*

Express gevolgd zodat we het programma beter aan Ashley's noden en mogelijkheden kunnen aanpassen. Voorlopig bouwen we zelf korte zinnen en laten we haar antwoorden.

Ze doet het al redelijk goed, maar we beseffen dat het nog een lange weg is. We zijn superblij met elke kleine stap vooruit, vandaar de euforie op *facebook*!

Project RETT communicatiecoach

Ervaringen

Jolien

Wij zijn nog maar een maand bezig met de oogbesturing en hebben natuurlijk nog veel vragen. Het zal een hele zoektocht worden. We zijn er voordien niet mee bezig geweest, omdat we na een Rett bijeenkomst dachten dat het niets was voor Jolien. Maar we hebben vorig jaar een moeilijk jaar gehad. Jolien is in de voorziening van het paard gevallen. Ze had verschillende breuken en is lang thuis geweest. Ikzelf was in de voorziening werkzaam als opvoedster en dit begon zwaar te worden. Na lang wikken en wegen heb ik besloten om werkonderbreking op te nemen en deeltijds als assistent te werken voor Jolien. Ze gaat ook twee dagen naar een dagcentrum en heeft nog een assistent voor 13 uren.

Aangezien ik nu meer thuis ben, wilden we de communicatie een kans geven. Rozemie is twee keer bij ons thuis geweest. Ze geeft ons goede uitleg en blijft rustig. Jolien is een mobiel Rett meisje met heel veel handbewegingen en ze is verbaal druk, wat moeilijk te doorbreken is. Ze is dan ook heel afwezig. Het is dus al een hele uitdaging om haar goed te positioneren en te zorgen dat haar handen stil zijn. We hebben al van alles uitgetoetst en merken dat het al beter lukt dan de eerste dagen. Ze lijkt te beseffen dat er iets van haar verwacht wordt als ze aan tafel gaat zitten. Ze is nu meestal rustiger.

De interesses van Jolien zijn heel beperkt, en dat maakt het werken ook moeilijk. Ze gebruikt nog voor veel dingen haar handen, en nu vragen we om gericht te kijken met haar ogen. Dat is niet gemakkelijk voor haar en ze kent dit ook niet. Het lukt haar wel om de oefeningen te doen, met de nodig aanmoediging, maar ik denk dat ze de link nog niet legt. Het zal bij haar zeker een proces van lange duur zijn. We weten nog niet wat op termijn de mogelijkheden zijn. Die volgende fase waarin we moeten bekijken wat nog kan, wat we kunnen aankopen, welke mogelijkheden er zijn, ... moeten we zeker met Rozemie bespreken.

Op dit moment zien wij het communiceren als een vrijetijdsbesteding voor Jolien, want over het algemeen is ze dan rustig en werken we 1 op 1. Sommige dagen lukt het beter en hebben we het gevoel dat ze mee is, een andere dag gaat het weer niet. Het lukt haar soms beter als we van op een afstand toekijken. Wij zouden dit echt een kans willen geven, maar hebben zeker ondersteuning nodig, en misschien bijeenkomsten met andere ouders om ervaringen uit te wisselen. Het is een totaal nieuwe materie voor ons, er is met Jolien nog niet op deze manier met communicatie gewerkt. We willen deze kans zeker benutten en zijn de vereniging daar dankbaar voor. Jullie verdienen een dikke pluim!

(Annick)

Een kleine steekproef

We vroegen een aantal ouders naar hun ervaringen met de Rett communicatiecoach. In een latere fase zullen we alle deelnemede gezinnen uitgebreid bevragen.

Marie

Wij zijn zeer tevreden over de begeleiding die we tot nu toe hebben gehad. Rozemie kan onze vragen goed beantwoorden en heeft ook goede ideeën. Momenteel zijn we nog bezig met de opstart, zonder haar was het toch veel moeilijker geweest. Het enige 'minpuntje' dat ik kan bedenken, is dat er wat tijdgebrek is, ik denk dat Rozemie een beetje overvraagd is. Deze week hebben we haar nog eens gezien en dat heeft me goed gedaan, we zijn flink opgeschoten! Alvast bedankt daarvoor!

(Sofie)

Lien

Dit was voor ons een uitermate positieve ervaring. We hebben nu met de hulp van Rozemie reeds een aanvraag lopen voor een *Tobii* met oogbesturing, dit na meerdere proefperiodes met verschillende computers.

We zijn door Rozemie steeds voldoende begeleid, zodat we samen met haar een keuze die het beste bij onze dochter Lien past konden maken. Ook bij de aanvraag heeft Rozemie ons zeer goed ondersteund. Voor ons was het een meer dan welkome hulp in de zoektocht naar het geschikte hulpmiddel.

(Kelly en Guy)

Rozemie geeft een

Update



De maanden vliegen voorbij. Ondertussen is het project 'Rett communicatiecoach' van de BRSV al anderhalf jaar geleden uit de startblokken geschoten, en we hebben dit laatste halfjaar alweer niet stilgezeten. Na de Rett familiedag eind april kwamen er nog een aantal vragen van nieuwe gezinnen. De tussenstand staat voorlopig op 16 gezinnen waar een begeleidingstraject is opgestart.

In juni volgde ik een studiedag bij *Modem* rond het adviseren van de juiste communicatie-ondersteunende hulpmiddelen. Hierbij zijn heel wat verschillende factoren van tel die tijdens de workshop de volle aandacht kregen.

In juli en augustus was er in mijn agenda nood aan een verlaging van de werkdruk. In mijn paar weekjes verlof ging ik naar jaarlijkse traditie op Hannibalkamp, werd ons huis verder afgewerkt, en konden we verhuizen richting Olmen.

Met hernieuwde energie vloog ik er in september opnieuw in: nieuwe begeleidingen inplannen, mails beantwoorden, overleg met het bestuur, artikels lezen, inschrijvingen voor studiedagen, ... Alle *to do's* werden een voor een afgehandeld. Oktober werd eveneens een drukke maand met onder andere het interessante *ISAAC-NF congres* (zie pagina 29-32) en de Nederlandse netwerkgroep *Rett en Communicatie*. Op deze bijeenkomst werden een aantal casussen voorgesteld door collega-logopedistes die eveneens werken met meiden met Rett. Tijdens zo'n netwerkgroep proberen we vanuit onze eigen expertise collega's te helpen bij moeilijkheden of als ze vastlopen in de therapie. Uit deze bijeenkomsten haal ik ook steeds praktische tips: 'O,

zo kan ik het ook eens proberen!' of 'Dat is interessant materiaal!'. Het contact met collega's die met dezelfde topics bezig zijn is uiteraard erg fijn en geeft bevestiging over je eigen werk.

Eind oktober trok ik een dagje richting Gent waar Bart Noë van *Jabbla* de stand van zaken binnen het *Jabbla*-project rond Rett en Communicatie voorstelde. Er werd even ingezoomd op het *MindExpress*-bestand dat in samenwerking met een aantal ouders van Vlaamse Rett meiden werd ontwikkeld. Bart vroeg expliciet naar feedback over dit bestand. Zij wensen dit namelijk nog niet meteen te publiceren, maar willen het eerst nog verder optimaliseren.

In de agenda van de maand november stonden voornamelijk begeleidingen bij gezinnen thuis op het programma en werd er met het bestuur overlegd over het organiseren van overlegmomenten tussen ouders. In december staan er nog een aantal begeleidingen in de buurt van Olmen gepland. Mijn excuses voor de Oost- en West-Vlamingen onder ons, maar met mijn steeds ronder wordende buik zijn lange verplaatsingen (met vaak ellenlange files) voorlopig niet aan de orde.

Vanaf januari tot half april ga ik in bevallingsverlof, me even fulltime op de uitbreiding van ons gezinnetje storten. Daarna hoop ik de draad als Rett communicatiecoach, naast mijn nieuwe 'mama-zijn' even enthousiast terug te kunnen opnemen!

Fijne feestdagen voor iedereen alvast en tot in 2018!

(Rozemie)

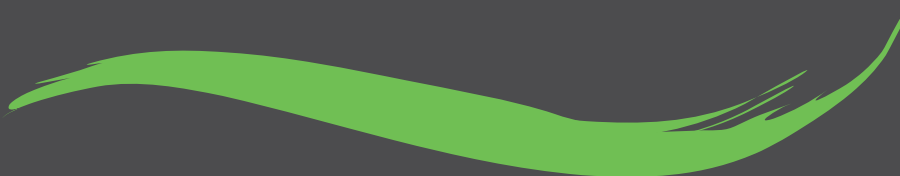
dossier Communicatie

De eerste bijeenkomst van en voor Rett ouders over ondersteunende communicatie is ondertussen een feit. Ze ging door in cultureel centrum *De Westrand* in Dilbeek. Het publiek was beperkt, maar zeer gevarieerd. Er werden boeiende ervaringen uitgewisseld. Zeker voor herhaling vatbaar. We brengen alle ouders op de hoogte van volgende afspraken.

Rett Communicatiecoach Rozemie Gauquie geeft een kort overzicht van haar plannen en stelt ons haar kersverse dochter Finne voor. Gefeliciteerd, Rozemie! Vanaf nu neemt ze weer vol enthousiasme haar taken op.

Voor ouders die nog niet op de hoogte zouden zijn, brengen we een korte samenvatting van ons project 'Rett communicatiecoach'. De volledige tekst vindt u op onze website www.rettsyndrome.be en in Rett Gazet 48.

We willen heel graag een collega voor Rozemie uit de regio Gent of Brugge. We zoeken iemand die werkt op zelfstandige basis, iemand die ervaren is in het werken met Rett meisjes en met ondersteunende communicatie, of die heel gedreven en gepassioneerd is om zich daarin in te werken. Ben je geïnteresseerd of ken je iemand die geknipt is voor de functie? Laat het ons weten! brsv@rettsyndrome.be



Ondersteunende RETT communicatie

Ervaringen delen



Het was letterlijk en figuurlijk een hobbelige rit, deze eerste bijeenkomst. Ik hoorde van verschillende ouders al langer de verzuchting om eens samen te zitten en te praten over onze dochters en communicatie. We planden, annuleerden, en planden opnieuw een datum en locatie. De aanwezige ouders trotseerden lange files, omleidingen en zelfs een rit dwars door Brussel om er te geraken. Over enthousiasme gesproken!

Onze groep was niet groot, maar er volgde toch een boeiend gesprek over kleine successen en grote frustraties. We deelden werkwijzen, tips en ergernissen. De aanwezige ouders zaten allemaal in verschillende fases van het communicatie-verhaal, dat maakte het gesprek heel afwisselend en interessant.

Het eerste onderwerp was hoe we communicatie en het gebruik van de oogbesturingscomputer concreet thuis aanpakken. Veel modelling (voortonen) en, zo bleek, ook vooral veel low tech. Oogbesturing is en blijft voor onze kinderen een vermoeiende bezigheid. Ze kunnen dit niet heel lang volhouden en dan is low tech een heel valabel alternatief. Je kan op die manier toch de gemaakte picto's en afbeeldingen gebruiken en inoefenen, maar het is minder vermoeiend.

Andere onderwerpen waren het gebruik van foto's, luisterboeken, muziek, de mogelijkheid voor onze dochters om op een eenvoudige manier te vertellen over hun dag tot zelfs het proberen opstarten van lezen en schrijven bij een van de Rett meiden.

Na een goede twee uur werd het gesprek afgesloten en keerde iedereen weer huiswaarts, zonder files deze keer. We waren met z'n allen weer gemotiveerd om er (opnieuw) aan te beginnen of om een tandje bij te steken. We hadden allemaal weer wat ideeën opgedaan of de bevestiging gekregen dat we goed bezig zijn.

Conclusie

Communicatie en Rett, het is hard werken maar o zo de moeite waard!

(Cindy)

Project 'RETT communicatiecoach' in een notendop

Rett meisjes willen praten. Kunnen praten. Met hun ogen. Die ogen zijn hun grootste kracht.

Er bestaan al een tijdje spraakcomputers met oogbesturing. Die geven het meisje een echte stem. De weinige Rett meisjes die al met zo'n computer communiceren, verrassen hun omgeving. Ze zijn, elk op hun eigen manier en in hun eigen tempo, opengebloeid.

Onze vereniging wil alle Rett meisjes en vrouwen de kans geven om open te bloeien, om hun stem te laten horen. Daarom hebben we er voor gekozen om een gespecialiseerde Rett communicatiecoach in te schakelen.

Logopediste Rozemie Gauquie heeft ervaring in het begeleiden van (Rett) kinderen en ouders bij computerondersteunde communicatie.

Wij bieden elk Rett gezin 16 uur professionele begeleiding aan, verspreid over blokken van drie à vier uur.

Het doel van de begeleiding is ondersteuning

- van ouders en therapeuten in de proefperiode waarin de computer getest kan worden. In deze fase wordt uitgetest of een spraakcomputer met oogbesturing geschikt is voor het Rett meisje.
- bij de aanvraagprocedure via uitgewerkte stappenplannen.
- wanneer de computer er is. We leren ouders en therapeuten om er zelf mee te werken: het maken van boekjes, gebruiken van foto's, opstellen van communicatiebladen, ...
- bij het overleg met school / dagcentrum / zorginstelling over deze vorm van communicatie, over de aanpak, de opbouw, het inpassen in de werking, ...

Het is niet de bedoeling om individuele therapie te geven aan het Rett meisje, wel om ouders en therapeutische omkadering op te leiden.

Daarnaast wordt alle kennis en ervaring gedeeld via stappenplannen op de website, in de Rett Gazet en op de familiedag.

Voorwaarden

Iedereen die lid is van de Belgische Rett Syndroom Vereniging en voor zijn / haar Rett kind een dossier wil opstarten voor een spraakcomputer met oogbesturing, heeft recht op 16 uur begeleiding. De vereniging betaalt de 16 uur begeleiding en de vervoerskosten van de communicatiecoach. We vragen enkel een eenmalige bijdrage van 25 euro bij de opstart van het dossier.

Een van de sessies gebeurt bij de communicatiecoach, voor de andere sessies komt zij aan huis.

Hoe aanvragen?

Een e-mail naar rettlogo@gmail.com met de contactgegevens en de nodige informatie over het Rett meisje is de eerste stap. De communicatiecoach neemt dan contact op voor een eerste afspraak.

Meer info?

Voor algemene informatie over dit project: stuur een e-mail naar brsv@rettsyndrome.be

Rozemie geeft een *Update*



Al een aantal maanden is het stil rond het project 'Rett communicatiecoach' en daar is één hele goeie reden voor, namelijk de komst van mijn dochtertje. Finne is door omstandigheden een tijd te vroeg geboren en heeft een moeizame start gehad. Onze meid doet het gelukkig ondertussen heel erg goed. We hebben wel wat meer tijd nodig gehad om alles te laten bezinken en als gezinnetje tot rust te komen.

Ik ben in april opnieuw parttime beginnen werken en ben van plan om vanaf de zomer weer fulltime te starten. Vanaf juli zal ik dus alle openstaande e-mails beantwoorden, lopende begeleidingen terug oppikken en nieuwe aanvragen opstarten. Het spijt me dat er zo'n lange wachttijd is (geweest), maar vanaf de zomer werken we die hopelijk snel weg!

Ik kijk ernaar uit om weer aan de slag te gaan als Rett communicatiecoach!

(Rozemie)

Dertig jaar geleden zou de opmerking dat Rett meisjes een computer kunnen besturen met hun ogen op ongeloof zijn onthaald. Afgezien van het feit dat computers 30 jaar geleden nog bijlange niet zo in het dagelijkse leven geïntegreerd waren als nu, was men er van overtuigd dat Rett meisjes weinig taalbegrip en

cognitieve capaciteiten hebben, en dat alleen heel eenvoudig communiceren tot hun mogelijkheden behoort. Lindberg (1993) wil 'niet overdrijven met hulpmiddelen die te hoog gegrepen zijn'.

Ondertussen hebben we een hele weg afgelegd. Vandaag weet men dat Rett meisje kunnen commu-

niceren en besturen ze een computer met hun ogen. Er is nog een lange weg te gaan, maar er zijn al belangrijke stappen gezet. Een mijlpaal daarin voor onze vereniging was ongetwijfeld de eerste goedkeuring tot terugbetaling van een spraakcomputer met oogbesturing voor Rett meisje Jana in 2016.

30

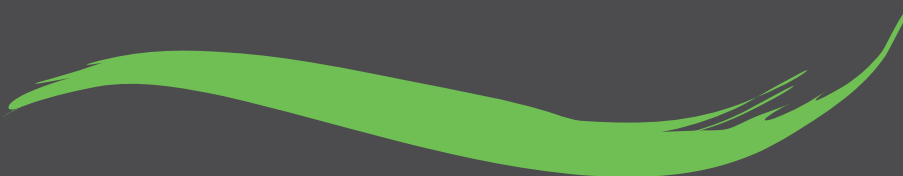
dossier Communicatie

Rett communicatiecoach Rozemie is weer druk aan het werk. De begeleidingen van Rett gezinnen zijn weer volop aan de gang. We krijgen een korte update van de stand van zaken.

Daarnaast is het de tijd van het jaar voor bijscholingen en vormingsmomenten op gebied van Ondersteunende Communicatie. Rozemie schrijft een uitgebreid en boeiend verslag van de studiedagen bij *Netwerkgroep Rett Syndroom & Logopedie* op 5 oktober, bij *Isaac-nf* op 9 oktober en bij *Modem* op 12 november. We lezen over de nieuwste inzichten en andere perspectieven en krijgen heel wat nuttige tips.

Rett meid Lien was jarig en dat was een super dag: op haar vierde verjaardag kwam de goedkeuring van de aanvraag voor haar *Tobii* binnen. Geef toe, een cadeau dat kan tellen! Mama Kelly vertelt er ons alles over.

We willen heel graag een collega voor Rozemie uit de regio Gent of Brugge. We zoeken iemand die werkt op zelfstandige basis, iemand die ervaren is in het werken met Rett meisjes en met Ondersteunende Communicatie, of die heel gedreven en gepassioneerd is om zich daarin te bekwamen. Ben je geïnteresseerd of ken je iemand die geknipt is voor de functie? Laat het ons weten! brsv@rettsyndrome.be



Rozemie geeft een *Update*



Het project in cijfers

- 18 begeleidingen van augustus tot november
- 3 studiedagen
- 2329 km langs Belgische en Nederlandse wegen
- een 400-tal mails, skype-gesprekken, verslagen, ...

Sinds juli ben ik, na een iets langere 'mama-pauze', terug aan de slag gegaan als communicatiecoach voor de BRSV.

Eerste *to do* op het lijstje was om van alle gezinnen weer een zicht te krijgen op de huidige situatie, te bekijken waar er nog hulpvragen waren, ...
Tweede *to do* was het beantwoorden van een berg achterstallige mails. Met een goeie kop koffie erbij lukte dat gelukkig allemaal!

Al snel stroomden verschillende vragen tot begeleiding binnen. Het stemde mij enorm gelukkig om te zien in hoe veel gezinnen het luik 'communicatie' erg veel aandacht had gekregen tijdens mijn afwezigheid. Elk gezin doet dit op zijn eigen ritme en op zijn eigen, unieke manier. Ik mocht ook een aantal nieuwe gezinnen verwelkomen, waar we momenteel de mogelijkheden van oogbesturing uittesten.

Oktober en november waren net als vorig jaar vrij drukke maanden. Het lijkt alsof alle interessante vormingsmomenten rond Ondersteunde Communicatie tijdens deze twee maanden dienen te vallen. Ik was dus op tijd en stond weer op pad in België of (vaker) in Nederland om zelf bij te leren. Een uitgebreid verslag van de gevolgde studiedagen vind je verder in dit dossier. Wat ik nu globaal kan meegeven, is dat er heel veel aandacht is voor het modelleren van kernwoorden naar de OC-gebruiker toe en het aanspreken van multimodale communicatie.

De komende maanden staan er nog een aantal begeleidingen op het programma en zou ik ook graag wat meer tijd kunnen besteden aan het zelf maken van materiaal ter inspiratie. Ik wil verder de opgedane ideeetjes uit de studiedagen kunnen toepassen én de vele wetenschappelijke artikels die ik netjes geprint klaar heb liggen doornemen. Ook weer iets wat met een kop goeie koffie (of 2 of 3 ...) erbij moet lukken.

Ik wens jullie alvast een fijne eindejaarsperiode toe!

(Rozemie)



Een SUPER

In februari 2017 hadden we een eerste gesprek met Rozemie. Zij stelde vast dat Lien erg aandachtig is en zeer gericht kan kijken.

In maart 2017 probeerden we een eerste toestel uit, namelijk de *PC Eye Go* (een losse module op de eigen laptop). Een eerste oefening, het taartenspel op *Look to Learn*, ging onmiddellijk erg goed. We hebben daarna allerlei dingen uitgeprobeerd. De logopedist had een pagina en een foto-album in *Mind Express* gemaakt, maar mijn voorkeur ging uit naar *Communicator*. Ik vond meteen mijn weg hierin en ging dagelijks aan de slag om alles heel persoonlijk te maken op maat van Lien. Ze heeft een sterk karakter en een eigen wil. Als het haar interesseert, gaat het super goed. Zo had ik prentenboekjes uit de bieb die ze leuk vond ingescand en de teksten zelf ingesproken.

Onze grootste succeservaring was dat we te weten kwamen dat Lien graag een appel wilde eten. Ik had een pagina gemaakt met keuzes van fruit. We gaven haar eigenlijk nooit een appel omdat dit in het verleden erg moeizaam ging en ze de stukjes wel eens uit haar mond haalde. Ze at altijd banaan of peer, maar nu selecteerde zij via de oogbesturing 'appel'. Om zeker te zijn had ik de afbeeldingen op de pagina van plaats verwisseld en telkens ging haar selectie naar de appel. Ze heeft uiteindelijk een appel gegeten, weliswaar heel moeizaam, maar ze at hem op.

De positionering van de laptop met de losse module vonden we niet zo praktisch. De module bleef niet altijd goed staan. De ene keer zat Lien in haar stoel, de andere keer stond zij in haar sta-plank en telkens moesten we opnieuw de juiste positie zoeken en instellen met behulp van een doos of een ander hulpmiddel.

verjaardag voor Lien

haar eigen Tobii



We maakten zelf een uitgebreid verslag van alle proefperiodes (inclusief filmpjes om bepaalde zaken te kunnen aantonen) en verzamelden andere verslagen van de therapeuten. In november 2017 hebben we onze aanvraag ingediend. Onze contactpersoon van het MDT was erg enthousiast. We hadden een zeer uitgebreid dossier en we waren volgens haar erg goed voorbereid.

In april 2018 kregen we een bericht dat onze vraag werd overgemaakt aan de *Bijzondere Bijstandscmissie* en op 17 mei 2018, op Lien haar vierde verjaardag, kregen we bericht en telefoon van onze contactpersoon van MDT dat

onze aanvraag was goedgekeurd! Een prachtig verjaardagsgeschenk dat we haar konden geven.

In juni 2017 hebben we de *Tobii 12+* uitgeprobeerd. Ik kon alle pagina's en fotoboekjes die ik zelf gemaakt had met een gebruiken, zodat de start vlot verliep. Het toestel ging mee naar de peuterschool en we vonden het gebruik zeer gemakkelijk met de zijdelingse bedieningstoetsen. Lien was steeds erg gemotiveerd als ze de *Tobii* in de huiskamer of in de peuterschool zag staan.

In september 2017 hebben we de *Tellus 5 + PC Eye Mini* uitgeprobeerd om een vergelijking te kunnen maken. Lien zag het toestel staan en was opnieuw meteen geïnteresseerd om ermee te werken. Op dit toestel kon ik de pagina's van *Communicator* niet gebruiken en Lien toonde weinig interesse in de pagina's op *Mind Express*. De rechtstreekse knop 'trackstatus' zoals op de *Tobii* ontbreekt op dit toestel en Lien heeft heel weinig geduld. De losse module vonden wij niet ideaal daar onze meid nog erg actief is met haar handen.

In oktober 2017 hebben we een tweede keer de *Tobii 12+* op proef gevraagd. We wilden nog wat meer 'bewijsmateriaal' maken voor onze aanvraag, want we waren er ondertussen van overtuigd dat dit toestel de beste keuze was voor Lien.

Uiteindelijk hebben we de *Tobii* sinds midden juli 2018 in huis, maar het is er eerlijk gezegd niet meteen van gekomen om er 100% mee aan de slag te gaan, dit omdat ikzelf in de zomer erg misselijk was (ik ben namelijk zwanger van ons 3e kindje :) en daarnaast omdat Lien heel veel last had van nierstenen. We zijn vaak in het ziekenhuis geweest.

In september startte Lien op school en het doel is om samen met de nieuwe therapeuten aan de slag te gaan. Door drie ziekenhuisopnames is dat er nog niet van gekomen, maar over twee weken hebben we een bijeenkomst gepland met de individuele logopedist en de ergotherapeut, de klaslogo en -ergo, samen met Rozemie en mezelf. Ik heb er een goed oog in, want de therapeuten leken allemaal heel enthousiast en er is op school al wat ervaring met oogbesturing. Lien is nog heel jong, ik geloof dat er nog een mooie toekomst voor ons ligt wat betreft haar communicatie via haar Tobii.

(Kelly Leten)

Netwerkgroep RETT Syndroom & Logopedie

Het begin van een leerrijk seizoen

Op **5 oktober** ging ik naar de zesmaandelijke bijeenkomst van de Netwerkgroep *Rett Syndroom & Logopedie*. Dat is een werkgroep waar logopedisten die werken met meisjes of vrouwen met het Rett syndroom welkom zijn om ervaringen te delen, casussen te bekijken, ideeën op te doen, vragen te stellen, ...

 *Het én-én verhaal wordt benadrukt: de combinatie van high- en low-tech hulpmiddelen*

Deze keer wierpen we eerst een blik op de Rett klas in Nifterlake (Nederland). Deze klas bestaat uit vier tienermeiden met het Rett syndroom en is een jaar geleden opgestart. De meisjes komen wekelijks anderhalf uur samen in de klas. Allerhande onderwerpen die aansluiten bij de belevingswereld van tieners komen aan bod.

Thema's zijn onder andere 'body, beauty & health', 'wie ben jij, wie ben ik' en vakken uit de middelbare school zoals aardrijkskunde en chemie. Er wordt steeds via eenzelfde structuur gewerkt om woordenschat aan te brengen, groepsgesprekken op gang te brengen, schrijf- en lees oefeningen te doen, ... De meisjes worden vergezeld door een begeleider (dit kan een van de ouders zijn of een persoonlijk assistent).

De voornaamste boodschap die de leerkrachten uit Nifterlake willen meegeven is dat we te vaak denken vanuit het zorgperspectief en vanuit een diagnose. Het is belangrijk vanuit de meiden zelf te kijken en hun interesses te volgen.

Het maken van paginasets, toevoegen van woordenschat aan de spraakcomputers en dergelijke wordt door de ouders of assistenten gedaan. Ook wordt er tijdens de klasuren vaak in combinatie met low-tech instrumenten gewerkt. Bij het maken van schoolwerkjes wordt er verwacht dat het schoolwerk zelf via een low-tech instrument wordt gemaakt, zodat de spraakcomputer beschikbaar blijft voor de communicatie tijdens de opdracht. De leerkrachten benadrukken hier nogmaals het én-én-verhaal op vlak van communicatie.

Na een jaar werd het project geëvalueerd en positief bevonden. De vier meiden lijken meer taal te begrijpen én deze ook zelf te gebruiken. Hun zelfvertrouwen lijkt groter en ze hebben meer onderwerpen om over te praten en activiteiten om te doen.

Daarna kregen we bezoek van ergotherapeute Puck die – vanuit haar jarenlange begeleiding van een meisje met Rett – haar ervaringen en ideeën deelde over 'Rett Syndroom & Spelen'. Ook hier kwam multimodale communicatie sterk naar voren. Het is belangrijk in elke situatie te bekijken welke combinatie van communicatie-ondersteunende hulpmiddelen het beste werkt op dat moment. Dit kan gaan van een spraakcomputer in combinatie met een doorkijkraam, een papieren communicatieboek in combinatie met duploblokjes om snel kleuren te kunnen kiezen in een spel, een handpop in combinatie met een boek en de spraakcomputer, ... Het vraagt soms wat praktische voorbereiding, maar als de activiteit hierdoor slaagt, is het de moeite waard. Puck benadrukt dat ze vaak via alledaagse zaken als de tafel dekken, boodschappenlijstje maken, boodschappen doen, pannenkoeken bakken, kerstkaart maken, ... communicatie en spel probeert te ontlocken. Ze vindt het ook erg belangrijk dat Rett meiden kunnen meedoen met 'gewone dingen' en dat deze leeftijdsadequaat zijn, bijvoorbeeld UNO spelen, puzzelen, knutselen, samen met broer of zus buiten spelen, ... Puck geeft eveneens een tip om gebruik te maken van infrarood-gestuurd speelgoed. Vaak is de motivatie om dit te bedienen groot en het is een heel dankbaar soort speelgoed om mee te werken.

Ik had aan het einde van de dag genoeg stof om over na te denken, en om weer de Nederlandse spits te trotseren :)

(Rozemie)

Congres ISAAC-NF

Iedereen Communiqueert

9 oktober 2018



Na het welkomstwoord van voorzitter Stijn Deckers, werd het congres geopend met een voorstelling van Valerie Schoonen en Nathalie Verstege. We krijgen een beeld van het actieve leven van twee goedlachse jongedames met pit. Ze zijn allebei intensief gebruiker van een Ondersteund Communicatiesysteem met oogbesturing.

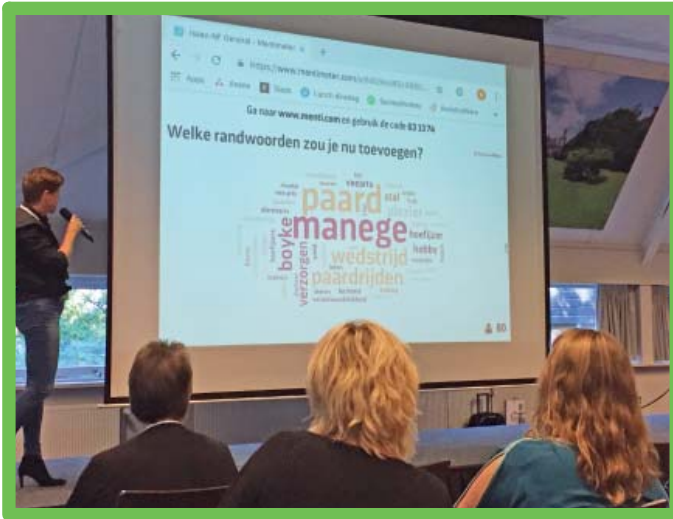
Ze geven op het einde van hun presentatie **een aantal tips** mee vanuit hun eigen ervaring met OC.

- Stel geen drie vragen tegelijk.
- Wacht met geduld op ons antwoord.
- Spreek **mét** de OC-gebruiker, niet over de OC-gebruiker.
- Kom in ons gezichtsveld staan als je met ons wil praten.
- Behandel een OC-gebruiker leeftijdsadequaat.
- Leren lezen en schrijven vraagt voor een OC-gebruiker véél tijd en doorzetting.
- Je hoeft echt niet tegen ons te roepen, aan onze oren mankeert niets.

Aansluitend op de opening van het congres mochten de Gold Members van *Isaac-nf* elk een korte uiteenzetting geven.

Als eerste zagen we Willemijn Wetzels en Barbara van 't Westende van de **firma AssistiveWare**. Op een interactieve manier gingen we op zoek naar de inhoud van randvocabulary. Tachtig procent van de bestaande woorden zijn randwoorden, deze worden echter maar weinig gebruikt. De overige 20% van de woorden zijn kernwoorden (zoals 'ik, jij, wil, heb, nog, nee, gedaan, klaar') die we heel veel gebruiken. De randwoorden dienen we vaak te personaliseren, maar hoe begin je daaraan?

We kregen twee video's te zien over paardrijden, eentje vanuit het oogpunt van een OC-gebruiker, eentje vanuit het oogpunt van de ouders. Na elke video werd ons gevraagd vijf randwoorden door te geven die we aan de hand van de video zouden kiezen. Er kwam enorm veel en gevarieerde reactie. Wat we uit deze oefening vooral leerden, is dat de invulling er



heel anders uitziet als je afgaat op het verhaal van de ouders. Probeer dus zo veel mogelijk de OC-gebruiker zélf te betrekken bij de invulling van randwoordenschat.

Daarna zagen we Kitty de Boer, Melanie Hofstede en Kamran Vahedi van de **firma's QuoVadis (Nederland) en SkilAte (België)**. Zij gaven een overzicht van de opties en vernieuwingen op het vlak van omgevingsbediening bestuurd vanuit een OC-hulpmiddel. Het is niet alleen mogelijk om de tv, radio, lichten, ventilator, ... te bedienen, via omgevingsbediening kan je ook deuren en sloten openen, lampen bedienen, speelgoed bedienen, ... De firma's *QuoVadis* en *SkilAte* streven naar een zo groot mogelijke zelfstandigheid van de gebruikers die ze helpen.



Tot slot zagen we Suzanne Koopman voor **Gold Member RDG Kampagne**. Suzanne toonde in haar uiteenzetting de resultaten van haar onderzoek naar pragmatische communicatie versus correcte zinsbouw binnen kant-en-klare vocabulaires. Ze onderzocht de sterktes en zwaktes van *Score*, *Aloha 1 en 2*, *Core First Lite* en *Proloquo2Go/Crescendo* door 12 zinnen in elk pakket te vormen. Ze ging daarbij de pragmatische functies na, het aantal benodigde handelingen, de grammaticale correctheid van de zin, ... De resultaten van het onderzoek tonen dat de vocabulaires ongeveer dezelfde opbouw hebben, al zijn er toch duidelijke verschillen. Bij *Score* en *Core First Lite* zijn er minder handelingen nodig per woord, *Proloquo2Go/Crescendo* scoort het beste op grammaticale functies, *Aloha* heeft vooral zijn nut voor communicatie binnen het hier en nu, *Score* bevat veel meer 1-woorduitingen tegenover *Core First Lite*, waar meer lange uitingen in staan, ...

Suzanne gaf nog de tip mee dat je altijd zelf pragmatische functies kunt toevoegen aan een vocabulaire, maar dat het uitbreiden van grammaticale functies moeilijk is. Het is belangrijk om steeds individueel te bekijken welk systeem het beste bij welke gebruiker past. Dit hangt af van de taalontwikkeling van de gebruiker, maar ook van het motorische, visuele en cognitieve niveau. Daarnaast blijft het personaliseren van een kant-en-klare vocabulaire steeds van belang.

Na een kop koffie of thee was het tijd voor een eerste ronde workshops. Ik sloot aan bij de workshop 'Weten jullie ECHT wat ik begrijp?', een workshop over het **onderzoeksinstrument de C-Billt**. De *C-Billt* is een taalbegripstest die specifiek voor CP-kinderen is ontwikkeld, maar zeker voor een bredere doelgroep inzetbaar is. De test brengt het taalbegrip in kaart, ondanks de motorische beperkingen van kinderen. Dit kan belangrijk zijn voor de invulling van het OC-hulpmiddel, voor de onderwijskeuze, voor het opstellen van correcte doelen, voor het bepalen van het juiste aanspreek- en activiteitsniveau, om onder- of overstimulatie van een kind te kunnen ontdekken, ...

De afname van de *C-Billt* kan met verschillende bedieningsmogelijkheden: een schakelaar of knop, een touchscreen of oogbesturing. Op voorhand wordt de beste bedieningsmogelijkheid uitgezocht. Eerst wordt een pretest afgenomen, waarbij wordt gekeken of het kind in staat is om de test af te leggen. Daarna pas wordt er gestart met de eigenlijke test, die in verschillende leerfasen is opgebouwd en stijgt in niveau. In de test wordt steeds gebruik gemaakt van foto's (geen picto's of lijntekeningen) en de test kan ook op verschillende momenten worden afgenomen. Twee keer per jaar wordt een *C-Billt*-cursus georganiseerd om mensen op te leiden tot testleider. Onlangs is deze cursus bij *Modem* doorgegaan: in Vlaanderen zijn er dus reeds een aantal therapeuten – lid van het expertise-netwerk van *Modem* – die de *C-Billt* kunnen afnemen. Een lijst van deze personen of voorzieningen is beschikbaar bij mij of bij *Modem*. Zeker iets om te onthouden!

's Middags konden we genieten van een uitgebreid broodjesbuffet en was er de informatiemarkt. Heel wat verschillende firma's stelden er hun (nieuwste) hulpmiddelen of software voor. Bij het standje van *AssistiveWare* waren allerhande posters te verkrijgen, onder andere een uitvergroting van de kernwoordenschatkaart van *Crescendo*. Deze posters kon ik natuurlijk niet laten liggen. Prima inzetbaar in een klas of leefgroep.

In de namiddag volgden nog meer workshops. Voor mij stond eerst **'Inhoud vergaren voor dynamische spraakcomputers' van de firma KMD** op het programma. De firma KMD merkt dat er naast levering erg veel nood is aan begeleiding als het OC-hulpmiddel er eenmaal is. Ze willen vermijden dat een toestel in de kast komt te liggen en voorzien daarom oudercursussen over de implementatie van een OC-hulpmiddel. Zij bieden daarnaast tien uur begeleiding voor het aanmaken van pagina's, want ze zijn ervan overtuigd dat er geen kant-en-klaar pakket bestaat dat voor iedereen werkt. Aanpassen moet altijd! KMD voorziet zelf in verschillende pakketten voor verschillende doelgroepen, maar ze delen ook graag hun kennis met andere mensen die met OC bezig zijn.

Ze geven **een aantal tips** in verband met de invulling en implementatie van een OC-hulpmiddel:

- Zet niet alle bladzijden vol, je wil later nog zaken kunnen aanvullen.
- Zet de snelst nodige knoppen bewust op een makkelijk te bedienen plaats.
- Oefenen door spelen mag!
- Probeer de gebruiker altijd positief te benaderen en geen druk te leggen.
- Het toestel moet (quasi) altijd binnen handbereik zijn én opstaan. Het toestel ergens weghalen is geen optie.
- Modelleer zelf zo veel mogelijk taal!
- Gebruik het toestel functioneel, bijvoorbeeld een mopje van de dag vertellen, dingen vragen.
- Hou het toestel *up to date*, bijvoorbeeld bij een therapeutenwissel.
- Sluit aan bij de interesses van de gebruiker, daag hem of haar uit.

Tot slot woonde ik een workshop bij over **Interactief Voorlezen** door **Stichting Milo**. De taalverwerving van alle kinderen heeft baat bij interactief voorlezen, al dient dit wel aan een aantal criteria te voldoen. We bekeken de vijf stappen binnen het interactief voorlezen:

Oriëntatie

- Zoek een boek dat aansluit bij de belevingswereld en de interesses van het kind of de groep.
- Zoek bewust naar boeken waarmee je bepaalde begrippen of woorden kunt oefenen, initiatief kunt uitlokken.
- Een duidelijke verhaallijn is nodig.

Vorbereiding

- Wat heb je allemaal nodig om dit boek interactief te kunnen voorlezen?
- Moet je het verhaal eventueel aanpassen?
- Welke liedjes of rijmpjes kan je gebruiken?
- Welke bewegingen of rollenspellen zijn zinvol?
- Welke OC-hulpmiddelen kan je inzetten?
- Welke begrippen wil je actief of passief aanbieden?
- Is er nood aan een keuzekaart (volgende bladzijde, stop, nog, klaar, ...)?

Introductie

- Kennismaking met het boek en het thema, het boek doorbladeren en de plaatjes bekijken.
- In deze fase zijn de reacties van de kinderen belangrijker dan het verhaal.
- Voorspellingen doen over het boek.

Voorlezen en vertellen

- Laat voldoende tijd voor de kinderen om te reageren en te vertellen.
- Stel open vragen en probeer elk kind te betrekken.
- Ondersteun je verhaal multimodaal: gebaren, picto's, voorwerpen, ...
- Lees het boek verschillende keren voor, zodat de inhoud voorspelbaar wordt.

Ingaan en doorgaan op het verhaal

- Wat gebeurde er allemaal in het boek? Hoe voel je je erbij? Hoe loopt het af?
- Spelletjes, versjes, liedjes, knutselwerkjes die bij het boek passen.
- Verhaal terug in de juiste volgorde leggen.

De belangrijkste doelstelling bij interactief voorlezen blijft dat er interactie wordt uitgelokt, dat een kind invloed leert uitoefenen via die interactie én dat er PLEZIER wordt gemaakt!

Na deze interessante workshop zat de dag erop en vertrok ik huiswaarts met een rugzak vol ideeën en informatie.

(Rozemie)

Cursus MODEM

12 november 2018

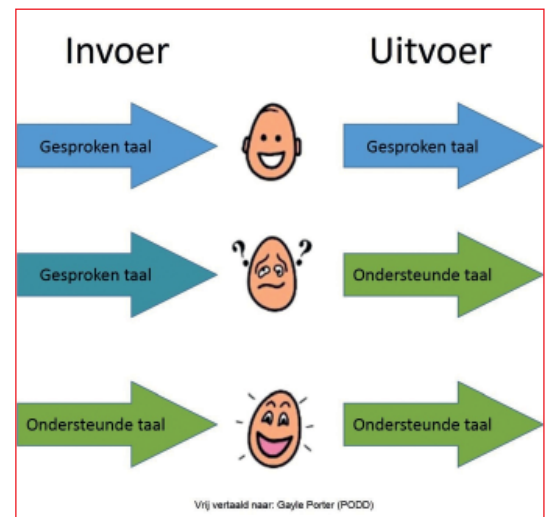


Communicatie ondersteunen met modelleren en kern- en randwoordenschat

Aansluitend op de vormingsmomenten in Nederland, volgde ik op een druilerige novemberdag nog een cursus bij *Modem* 'Communicatie ondersteunen met modelleren en kern- en randwoordenschat'. Lesgeefster van dienst was Jeske D'haene. Zij gaf een boeiende en zeer praktijkgerichte uiteenzetting.

Ik deel hieronder **een aantal nuttige adviezen** die ik op de cursus meekreeg.

- Je kan NOOIT te vroeg starten met Ondersteunde Communicatie (OC). Het gebruik van OC remt de spraak- en taalontwikkeling niet af. Integendeel, het stimuleert ze.
- Kies voor een én-én-verhaal: lichaamstaal, verbale communicatie, gebaren, modelleren met symbolen, spraakcomputer, communicatieboek, ...
- Vaardigheden veronderstellen bij personen is dé basishouding die iedereen zou moeten aannemen. Wanneer er geen concrete onderzoeksresultaten mogelijk zijn, is het veronderstellen dat de persoon vaardig is om ... de minst gevaarlijke hypothese. We gaan ervan uit dat de persoon misschien zal leren en gaan daarom wél aanbieden. Misschien blijkt de persoon na tien jaar toch niet bekwaam te zijn, maar dan hebben we het wel geprobeerd. Het is erger als je vanuit het niet-vaardig achten van een persoon niets gaat aanbieden omdat je denkt dat hij het 'toch niet gaat leren' en je tien jaar later merkt dat de persoon wél bekwaam blijkt te zijn.
- De taalontwikkeling bij personen met een beperking verloopt hetzelfde als bij normaal ontwikkelende personen, alleen vertraagd (dus niet afwijkend).
- Randwoordenschat (bijvoorbeeld appel, paard, stoel, koek) geeft doorgaans enkel toegang tot de communicatieve functie 'iets verkrijgen'. Er zijn echter heel wat meer communicatieve functies. Daarvoor is de kernwoordenschat (ik, jij, willen, hebben, nog, veel, genoeg, gedaan, leuk, klaar, ...) nodig. Deze komt ook veel vaker voor. Een goede verhouding kern-randwoordenschat in een OC-hulpmiddel is 4-1.
- Het al dan niet kunnen maken van een keuze mag NOOIT een voorwaarde zijn om verder te werken met een OC-hulpmiddel!
- Het is belangrijk om naast kern- en randwoordenschat steeds een alfabet beschikbaar te stellen op je OC-hulpmiddel. Normaal ontwikkelende kinderen komen ook in contact met letters vooraleer ze leren lezen en schrijven. Je doet dit zonder verwachtingen naar het kind, het alfabet gebruik je om zelf te



modelleren naar het kind toe als een woord niet aanwezig is. Laat het kind experimenteren met de letters (zoals kribbelen bij normaalontwikkeldende kinderen).

- Geef niet alleen de gebruiker tijd om zijn OC-hulpmiddel te leren kennen, maar ook jezelf!
- Voorstelling en vergelijking van een aantal woordenschatssystemen: *PODD* en *Score* binnen *Mind Express*, *Grid3* en *Proloquo2Go* (enkel voor *iPad*).

Opbouw van een OC-systeem

- Kernwoordenschat organiseren van links naar rechts.
- Rekening houden met de motorische planning: dezelfde knoppen steeds op zelfde plaats, denk aan hoe wij blind leren typen.
- Plaats voorzien voor nieuwe pictogrammen, eventueel knoppen of bladen in het begin verbergen.
- Opletten met voorgeprogrammeerde zinnen in het begin: zo kan de gebruiker niet leren om knoppen te combineren. Je kan zinnen best pas op 1 knop zetten als je merkt dat de gebruiker het combineren beheerst.

Modelleren is ontzettend belangrijk

- Communiceer zelf met het OC-systeem, je kan geen taal leren zonder ze te horen.
- Stel geen verwachtingen naar de OC-gebruiker toe, stel daarentegen wel hoge eisen aan de communicatiepartners. Iedereen in de omgeving doet mee!
- Modelleer niet elk woord, wel steekwoorden, en start met kernwoorden.
- Modelleer steeds een stap verder dan waar de gebruiker nu is, modelleer in de zone van naaste ontwikkeling.

Modelleren gaat in verschillende stappen

- Stap 1 = 1 woord, modelleer alleen een sleutelwoord
- Stap 2 = 1 à 2 woorden, modelleer nog geen vervoegingen
- ...
- Stap 6 = 5 à 6 woorden, modelleer grammaticaal volledige zinnen met alle woordsoorten en vervoegingen

Modelleren kan in verschillende strategieën

- Communicatieve functies, bijvoorbeeld focus op het geven van een mening, informatie vragen, een gesprek beginnen, weigeren of protesteren.
- Activiteiten: binnen bepaalde activiteiten zoals wandelen, fietsen, puzzelen, ... woorden zoeken om te modelleren, startend met kernwoorden.
- Kernwoorden van de week of maand: focus op modelleren van bepaalde woord(en) gedurende een afgebakende tijd.

Modelleren heeft verschillende doelen

- Taalontwikkeling stimuleren
- Communicatie stimuleren
- Werken aan lezen en schrijven

Meer info?

Ik hoop jullie met alle nieuwe inzichten nog beter te kunnen helpen als communicatiecoach!

Indien er mensen zijn die graag nog extra informatie hebben, contacteer mij gerust op rettlogo@gmail.com

Zet je Rett meid een bijzondere kleine of grote stap in de wereld van de communicatie?

Laat het ons weten! brsv@rettsyndrome.be

Jeske gaf ook een aantal *YouTube* links mee naar interessant beeldmateriaal in verband met Ondersteunde Communicatie. Deze video's zijn doorgaans wel in het Engels.

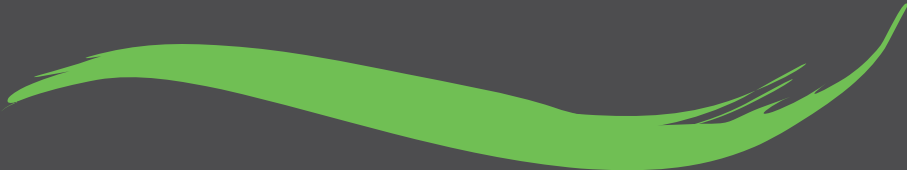
- The Language Stealers: benadrukken het belang van kernwoordenschat
- Youtubekanaal 'We speak *PODD*': een gezin met drie gebruikers van *PODD*
- Youtubekanaal van *Modem*

(*Rozemie Gauquie*)

dossier Communicatie

Sinds juli ging ik weer parttime aan de slag voor de BRSV, en vanaf september werd dat opnieuw fulltime. Mijn job als RETT communicatiecoach is enorm veelzijdig, geen enkele dag ziet er hetzelfde uit. In de figuur hieronder probeer ik een overzicht te geven van de inhoud van mijn job de afgelopen maanden. Oktober was traditiegetrouw een drukke maand, met het Isaac-congres en de Nederlandse netwerkgroep RETT Syndroom & Logopedie. Oktober is dan ook niet voor niets de AAC-awareness month!

(Rozemie)



Congres ISAAC-NF

Communicatiepartners

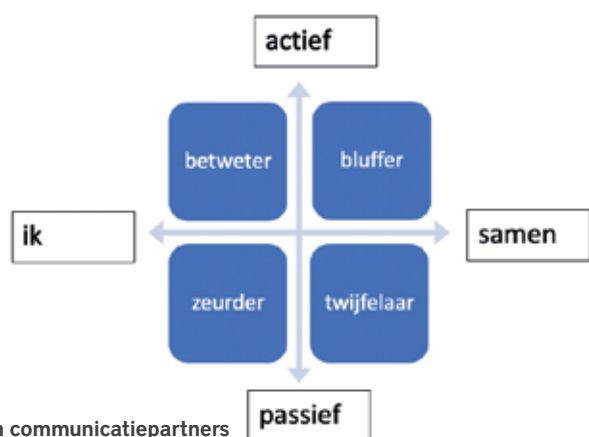
2 oktober 2019

Met de uitnodigende titel 'Communicatiepartners' geeft *Isaac-nf* dit jaar de volle aandacht aan alle mogelijke communicatiepartners van gebruikers van Ondersteunde Communicatie (OC). Hierbij denken we automatisch aan de ouders, broers of zussen van OC-gebruikers, maar zeker ook aan therapeuten, begeleiders, leerkrachten, verzorgend personeel, de bredere familie, vrienden, kennissen, ... kortom: iedereen waarmee de OC-gebruiker in contact komt.

Het congres start met een openingsmoment door Stijn Deckers en een voorstelling van het voorleespakket 2020 (over het boek 'Moppereend') door Leonieke Wiertz.

Daarna is Nathalie Verstegen aan de beurt, zelf OC-gebruiker, en ervaringsexpert wat betreft OC en het bijsturen van communicatiepartners. Nathalie had via haar spraakcomputer een presentatie voorbereid. De veelzeggende titel 'Dat ik niet kan spreken, betekent niet dat ik niets te zeggen heb', vat in het kort haar boodschap samen. We zien een vrijgevochten vrouw die bijzonder ondernemend is, ondanks de moeilijkheden waar ze op vlak van communicatie soms tegenaan loopt.

Nathalie geeft het woord door aan twee collega's van de firma *AssistiveWare*, Willemijn Wetzels en Barbara van 't Westende. Tijd om de beentjes te strekken! De zaal wordt in vier vakken onderverdeeld. Na een korte theoretische intro gaan we, aan de hand van een aantal vragen, op zoek naar welk soort communicatiepartner we zijn tegenover OC-gebruikers. In dit concept zijn er vier soorten communicatiepartners: de betweter, de twijfelaar, de zeurder en de bluffer. Geef toe, geen van de vier klinkt echt aantrekkelijk om jezelf mee te identificeren. Toch wordt ons gevraagd om eerlijk op de vragen te antwoorden en ons naar de juiste vakken te begeven. Om het fileleed in het gangpad te verzachten, weerklinkt een vrolijk deuntje door de speakers.



Figuur 1
Vier soorten communicatiepartners

Al dat heen- en weergeloop levert gelukkig ook een conclusie op: aan de hand van een diagram worden vier communicatiestijlen voorgesteld, maar nu met de focus op de positieve zijde. Een betweter is over het algemeen open, eerlijk, zelfzeker en kritisch; een bluffer neemt initiatief en is een helpend iemand; zeurders zijn doorgaans bescheiden, gevoelig en eveneens kritisch; tot slot kenmerken twijfelaars zich door hun begripvol en respectvol optreden en zijn ze coöperatief. Willemijn en Barbara hebben geen tijd meer om verder in te gaan op de theorie van deze communicatiestijlen. De twee enthousiaste dames geven ons de volgende boodschap mee: wees jezelf bewust van hoe je met een OC-gebruiker communiceert en pas daarbij op voor je eigen valkuilen.

Als laatste presentatie voor de koffiepauze staan we met Elise Brinkman en Marjan Veen stil bij het belang van goede communicatiepartners: 'Communicatie doe je samen: toen, nu en straks!'. Hierbij wordt verwezen naar de partnerstrategieën uit het COCP-programma en het effect van de interactiestijl op de communicatie van een OC-gebruiker. Ze tonen een video van het *still face* experiment over een mama met haar 1-jarige kindje. Eerst reageert de mama op de initiatieven van het kind, erna geeft ze twee minuten lang geen reactie meer. Reeds na enkele seconden zien we stress en negatieve emoties / gedragingen bij de baby. Dit toont duidelijk de impact van de interactiestijl van de communicatiepartner.

Tot de jaren '90 lag de focus vooral op het kind, daarna verlegde die focus zich naar de interactie met de communicatiepartner. Vaak zien we een onevenwichtige dialoog bij de communicatie van volwassenen met kinderen. De volwassen communicatiepartner is veel meer aan de beurt, stelt veel gesloten vragen en bepaalt doorgaans het onderwerp. Dit onevenwicht is nog duidelijker bij personen met motorische of verstandelijke beperkingen. Mogelijke verklaringen zijn: de communicatiepartner verwacht te weinig communicatie van het kind, hij geeft het kind te weinig tijd, is zelf te weinig responsief voor de signalen van het kind, het kind heeft geen adequaat communicatiesysteem om zich te uiten, ...

Gelukkig zijn veel van de net vermelde punten beïnvloedbaar door het toepassen van de partnerstrategieën uit het COCP-programma. Dat zijn strategieën waar de communicatiepartner (niet de OC-gebruiker!) voor verantwoordelijk is. Elise Brinkman en Marjan Veen verwijzen naar de successen van het toepassen van het COCP-programma in interactie met OC-gebruikers. COCP heeft als doel dat alle niet-sprekers op alle mogelijke momenten kunnen

Figuur 2

COCP- partnerstrategieën

1. Structureer de omgeving
2. Volg de draad van het kind
3. Stimuleer gedeelde aandacht
4. Schep kansen voor communicatieve interactie
5. Verwacht communicatie die past bij het niveau van het kind
6. Pas het tempo van interactie aan (pauzeer)
7. Modelleer de communicatievormen die het kind zelf kan gebruiken
8. Zorg voor taalaanbod op het niveau van het kind
9. Spoor het kind (stapsgewijs) aan (prompten)
10. Beloon de communicatiepoging van het kind

communiceren op een efficiënte manier. Er zijn tien te volgen partnerstrategieën (zie figuur 2). Uit onderzoek is gebleken dat indien de communicatiepartner de strategieën toepast, de OC-gebruiker meer gaat leiden in het gesprek, meer initiatief neemt, ... Indien COCP wordt toegepast in een gemengde groep met sprekers en niet-sprekers, toont onderzoek aan dat niet alleen de communicatie van de niet-sprekers verbetert, maar ook die van de sprekende kinderen. Communicatiepartners, lees dus zeker even de strategieën in figuur 2 door! Een aantal van deze principes pas je misschien al intuïtief toe, andere kunnen een aandachtspunt zijn om de communicatie met de OC-gebruiker te verbeteren.

Na een snelle koffie richten we onze aandacht op Mannin de Wildt en Esther Roth, allebei mama's van een dochter met het Angelman syndroom. Hun presentatie draagt de titel 'Ondersteunde Communicatie, je doet het met z'n twee'.

Twee Chinese vrijwilligers betreden het podium en krijgen beiden een zin ingefluisterd die ze zonder spreken aan het publiek moeten overbrengen. Een eenvoudige zin als 'ik wil nu drinken' lukt aardig met gebaren- en lichaamstaal. Een meervoudige zin over een daguitstap naar zee samen met de hond en een heleboel vrienden is een pak lastiger. De prestaties van de twee vrijwilligers worden ter plaatse beoordeeld door Mannin en Esther, terwijl de twee nog steeds stilzwijgend moeten toekijken. Nadien wordt hen gevraagd hoe het voelt als mensen gewoon over je heen praten en je zelf niet kan spreken. Hun beider antwoord: niet fijn! Dit is een aandachtspunt voor velen onder ons, spreekt niet over het hoofd van de OC-gebruiker heen!

Esther spreekt daarna over haar eigen ervaring met haar dochter met Angelman Syndroom. Zij startten op jonge leeftijd met PODD, tegen het advies in van de logopediste, want die was er van overtuigd dat PODD niet kon, dat dit niet binnen de mogelijkheden lag. Esther geeft als advies om het (gedurende een langere tijd) te proberen en te bekijken wat het effect is. Ze wijst ook op het belang van

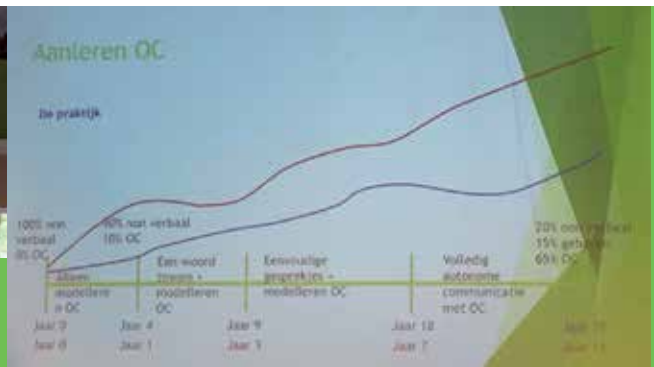
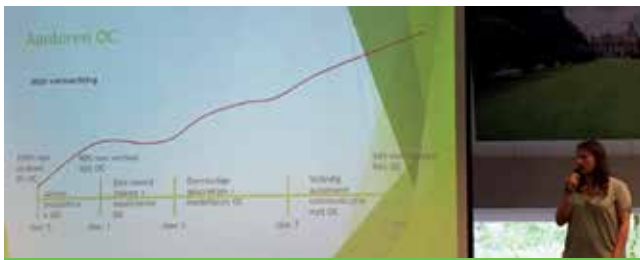
totale communicatie. Naast het OC-hulpmiddel blijven lichaamstaal, blikrichting en andere signalen altijd relevant. Als het kind zich duidelijk maakt zonder zijn OC-middel, vraag dan nooit om het ook nog eens mét OC te zeggen. Het doel is om te communiceren en elkaar te begrijpen, het middel waarmee of de manier waarop is bijkomstig. Esther geeft aan dat zij het als ouder zeer waardevol vindt om af en toe tijdens de therapietijd bij de logopediste zelf coaching te krijgen, bijvoorbeeld aan de hand van video's van thuis.

Een aandachtspunt: spreek mét de OC-gebruiker, niet over zijn hoofd heen.

Doorheen het verhaal van beide mama's komen nog andere tips aan bod, zoals het belang van het voorbereiden van het OC-systeem. Als omgeving moet je bedacht zijn op alle situaties, ook buitenshuis. Hoe gaan we communiceren in de speeltuin? Wat is er praktisch als we in het zwembad zijn? ...?

Belangrijk is om het OC-proces in te delen in haalbare tussenstappen. Een eerste doelstelling kan bijvoorbeeld zijn: het communicatiesysteem steeds bijhebben (enkel bijhebben, nog niet modelleren). De ouders benadrukken dat het belangrijk is om het gebruik van een OC-systeem laagdrempelig te houden. Het moet voor iedereen een haalbare kaart zijn, anders haken mensen af. Het opbouwen van het modelleren verloopt eveneens doelmatig gepland, bijvoorbeeld één categorie woorden per twee weken modelleren (bijvoorbeeld: twee weken lang modelleert iedereen enkel binnen de categorie 'gevoelens') of binnen één bepaalde situatie modelleren (op de speelplaats, in de badkamer, ...)

Tot slot brengt Esther nog een grafiek met een ware *eye-opener* (zie figuur 3): de verwachting van hoe het gebruik van het OC-hulpmiddel in de tijd zou lopen en de realiteit achteraf gezien. Esther benadrukt dat het een lange tijd



Figuur 3a (links): de verwachte resultaten
 Figuur 3b (rechts): de resultaten in realiteit

Con-tAct

Training Con-tAct → Zorgprofessionals

- Welke strategieën kan ik toepassen?
- Hoe kan ik de afdeling afasievriendelijker maken?

- Tijd nemen
- Taalgebruik aanpassen
- Structureren
- Ja/Nei kaart gebruiken
- Gebaren maken
- Schrijven
- Tekenen
- Hulpmiddelen gebruiken

Figuur 4:
 De tien Con-tAct principes

kan duren vooraleer de OC-gebruiker zijn systeem actief gebruikt, en met lang bedoelt ze écht lang, namelijk drie à vier jaar. Zo lang hebben zij 'gewacht' op het actieve gebruik van het OC-systeem door hun dochter. De moeder niet opgeven, blijven modelleren, blijven proberen is dus de boodschap!

Daarna is het de beurt aan Denise Koeken. Zij heeft het over een – voor velen onder ons – minder bekend domein, namelijk kinderafasie en het afasievriendelijk maken van een kinderafdeling in het ziekenhuis.

Kinderafasie is een vorm van afasie die gelukkig niet frequent voorkomt. Kinderen met afasie zijn kinderen met een normale taalontwikkeling die ernstige taalstoornissen ontwikkelen door schade in de hersenen ten gevolge van een medische ingreep, hersentumor, hersenbloeding, ... Tijdens hun revalidatie verblijven zij vaak in een ziekenhuis of revalidatiesetting. Het is belangrijk dat dit gebouw wordt aangepast, en hierbij denkt Denise niet alleen aan een lift en zo, maar ook aan communicatieve aanpassingen om tot volwaardige communicatie te komen. Het gebruik van gebaren en schrijven om de gesproken taal te ondersteunen, tekenen wat er wordt bedoeld of verteld om de talige moeilijkheid weg te halen, ... Hiermee volgen ze in het centrum de *Con-tAct principes* (zie figuur 4).

Het is belangrijk dat iedereen (dus niet alleen de logopedisten op de afdeling) deze aanpassingen toepast: andere therapeuten en artsen, de medisch secretaresse, het

technisch en onderhoudspersoneel, de ouders, ... Iedereen dient op de hoogte te zijn van hoe zij de kinderen met kinderafasie het beste kunnen ondersteunen op vlak van communicatie.

Denise stelt ons het onderzoeksproject *KiK – Kinderafasie In Kaart* – voor. Dit is een startend onderzoek van de kinderevalidatie-afdeling te Rijndam waarbij men de huidige populatie kinderen met kinderafasie in kaart wil brengen om daarna met deze informatie algemene adviezen en richtlijnen op te stellen om de omgeving afasievriendelijk te maken. Uiteraard gelden deze adviezen ook voor volwassenen met afasie.

Suzanne Koopman van de firma *RDG-Kompagne* verzorgt de laatste plenaire presentatie voor de lunch. Zij heeft het over formulaic versus novel language.

Onder *novel language* verstaan we alle grammaticale principes, het los verwerven van woorden en deze gebruiken om zelf zinnen te maken. Dit geheel wordt verwerkt in de linker hersenhelft. Onder *formulaic language* verstaan we het leren van een taal in formules of reeksen, het gebruik van standaardzinnen. Dit alles wordt verwerkt in de rechter hersenhelft. De novel language beslaat ongeveer 75% van onze taal, formulaic language ongeveer 25%.

Suzanne gaat wat dieper in op de verschillende vormen van formulaic language: je hebt standaardzinnen (zoals 'ik wil ...'), gezegden, bekende namen en liedjes, stopwoordjes

('euhm', 'dus', ...) en cijferreeksen. Het gebruik van formulaic language is niet leeftijdsgebonden, maar cultuurgebonden. Jonge kinderen spreken vaak in reeksen omdat ze die als voorbeeld krijgen ('dat is een ...'). Zo zien we dat bij het leren van een tweede taal iemand pas vloeiend en als een 'native speaker' overkomt als hij reeksen kan gebruiken en niet woord voor woord zinnen vertaalt. Formulaic language zorgt voor een snelle en vloeiende communicatie, het wordt functioneel in een passende situatie gebruikt. Hier maakt Suzanne de connectie met OC. Je wil een OC-gebruiker niet alleen van novel language voorzien, je moet ervoor zorgen dat er eveneens formulaic language beschikbaar is op het OC-systeem.

Er bestaan veel kant-en-klare vocabulaires, elk met hun specifieke eigenschappen. Sommige pakketten beschikken voornamelijk over novel language en een klein beetje formulaic language, dit onder de vorm van knoppen met zinnen op. Vocabulaires als *Core First Lite* en *Aloha 2* bezitten veel formulaic language, terwijl andere pakketten zoals *Score* en *Proloquo2Go* dit veel minder hebben, en dus meer persoonlijke aanpassingen vragen.

Na de middag worden drie reeksen workshops aangeboden. Een korte schets:

- OC en beginnende communicatie: informatie over de normale non-verbale ontwikkeling, het interventiesysteem CAIS en Aloha 1.
- OC en de inzet op school: via een vraaggesprek delen ouders en een begeleider van kinderen met Angelman hun ervaringen met het gebruik van OC in het al dan niet reguliere onderwijs van hun kind. Ze tonen zowel de uitdagingen als de successen.
- De kracht en de noodzaak van goede communicatiepartners: Hanny Weersink en Loes Theunissen, twee logopedisten van de Sint Maartenskliniek in Nederland, vertellen op welke manier zij hun OC-kennis en -vaardigheden overbrengen naar collega's. Zij hebben het onder meer over het gebruik van een e-learning platform voor gebaren, interne studiedagen over het gebruik van de COCP-partnerstrategieën, de CAIS-training en de LOeS-werkwijze voor lezen en spellen. De grootste uitdaging is het geleerde blijvend toepassen in de praktijk, de inspanningen durven al eens te verwateren. Hiervoor werd in de Sint Maartenskliniek

een gebaren- en een OC-commissie opgericht die bestaat uit een logopediste, kinderarts, pedagoog, leerkracht, ... Ze tonen ook een aantal video's met voorbeelden van OC op hun school: in de klas, op het schoolplein, tijdens het OC-cafe (met Nathalie Verstege, die we in het ochtendprogramma reeds zagen). Tot slot geven Hanny en Loes de duidelijke boodschap dat het in leven houden van OC niet enkel de verantwoordelijkheid is van de logopedisten, maar van het volledige team.

Iedereen wordt na de workshops terug naar de plenaire zaal geleid, en daar wordt, last but not least, de Leidraad Ondersteunde Communicatie voorgesteld door de *Isaac-nf* werkgroep. Deze zeer waardevolle leidraad kan je gratis downloaden van de site van *Isaac-nf*. Het document is het resultaat van een samenwerking tussen heel wat voorzieningen, logopedisten, ouders, ... en biedt een heleboel informatie over OC en de implementatie ervan in het dagelijkse leven. Het doel wordt in de leidraad door *Isaac-nf* zelf omschreven als: 'Deze Leidraad is voor eenieder die meer wil weten over OC en meer specifiek over het kiezen en implementeren van communicatiehulpmiddelen. Hij is vooral gericht aan degenen die wonen, omgaan, leven en / of werken met iemand met een communicatieve beperking en die willen starten met OC, of hierin een volgende stap willen zetten.

Deze *Leidraad* moet beschouwd worden als een ontwikkeldocument en zal met enige regelmaat worden gerevisieerd aan de hand van nieuwe praktijk- en wetenschappelijke inzichten. Wat er in deze *Leidraad OC* staat, zal niet op iedereen van toepassing zijn, er zal per persoon gekeken moeten worden wat de beste aanpak is.'

Na een hartelijk applaus en het oprecht bedanken van de vele mensen die dit congres in goede banen hebben geleid, worden we uitgenodigd op een borrel en een babbel. Gezien mijn lange reistijd, beperk ik mij tot een snelle sanitaire stop, en vertrek terug naar ons Belgenlandje met het hoofd vol nieuwe ideeën, inzichten en informatie. En met de goesting om het komende jaar verder het absolute belang van OC bij kinderen en volwassenen met communicatieve beperkingen te blijven verkondigen.

(Rozemie)

TER VERDUIDELIJKING

AAC	Augmentative and Alternative Communication
CAIS	Communicative Assessment and Intervention System
COCP	Communicatieve Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen en hun CommunicatiePartners
EMB	Ernstige Meervoudige Beperking
LoeS	LeesOntwikkeling En Spelling
OC	Ondersteunde Communicatie
PODD	Pragmatic Organisation Dynamic Display

NO TECH

OC zonder het gebruik van technologische hulpmiddelen (bv. kijken naar duim omhoog = ja, kijken naar duim omlaag = nee)

LOW TECH

OC met gebruik van laag-technologische hulpmiddelen (bv. communicatieboek, losse pictogrammen, ...)

HIGH TECH

OC met gebruik van hoog-technologische hulpmiddelen (bv. een spraakcomputer met alternatieve bediening zoals oogbesturing, druktoetsen, ...)

Netwerkgroep RETT Syndroom & Logopedie

11 oktober 2019

Amper een weekje na het interessante *Isaac-nf* Congres bolde mijn auto alweer richting Utrecht, naar het Veerhuis te Nieuwegein om precies te zijn. Twee keer per jaar gaat daar de Netwerkgroep RETT Syndroom & Logopedie door.

Diezelfde dag vond ook de netwerkgroep van de collega's kinesisten plaats, zodat we tijdens de middagpauze interdisciplinaire ervaringen konden uitwisselen. Dit keer waren er 14 logopedisten aanwezig, een iets lagere opkomst dan anders, maar dat maakte de bijeenkomst niet minder boeiend.

De dag werd op gang getrokken met een ervaringsverhaal van Klaartje Van Schijndel, de mama van Jip, een meisje van zes jaar met het RETT syndroom. Jip is in september gestart in het reguliere onderwijs.

Jip kreeg de RETT diagnose op 18 maanden. Nog voor ze twee wordt, heeft ze al een *Tobii* ter beschikking, wat in die tijd (2014) erg vernieuwend was voor Nederland. Al van in het begin werken Klaartje en Jip met communicatie, hierbij gebruiken ze vaak infrarood speelgoed dat Jip via haar *Tobii* kan bedienen. Klaartje benadrukt dat zij steeds in de mogelijkheden van Jip is blijven geloven (*presume competence*) en zoveel mogelijk bij de normale taal-, spel- en sociale ontwikkeling probeert aan te leunen.

Op drie jaar gaat Jip naar de voorschool (vergelijkbaar met onze peuterklas) met continu 1-op-1 assistentie. Met die assistentie lukt het prima. We krijgen voorbeelden te zien van spelsituaties waarbij andere peuters spontaan hun spel ombouwen zodat ze Jip erbij kunnen betrekken.

Daarna wordt het allemaal toch wat moeilijker. Mama benadrukt dat er een verschil is tussen passend onderwijs en inclusief onderwijs. Bij passend onderwijs zit je in het gewone onderwijssysteem waar een individuele aanpassing wordt gemaakt voor één kind. Bij inclusief onderwijs zit je in een school die zodanig aangepast is dat iedereen er terecht kan.

Het nieuwe kleuterklasje van Jip wordt aangepast aan haar specifieke noden (aangepaste stoel, verzorgingsruimte, ...). Jip gaat drie dagen met haar assistente naar school, de overige twee dagen krijgt zij hulp thuis. Voor thuis wordt de 'maan-roos-vis' methode aangeschaft, zodat reeds in de derde kleuterklas een begin kan worden gemaakt met leren lezen.

Afgelopen september is Jip gestart in het eerste leerjaar in een reguliere school, ook dit keer met continue assistentie. Jip volgt de gewone leerstof klassikaal mee. Het begrip van de leerstof wordt af en toe door de assistentes via multiple

choice vragen getest. Klaartje geeft aan dat zij niet van de juf verwacht een volledig aangepast programma uit te werken, dat dit de taak van de assistentes is. De juf moet gewoon haar eigen lesprogramma kunnen blijven volgen, anders is dit systeem niet haalbaar.

Een aantal aanbevelingen

- In het begin was Klaartje volledig overtuigd van het gebruik van de *Tobii* in alle situaties, maar hier is ze op teruggekomen. Ze gebruiken nu steeds vaker low-tech (kaarthouders, doorkijkraam, ...) en no-tech systemen. Het is belangrijk om te bekijken wat het meest praktische instrument is in elke specifieke situatie, op elk moment.
- Ze benadrukt dat leren enkel mogelijk is als een kind goed gereguleerd is.
- Ze zegt ook dat door de apraxie opdrachten geven aan RETT meisjes uit den boze is. Probeer je opdracht om te vormen, zodat de meisjes op een spontane manier kunnen reageren, dan lukt het hen wel!
- Als je cognitief iets uitdagends vraagt, is het belangrijk dat het communicatiesysteem motorisch eenvoudig te bedienen is. Op zo'n moment kies je beter voor een low-tech of no-tech systeem en schuif je de spraakcomputer aan de kant.
- Meten is belangrijk, maar niet elke interactie met een kind mag een testsituatie worden. Als je twijfelt, kan je er bij RETT meiden het beste van uitgaan dat ze jou begrijpen.

Een laatste **gouden tip: lezen lezen lezen!** Door het voorlezen, samen lezen, exploreren van boeken, ... kan je enorm veel woorden modelleren, grammatica indirect aanleren, onderwerpen bespreken, ...

Na deze zeer boeiende uiteenzetting gaf Mariëlle van den Berg ons een samenvatting van de presentaties over communicatie op het Europese RETT Congres in Finland (zie ook pagina 40). Ze had het kort over volgende onderzoeken:

Lotta Lintula

Klein onderzoek dat aantoont dat professionelen vaak de focus leggen op de vaardigheden in de communicatie, ouders hechten meer belang aan hoe de communicatie de participatie vergroot.

Jennifer McComas

Zij had het over de mogelijkheden van videoconferenties als therapie of coaching om lange afstanden tussen therapeuten en cliënten te overbruggen.

Gill Townend

Een voorstelling van haar onlangs verdedigde doctoraat over de doorgaans intacte oculomotorische (oogbeweging) functies bij personen met het RETT syndroom.

Helena Wandin

Voorstelling van de internationale richtlijnen (guidelines) voor communicatie met personen met het RETT syndroom, met twee belangrijke quotes:

Great communication will happen.

Never too early, never too late.

Deze richtlijnen bestaan voorlopig enkel in het Engels. Ze worden binnenkort officieel uitgebracht en zullen downloadbaar zijn van de site www.rettsyndrome.org

Als reactie vanuit de groep op de voorgestelde guidelines, werd hier de Leidraad voor Ondersteunde Communicatie van *Isaac-nf* aangehaald. Deze handleiding is eveneens vrij te downloaden, van de site www.isaac-nf.nl

Gill Townend bracht na de koffiepauze verslag uit van het congres *Communication Matters* in Leeds (Engeland). Dit jaar lag de focus op geletterdheid binnen de Ondersteunde Communicatie. We wierpen een blik op de onderzoeken van Karen Erickson e.a. over geletterdheid en OC.

Sommigen onder ons kennen **Karen Erickson** van haar Facebookgroep 'Practical AAC'. Zij wil afstappen van het klassieke model van geletterdheid: luisteren wordt gevolgd door spreken, daarna leren we lezen en tot slot pas schrij-

Never too early, never too late. Oftewel: het is nooit te vroeg en nooit te laat

ven. Karen stelt voor een model te volgen waarbij alles van in het begin elkaar beïnvloedt (figuur 1).

Daarnaast reikt zij een model aan dat hulp biedt bij het uitzoeken waar een kind thuishoort. Het model (figuur 2) geeft een antwoord op volgende vraag: Zit het kind in de fase van de ontluikende geletterdheid ('emergent literacy') of behoort het kind reeds tot de fase van de conventionele geletterdheid ('conventional readers & writers')?

Hieraan gekoppeld biedt ze een gebalanceerd geletterdheids-dieet aan (figuur 3), dit zowel voor de beginnende als voor de gevorderde lezers en schrijvers. Dit 'dieet' bestaat uit een cirkel aan activiteiten in verschillende takken van het leren lezen en schrijven.

De bedoeling is om elke dag de volledige cirkel te doorlopen, en dus van elke activiteit iets te doen. Indien het niet lukt om de volledige cirkel op één dag af te werken, is het belangrijk de volgende dag de activiteiten te hernemen waar je gebleven was (en dus niet steeds op hetzelfde punt te herbeginnen). Uiteindelijk beoogt het systeem dat de kinderen uitgroeien tot conventionele en zelfstandige lezers



Figuur 1: Ondersteunde Communicatie en taalontwikkelingsmodel volgens Karen Erickson

en schrijvers. Zeker een zinvol model om in het achterhoofd te houden indien je overweegt om met lezen en schrijven te starten!

Als afsluiter van de voormiddag besprak Gill Townend een aantal **online informatiebronnen**.

Project Core is een site, vooral gericht op professionelen, met een groot aantal modules die de verschillende aspecten van het leren van OC-vaardigheden belichten. Je kan er video's, werkbladen en tal van ander gratis downloadbaar materiaal vinden.

Dynamic Learning Maps is eveneens een platform voor professionelen waar veel gratis informatie te vinden is in verband met conventionele geletterdheid.

De Tar Heel Reader is een platform waar online boeken staan in veel verschillende talen, waaronder ook het Nederlands. Nadat je een account hebt aangemaakt, kan je alle boeken gebruiken en eventueel zelf gedigitaliseerde boeken uploaden.

Na een zeer rijkelijk gevulde voormiddag was het tijd voor een broodje, al dan niet met kroket ;-)

We konden in de middagpauze ook socializen met onze kine-collega's die op dezelfde locatie hun tweejaarlijkse bijeenkomst hadden.

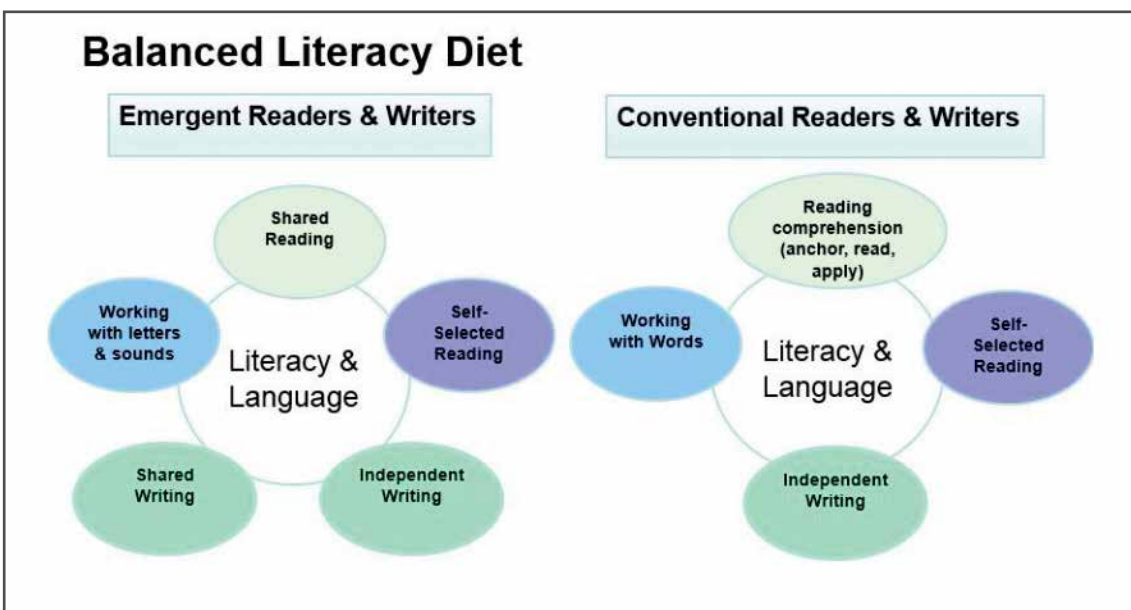
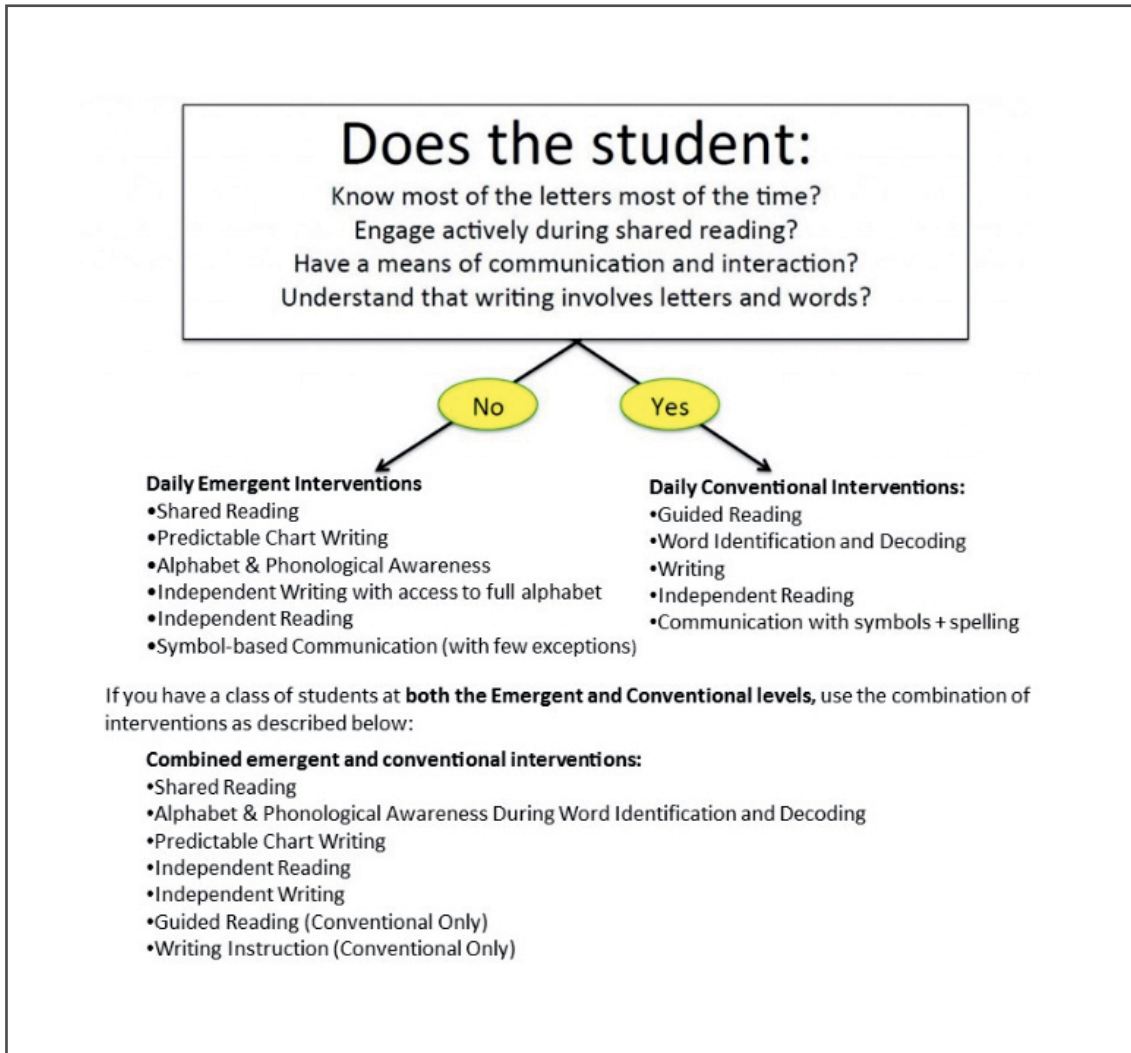
Na de middag gingen we aan de slag met de nieuw uitgebrachte richtlijnen voor de communicatie met personen met het RETT syndroom. We werden in groepen verdeeld, lazen elk een deel van de (Engelstalige) richtlijnen en evalueerden die (Wat is er nieuw? Wat is er praktisch bruikbaar?) We bekeken ook de haalbaarheid om dit gehele document te vertalen naar het Nederlands.

Omstreeks 15.30 uur ronden we af met de datum voor de volgende bijeenkomst en een 'veilig thuis' voor iedereen.

(Rozemie)

Figuur 2 (bovenaan)
 Model om de geletterdheid te meten, Karen Erickson

Figuur 3 (onderaan)
 Geletterdheid-dieet, Karen Erickson



dossier Communicatie

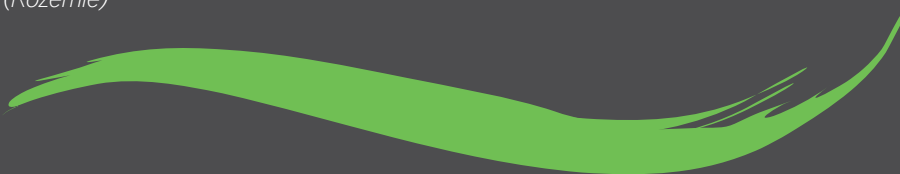
Corona, covid, bubbel, lockdown, vaccin, mondmasker, face shield ...

Wie had in 2019 kunnen voorspellen dat dit de populairste woorden van 2020 zouden worden?! Momenteel woedt de tweede coronagolf hevig. Die golf waar velen voor vreesden en die helaas ook werkelijkheid werd. Voor iedereen brengt dit uitdagingen met zich mee. Ook als logopediste krijg ik veranderingen op mijn bord: huisbezoeken worden uit veiligheid geannuleerd, externen zijn niet langer welkom in voorzieningen, de multidisciplinaire Rett raadpleging en de studiedagen verlopen allemaal anders, ... Maar als je even zoekt, zijn er ook een paar voordelen: telelogopedie is volstrekt veilig, logopedistes kennen sinds kort Praatbox / Zoom / Teams /... als de beste. Online sessies boezemen ons geen angst meer in, onze technische skills gaan er vlotjes op vooruit. Onze auto's blijven thuis staan, waar het milieu niet rouwig om is.

Wat heb ik de voorbije maanden als communicatiecoach kunnen verwezenlijken? Ik heb heel wat uren achter de computer doorgebracht en kon op deze manier een aantal opleidingen en webinars meepikken in verband met Ondersteunde Communicatie bij Rett meisjes. Daarnaast zijn er een aantal begeleidingen op digitale wijze verder gezet. Dit vraagt flexibiliteit van alle partijen, maar werkt evenzeer efficiënt.

Ondanks corona is er dus achter de schermen binnen het communicatieproject heel wat werk verzet. Indien er over bepaalde topics vragen zijn, mag je mij steeds contacteren op rettlogo@gmail.com

(Rozemie)



Implementatie van OC

13 oktober 2020

Deze vorming van *Modem* werd gegeven door Sandra Koster en was gewijd aan de implementatie van een communicatiesysteem (zowel low-tech als high-tech). Implementatie betekent kortweg 'het invoegen van een communicatiesysteem in het dagelijkse leven'. En daarnaast zijn er de misschien nog belangrijkere deelaspecten: 'Hoe krijg je iedereen mee?' en 'Hoe blijft het haalbaar voor het volledige team op lange termijn?'

Eerst hebben we kort de verschillende **theoretische fases** van de implementatie doorlopen:

- Verspreiding: alle betrokkenen worden geïnformeerd over de verandering.
- Adoptie: betrokkenen staan positief tegenover de verandering en het gebruik ervan.
- Invoering: de betrokkenen leren omgaan met de verandering en voeren deze daadwerkelijk uit.
- Borging: de betrokkenen hebben de verandering geïntegreerd in hun dagelijkse werkwijze.

Deze vier stappen lopen vaak deels door elkaar in het hele proces van het in gebruik nemen van een communicatie-hulpmiddel.

Sandra Koster haalde heel wat typische **valkuilen** aan bij implementatie, zaken waar we ons voor moeten hoeden. Zinnetjes als 'We begrijpen haar zo ook goed' of 'Ze begrijpt alleen foto's, geen symbolen' nemen we te snel in de mond.

Sandra Koster raadt aan om **verschillende fases** in een traject te doorlopen en hierbij als leidraad te werken met **vaste documenten**.

VOORBEREIDENDE FASE

- 1) In de voorbereidende fase probeer je via een sociale netwerkkaart zicht te krijgen op het volledige netwerk rond de gebruiker. Hierbij denken we aan het gezin en de bredere familie, maar ook aan therapeuten, begeleiders, leerkrachten, burens, buschauffeur, babysit, klasgenootjes, vrienden, ...
- 2) In deze voorbereidende fase laat je aansluitend ook een anamneseformulier invullen waarin de hulpvraag wordt beschreven, welke pogingen eerder zijn ondernomen, welke mogelijkheden of beperkingen er eventueel zijn in de omgeving, ... Ook probeer je hier al een eerste keer concrete doelen te stellen.
- 3) Tot slot ga je in de voorbereidende fase de sociale netwerkkaart opnieuw invullen, maar bekijk je 'wie doet wat?' Je probeert zo realistisch mogelijk de betrokken personen taken toe te bedelen zoals: dagelijks gebruik van het systeem, programmeren in het systeem, contact met de leverancier, opleiden van het sociale netwerk, gericht oefenen of oefeningen bedenken, opladen en schoonmaken, coördinator van het geheel, ... Belangrijk is dat iedereen een taak opneemt én dat het aandeel van de ouders niet overmatig groot is. Dit alles wordt ingevuld nog voor er een hulpmiddel is voor de gebruiker.

Als antwoord op de valkuilen biedt Sandra een **aantal tips**

- Begin niet te klein, anders kan de gebruiker enkel die symbolen gebruiken in die bepaalde situatie op die dag.
- Modelleren is van groot belang.
- Fouten maken mag! Je hoeft als begeleider het systeem niet meteen perfect te beheersen, je kan samen op zoek gaan naar het juiste symbool op het toestel.
- Zet een combinatie van low-tech en high-tech in, aangepast aan de situatie.
- Maak het jezelf makkelijk: gebruik muurkaarten met picto's.
- Moeten we een héle dag modelleren?! Start met specifieke situaties en breid stap voor stap uit.
- Een communicatiehulpmiddel is géén testmiddel. Stel geen voorwaarden als argument om een stapje verder te kunnen gaan in het communicatieproces.
- Sluit aan bij de behoeften en interesses van de gebruiker.
- Een communicatiehulpmiddel hoort nooit thuis in een kast.
- Leer kleine, praktische en concrete doelen op te stellen en na te streven.
- Leer verschillende mensen uit het team op een high-tech systeem programmeren.
- Zorg ervoor dat de gebruikte woordenschat aansluit bij en voldoende is voor de gebruiker.

PERSONALISEREN

Eens het systeem aangekomen is, ga je het afstellen op de gebruiker, dit noemen we 'personaliseren'. Je gaat met alle betrokkenen (ook de gebruiker indien mogelijk!) bekijken welke woordenschat belangrijk is.

Je kan gebruik maken van een kant-en-klaar vocabulaire, maar ook dit dien je te personaliseren (bijvoorbeeld foto's invoegen van het eigen sociale netwerk).

Je kan er ook voor kiezen om bottom-up te werken en zelf een communicatiesysteem te ontwerpen. Let wel, dit is een tijdrovende klus en moeilijk up-to-date te houden! Hou er rekening mee dat in een bottom-up systeem ook kernwoorden zoals voegwoorden, werkwoorden, voornaamwoorden, voorzetsels, ... moeten zitten!

IMPLEMENTATIE

- 1) Verspreiding: alle betrokkenen informeren en bevragen, samen doelen stellen (lange en korte termijn).
- 2) Adoptie: betrokkenen staan positief tegenover de verandering, allen samen doelen stellen op lange en korte termijn (heel concreet: bijvoorbeeld X kan met een symbolenkaart vragen om herhaling).
- 3) Invoering: binnen afgebakende situaties de veranderingen daadwerkelijk uitvoeren, samen uitschrijven hoe dit concreet aan te pakken (wat oefenen, wanneer, hoe, waar, ...) Hier werd een voorbeeld gegeven van

activiteitenkaarten: kaart met woordenschat die past bij een specifieke situatie (Afbeelding 1).

- 4) Borging: generalisatie (ook in andere situaties oefenen), evaluatie (bijvoorbeeld 1x per maand met het team samen zitten en concrete doelen bespreken), nieuwe communicatieve functies opnemen.

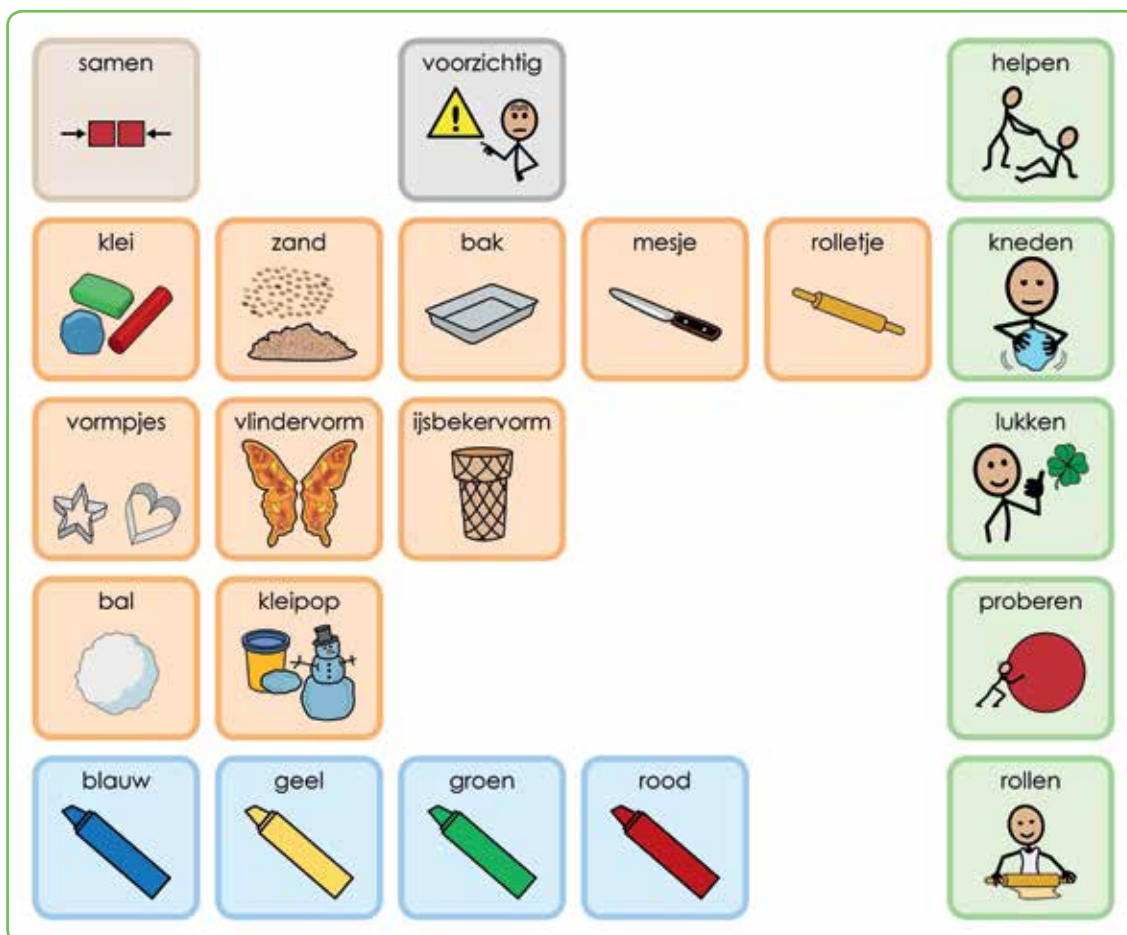
Tijdens deze vorming werd ook meermaals verwezen naar de *OC-leidraad* van *Isaac-nf*.

Deze leidraad kan je gratis downloaden op de website van Isaac-nf www.isaac-nf.nl (zie QR-code bij de afbeelding) (Afbeelding 2).

We kregen tot slot een video te zien over het opstarten van een traject bij een vrouw van 63 jaar.

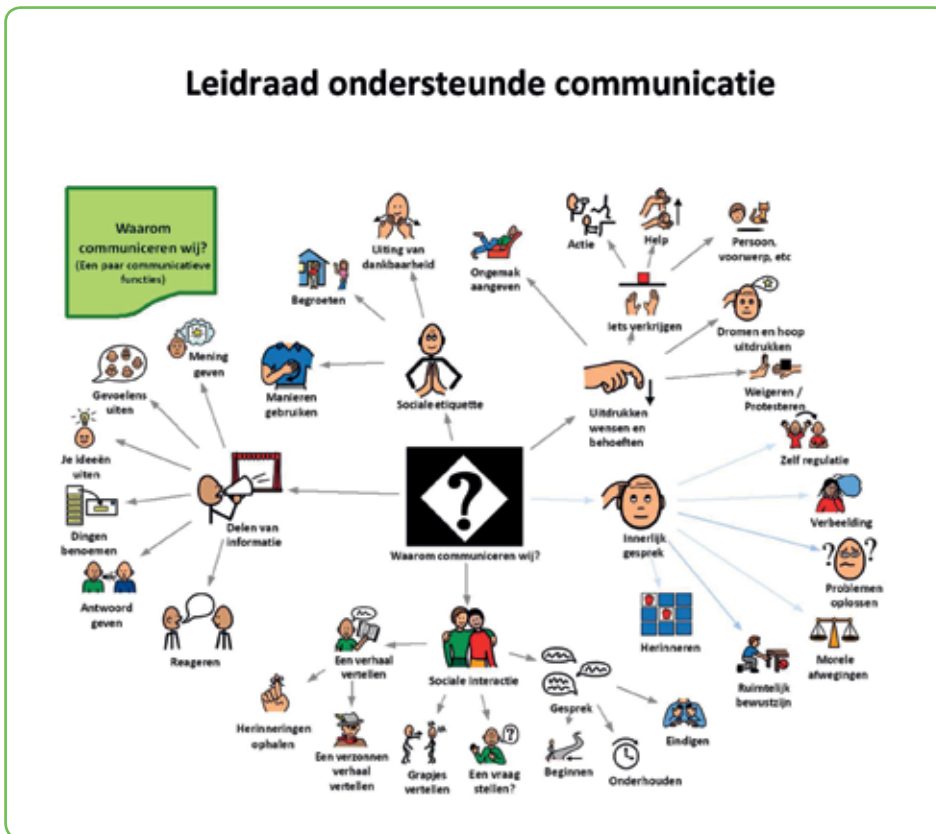
De kernboodschap die ik uit deze video meenam was: 'Je bent nooit te oud (of te jong) om met Ondersteunde Communicatie te starten'. Daarnaast was het mooi om te zien hoe er in mogelijkheden werd gedacht, niet in beperkingen. Er was een combinatie van kern- en randwoorden in het communicatiesysteem aanwezig. Er waren een aantal knoppen met speciale zinnen voor specifieke situaties en er werd veel belang gehecht aan het beschikbaar stellen van de eigen foto's en filmpjes als aanknopingspunt voor de communicatie.

Al bij al een interessante vorming, die gelukkig online kon worden georganiseerd.



Afbeelding 1
Concreet voorbeeld van
activiteitenkaarten

Leidraad ondersteunde communicatie



Afbeelding 2
Coverafbeelding van de
Leidraad Ondersteunde
Communicatie van Isaac-nf



Afbeelding 3
De nieuwe versie van
Mind Express

Infosessie Nieuwe versie Mind Express

Mind Express 5 werd voorgesteld in een online sessie. In een uurtje tijd nam Christine van *Jabbla* ons mee doorheen de nieuwe features. Het hele programma oogt moderner, gebruiksvriendelijker en meer intuïtief (Afbeelding 3). Er is hard gewerkt aan oefentemplates, vocabulaires, helpfunctie binnen de software, ...

Een demo van Mind Express 5 is 60 dagen gratis downloadbaar op www.jabbla.com
Op *YouTube* zijn er ook opleidingsfilmpjes van Mind Express 5 te vinden.

Congres ISAAC-NF

Boeiende online webinars

Ik wil jullie graag meenemen naar het jaarlijkse Isaac-nf-congres. Ook hier een aangepaste online versie. Ik ploegde me de laatste weken door de zeer uitgebreide lijst van meer dan 20 webinars en probeer hier de meest concrete en praktische tips aan jullie mee te geven.

Er passeerden heel wat interessante sessies waaronder: Ervaringsverhalen – Hoe kies ik een passend OC-middel? – Welke soorten OC-hulpmiddelen bestaan er allemaal? – Hulpmiddelenmarkten met de nieuwste hard- en software – Implementatie van OC bij kinderen en volwassenen – Interactief voorlezen – Voorstelling van het nieuwe voorleespakket 2020 ‘Coco kan het’ – Zijn er voorwaarden voor OC? – Wat als kant-en-klare vocabulaires geen optie zijn? – Geletterdheid bij kinderen die niet of nauwelijks spreken – ...

KERNPUNTEN LEIDRAAD ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

- 1) Communicatie is een recht voor iedereen. Het recht op toegankelijkheid van communicatie en het recht op vrijheid van meningsuiting middels alternatieve communicatievormen zijn verankerd in het VN-verdrag ‘Rechten inzake personen met een handicap’, alsmede de verplichting van de omgeving om zorg te dragen voor het aanbieden en aanleren van deze alternatieve communicatievormen.
- 2) Gedrag is communicatie en alle uitingsvormen van communicatie (lichaamstaal, (non)verbale communicatie), dienen (h)erkend te worden. Ondersteunde Communicatie ondersteunt deze al aanwezige vormen van communicatie en dient niet als vervanging ervan. Er zijn vele vormen van Ondersteunde Communicatie: gebaren, pictogrammen, verwijzers, foto’s, geschreven woorden, braille, ... die naast elkaar gebruikt kunnen worden.
- 3) Er zijn geen voorwaarden voor het starten met Ondersteunde Communicatie: iemand met een communicatieve beperking hoeft niets te kunnen voordat er begonnen kan worden met het inzetten van Ondersteunde Communicatie. Er is niemand te beperkt, te jong of te oud om te starten met Ondersteunde Communicatie.
- 4) Kinderen en volwassenen met een communicatieve beperking hebben meer te zeggen dan zij kunnen zonder Ondersteunde Communicatie: met alleen je lichaamstaal is het onmogelijk om al je vragen, meningen, gevoelens, ervaringen, ... te delen met je omgeving.
- 5) Om een taal te leren, moet je erdoor omgeven worden. Kinderen leren spreken doordat er tegen hen gesproken wordt, dove kinderen leren gebarentaal doordat er in die taal met hen gecommuniceerd wordt. Iemand leert Ondersteunde Communicatie doordat er Ondersteunde Communicatie gebruikt wordt in de communicatie naar hem of haar toe. We noemen dit modelleren. Modelleren is het gebruik maken van een vorm van OC, tegelijk of vlak nadat het gesproken woord wordt uitgesproken. Tijdens het uitspreken van een woord, wordt bijvoorbeeld ook het gebaar van dat woord gemaakt of het bijbehorende pictogram aangewezen. De effectiviteit van modelleren wordt vergroot als:
 - alle vormen van communicatie aandacht krijgen;
 - die wordt aangevuld met andere strategieën zoals aansluiten bij de beleving, de ander de tijd geven om te reageren, de (non)verbale boodschap vertalen naar OC en de communicatie met OC uitbreiden;
 - deze de hele dag worden ingezet, in diverse situaties en door diverse mensen;
 - er vormen van Ondersteunde Communicatie (gebaren, pictogrammen, geschreven woorden, verwijzers, ...) zijn voor een groot aantal woorden.
- 6) Ondersteunde Communicatie stelt kinderen en volwassenen met een communicatieve beperking in staat om te communiceren over hun wensen, ideeën, meningen, vragen, ervaringen en verlangens. Het geeft hen vrijheid van meningsuiting. Daarvan zijn zowel in de praktijk als in de wetenschappelijke literatuur talloze voorbeelden en bewijzen te vinden. Deze resultaten zijn gevonden en genoteerd bij een brede doelgroep, bij diverse diagnoses en gradaties van verstandelijke beperking, bij kinderen en bij volwassenen.

 *Niemand is te beperkt, te jong of te oud om te starten met Ondersteunde Communicatie*

MYTHES EN MISVERSTANDEN IN VERBAND MET OC

- Een boodschap die reeds duidelijk is, moet nogmaals met het OC-apparaat herhaald worden. **NEE**
- Je moet zelf heel veel praten, zodat de gebruiker leert werken met het OC-apparaat. **NEE** je moet je eigen verbale taal combineren met picto's, ...
- Het OC-apparaat zorgt voor overprikkeling. **NEE** in het begin gaan de gebruikers op zoek, proberen ze uit, experimenteren ze (zoals een peuter die brabbelt). Dit is geen overprikkeling.
- OC is het laatste redmiddel in een spraak- en taalbehandeling. **NEE**
- OC zorgt ervoor dat de spraak en de taal niet verder zullen ontwikkelen. **NEE**
- Kinderen moeten voldoen aan een aantal minimale vaardigheden om te profiteren van OC. **NEE**
- Communicatiehulpmiddelen met spraakuitvoer zijn alleen geschikt voor kinderen met een normaal cognitief niveau. **NEE**
- Kinderen moeten een bepaalde leeftijd hebben om OC succesvol te kunnen gebruiken. **NEE**
- Kinderen moeten eerst de ontwikkeling doormaken van het leren gebruiken van voorwerpen naar symbolen en dan naar geschreven taal. **NEE**

BOTTOM-UP WERKEN ANNO 2020, EEN STERK VERANDERDE VISIE

Keuze voor een vocabulaire of woordenschat:

- afhankelijk van de motorische en/of visuele mogelijkheden, omgeving;
- afgeslankte versie van kernvocabulaire gebruiken.

Wat zien we terugkomen in alle vocabulaires?

- meer dan zelfstandige naamwoorden alleen;
- de combinatie van zelfstandige naamwoorden met andere woordsoorten;
- een vaste kleurcodering;
- linguïstische opbouw;
- de mogelijkheid tot communicatie binnen verschillende functies (niet enkel om iets te verkrijgen of om keuzes te maken).

Tips indien je bottom-up gaat werken:

- gebruik verschillende woordsoorten, beperk je niet tot de communicatieve functie 'keuzes maken';
- een consequente plaatsing van belangrijke abstracte uitdrukkingen of woorden zoals 'iets anders', 'stoppen', 'helpen';
- indien er nog helemaal geen ervaring is met OC, ga dan altijd uit van de motivatie van de gebruiker;
- wees je bewust van het belang van woorden als 'niet', 'iets anders', ... dit geeft de cliënt de eigen regie;
- hou de motorische planning in de gaten bij het uitbreiden: picto's moeten op dezelfde plaats blijven staan;
- snelle communicatie moet mogelijk zijn in elk systeem: gebruik geprogrammeerde korte uitingen, vragen, uitdrukkingen, ...

Bottom-up werken betekent enerzijds een minder uitgebreide woordenschat dan de bestaande vocabulaires, anderzijds is die beter aangepast aan de mogelijkheden van de cliënt.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

Afgekort OC: alle manieren en middelen die worden ingezet om communicatie te ondersteunen, zodat iedereen op elk moment kan communiceren wat en waar hij wil

LOW TECH

OC met gebruik van laag-technologische hulpmiddelen (communicatieboek, praatknop, ...)

HIGH TECH

OC met gebruik van hoog-technologische hulpmiddelen (spraakcomputer met oogbesturing, ...)

RANDWOORDEN

Zelfstandige naamwoorden zoals 'paard', 'stoel', 'bal', ...

KERNWOORDEN

Functiewoorden waaronder werkwoorden, voornaamwoorden, voorzetsels, ... voorbeeld 'spelen', 'klaar', 'ik', ...

TOP DOWN

Gebruik maken van een kant-en-klaar systeem dat een uitgebreide woordenschat bevat

BOTTOM UP

Zelf een communicatiesysteem opbouwen waarbij vanaf de basis wordt gestart en de woordenschat steeds verder wordt uitgebreid

VALKUILEN, TIPS & TRICKS BIJ ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

De hand-outs van alle webinars 2020 worden gedeeld op de site van *Isaac-nf* op de pagina 'congressen'.



RETT expertisecentrum NL & NRSV Online Netwerkbijeenkomst

7 oktober 2020

Dit was de eerste van drie online bijeenkomsten. Normaal sluit ik zesmaandelijks aan bij de werkgroep van logopedisten in Nieuwegein. We werken allemaal met meisjes met het Rett syndroom. Doordat een live bijeenkomst nu niet aan de orde is, wordt deze vervangen door drie online sessies. Deze eerste ging over verschillende leerstijlen en overdrachtstechnieken. Diana Koeleman (orthopedagoge) nam ons mee doorheen de vier leerstijlen van Kolb: de doener, de dromer, de denker en de beslisser. Om effectief te kunnen leren, gebruik je alle leerstijlen uit de cyclus van Kolb. De meeste aansluiting vind je als je start bij je voorkeursleerstijl.

Ik hoor velen onder jullie denken: 'Wat heeft dit met OC te maken?' Welnu, het eigen maken van een communicatiehulpmiddel vergt heel wat energie van een volledig team rondom de OC-gebruiker. Het ganse team moet in dit proces ook heel wat leren: nieuwe technische vaardigheden, nieuwe manieren van communiceren, andere manieren van kijken naar de OC-gebruiker, ... Het is handig als er dan op de juiste manier op de leerstijlen van de teamleden wordt ingespeeld. De ene leert het makkelijkst door iemand iets te zien voordoen en dit te imiteren, een andere leert liever door de theorie erachter eerst door te nemen en die zelf naar de praktijk om te zetten, nog anderen vliegen er liever gewoon in en zien wel hoe het loopt. Tijdens de vorming kregen we tips hoe je de leerstijl van personen kan achterhalen en hoe je hier ook het beste in de praktijk bij kan aansluiten. We losten verschillende concrete casussen

op en konden hierover in dialoog gaan met elkaar binnen *break-out rooms*. Als afsluiter kregen we nog een aantal *do's and don'ts* mee.

Niet doen

- Mensen in hokjes stoppen om ze nooit meer te laten wisselen.
- Altijd hetzelfde type oefeningen geven die bij de leervoorkeur lijkt te passen.
- In grotere groepen te veel verschillende leerstijlen toepassen.
- Met de ander bespreken welke leerstijl hij of zij zou hebben.

Doen

- Observeer de ander, probeer kenmerken te achterhalen.
- Geef voorbeelden van mogelijkheden en vraag waar de ander zich het beste bij voelt (bijvoorbeeld: 'Wil je liever meer informatie lezen?' 'Deze oefening zelf uitproberen?' 'Met mij meekijken?' 'Praktische oefeningen zelf kiezen?' ...)
- Jezelf bekwamen in manieren die niet jouw eerste voorkeur hebben.
- Meerdere leerstijlen of overdrachtstechnieken inzetten in gemixte groepen, maar beperk je tot twee tegelijk.

Ook dit was een interessante vorming, een topic waar ik zelf nog nooit echt had bij stilgestaan, maar dat zeker de moeite waard is om mee te nemen in het werkveld.

BESLISSER:

Kernwoorden:

- Hoe kan ik dit toepassen in de praktijk?
- Activiteiten met een duidelijke link tussen leren en werken.
- Ik heb veel ideeën, denk en doe je met me mee?

Leert het beste van:

- een duidelijk verband is tussen leren en werken
- ze zich kunnen richten op praktische zaken
- ze technieken worden getoond met duidelijke praktische voorbeelden
- ze de kans krijgen dingen uit te proberen en te oefenen onder begeleiding van een expert
- coachen



DOENER:

Kernwoorden:

- Wat is er nieuw?
- Ik ben in voor alles
- Laten we nu beginnen!

Leert het beste van:

- directe ervaring, dingen doen
- nieuwe ervaringen, het oplossen van problemen
- in het diepe gegooid worden met een uitdagende taak



DROMER:

Kernwoorden:

- Ik wil hier graag even over nadenken.
- Eerst denken, dan pas doen
- Mag ik met je meekijken?

Leert het beste van:

- activiteiten waar ze de tijd krijgen/gestimuleerd worden (achteraf) na te denken over acties
- Meekijken zonder zelf iets te hoeven doen.
- als de mogelijkheid wordt geboden eerst na te denken en dan pas te doen
- beslissingen nemen zonder limieten en tijdsduur



DENKER:

Kernwoorden:

- Hoe is dat met elkaar gerelateerd?
- Gestructureerde situaties en duidelijke doelstellingen.
- Relatie leggen met reeds opgedane kennis.

Leert het beste van:

- handleidingen, colleges en boeken
- als ze de tijd krijgen om relaties te kunnen leggen met kennis die ze al hebben
- de kans krijgen vragen te stellen en de logica te achterhalen.



dossier Communicatie

In deze aflevering van ons dossier 'Rett en Communicatie' geeft Rozemie een korte stand van zaken over haar werkzaamheden als Rett Communicatiecoach.

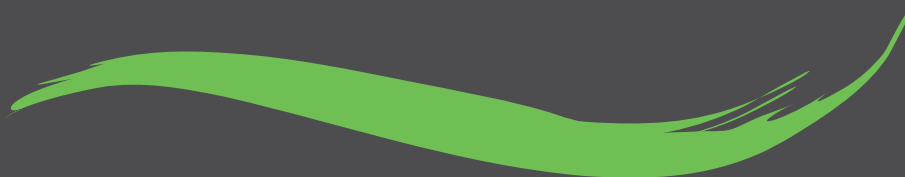


Voorzitter Cindy was onze pionier voor het verkrijgen van een spraakcomputer met oogbesturing. Haar dochter Jana was de eerste Belgische Rett meid die zo'n toestel mocht gebruiken. Cindy vertelt wat zes jaar Tobii in huis betekent voor Jana en voor het hele gezin.

Hun perikelen van de aanvraag tot de Tobii effectief in huis was, lees je in Rett Gazetten 43 tot 47: <https://www.rettsyndrome.be/rett-gazet>

In een volgende editie gaan we uitgebreid in op de nieuwste inzichten en ontwikkelingen in de ondersteunde communicatie. We laten dan ook een aantal ouders aan het woord.

(Anna)



Het Rett communicatieproject

een Update

Begin juni werd ik voor de tweede keer mama, deze keer van een lieve zoon Ferre. De zomer is voorbijgevoegen en begin september ging ik terug aan het werk, zowel thuis in mijn praktijk als voor de BRSV. In heel wat gevallen betekende dat de draad terug oppikken, maar er stonden ook nieuwe gezinnen op de wachtlijst om te contacteren en te leren kennen. Sinds de begindagen van dit project (het najaar van 2016) werden precies 30 gezinnen begeleid, waarvan er recent vier nieuwe gezinnen een aanvraag hebben ingediend. Sommige begeleidingen lopen nog actief, sommige gezinnen help ik nog sporadisch verder via e-mail, andere trajecten zijn afgerond.

Doorheen de tijd merkte ik dat het werken met de computer met oogbesturing voor veel meisjes of vrouwen met Rett een ondersteuning kan bieden voor de communicatie, maar dat dit niet zomaar voor elk meisje geldt. De zoektocht naar een geschikte vorm van communicatie is een heel individueel traject, waarbij we zowel naar de sterktes van het meisje als naar de mogelijkheden van de omgeving moeten kijken. Van daaruit nemen we, na overleg met alle partijen, een gefundeerde beslissing.

Op zes maand tijd kan er veel veranderen, zo blijkt. Niet alleen is mijn gezin uitgebreid, ook mijn kennis van de hard- en software moest sinds mijn afwezigheid worden bijgeschaafd! Er zijn enkele nieuwe versies van spraakcomputers met oogbesturing. De belangrijkste om te vermelden is de vernieuwing van de *Tellus i5* naar de *Tellus i6* (met ingebouwde oogbesturingsmodule). Daarnaast volgde ik onlangs ook beide (online) cursussen van *Mind Express 5*, omdat ook *Mind Express* (de communicatiesoftware die standaard bij de *Tellus* past) een heuse metamorfose kreeg. Deze vormingen waren heel interessant. Het bekijken van het (online) *Isaac nf*-congres en de (wederom online) netwerkbijeenkomsten van het expertise-netwerk in



Nederland staan nog op mijn programma voor de komende maanden.

De covid-pandemie blijft ieders situatie beïnvloeden en maakt ook dat ik nog steeds zoveel mogelijk online werk. Sinds de lente van vorig jaar (en dus de start van deze pandemie) ben ik meteen begonnen met tele-logopedie zowel in mijn praktijk als voor mijn job als Rett communicatiecoach. Dat heeft zeker al zijn vruchten afgeworpen! Vergaderingen waarbij we elkaar vroeger in levende lijve op verplaatsing ontmoetten, kunnen vaak gelijkwaardig vervangen worden door een online meeting. Alleen bepaalde voorbeelden geven en zaken illustreren is vaak een uitdaging, dan moeten we creatief zijn. Moeilijker is het begeleiden op afstand van demo-momenten van spraakcomputers. Zeker bij technische problemen is advies geven op afstand niet vanzelfsprekend. Indien mogelijk probeer ik tijdens de demo-periodes bij de ouders, de school of de voorziening langs te gaan.

Uitgebreide verslagen over mijn gevolgde opleidingen en cursussen komen aan bod in de volgende Rett Gazet. Heb je ondertussen vragen over ondersteunde communicatie of wil je een begeleiding starten? Neem gerust contact op met mij, dan probeer ik zo goed mogelijk te helpen: rettlogo@gmail.com

(Rozemie)

Tobii goes Apple



Een van de grote spelers in de wereld van de spraakcomputers met oogbesturing, *Tobii Dynavox*, bracht een accessoire op de markt voor gebruik met de *iPad*. Voordien was alle eye-trackingtechnologie die ze op de markt brachten gebaseerd op het *Windows* besturingssysteem, nu worden ook *Apple*-gebruikers bediend.

De *TD Pilot*, een ombouw voor de *iPad* met eye-tracking en spraaktechnologie, kan op een rolstoel bevestigd worden. Alle info: <https://www.tobiidynavox.com/pages/tdpilot>

Zes jaar Tobii in huis

De evolutie van Jana

en haar gezin

Ik heb het net even nagekeken en ja, onze oogbesturingscomputer is echt al zes jaar een deel van ons gezin. Dat is een hele tijd. Een goed moment om onze aanvraag voor een nieuwe in orde te brengen. In de technologie-wereld is zes jaar een eeuwigheid, deze computers zijn ondertussen nog veel beter geworden.

De meest opvallende constanten in die zes jaar zijn de wisselvalligheid en het harde werken. Jana kan best wel goed communiceren met haar computer. Het gaat niet zoals wij communiceren, of zoals de zussen dingen vragen, vertellen, meedelen, gevoelens uiten, verbanden leggen. Bij Jana blijft de communicatie veel meer in het hier en nu. Kort en duidelijk. Ze uit wensen

en gevoelens, ze kan meepraten en ze vraagt naar andere mensen. Als ze lang thuis is, vraagt ze naar de mensen van haar dagcentrum. Dat is haar manier om aan te geven dat ze hen mist en dat ze zich afvraagt hoe het met hen gaat.

Soms kan Jana fysieke ongemakken duidelijk maken met haar computer, maar niet altijd. We hebben vanaf het begin de gewoonte aangenomen om haar steeds serieus te nemen als ze iets zegt, en daar vervolgens ook naar te handelen. Meestal merken we dat dat de juiste strategie is.

'Soms, maar niet altijd', dat is de kern, de sleutelzin. Haar communicatie is wisselvallig. Er zijn dagen en weken

dat ze veel communiceert, duidelijk en goed. Er zijn daarnaast dagen en weken dat ze wegkijkt of dat haar communicatie zo willekeurig lijkt dat wij er geen duidelijke boodschap in herkennen. Er zijn periodes dat ze alleen naar haar muziekpagina gaat en de rest links laat liggen. Die dagen en weken komen frequent voor. Het is voor ons lastig, maar voor haar nodig. Soms speelt er inwendig zoveel dat communicatie er voor haar niet meer bij kan. Communiceren via oogbesturing blijft een zware opdracht die veel inzet en concentratie vergt. In moeilijke periodes is dat teveel voor haar. Die periodes van non-communicatie kunnen lang duren, in zoverre dat we soms ongerust worden dat het niet meer goed komt. Het gaat echt met



Jana in 2014, bij de eerste kennismaking met een testversie van de spraakcomputer met oogbesturing

pieken en dalen. Na zes jaar hebben we geleerd dat er na zo'n stille periode – tot nu toe – altijd weer betere tijden komen. Een periode dat ze opnieuw communiceert, dat ze dingen bijleert en ons allemaal versteld doet staan. Een periode dat ze dingen zegt en vraagt die zo juist zijn, zo helemaal *to-the-point* of zo goed beredeneerd. En dat is geweldig. Voor die korte momenten doen we het allemaal, Jana en wij, al dat harde werken.

In de afgelopen zes jaar hebben we een enorme evolutie doorgemaakt. Ik herinner me nog onze eerste, helemaal zelf geknutselde pagina's. Op de eerste pagina had Jana een keuze uit vier pictogrammen. Uren ben ik daarmee bezig geweest: uitgezocht hoe alles werkte, hoe ik pagina's kon maken, hoe ik foto's, muziek en filmpjes kon toevoegen, hoe ik de schrijfwijze van de woorden moest aanpassen zodat de computer er toch een verstaanbaar woord van kon maken, ... De naam van zus Tessa blijft nog steeds een probleem, vooral de 'e' dan.

Jana evolueerde snel naar pagina's met meer pictogrammen en naar verschillende pagina's achter elkaar.

Zij navigeerde moeiteloos van de ene pagina naar de volgende. (Teruggaan naar de beginpagina was en is nog steeds niet gemakkelijk voor haar.) Zij vond moeiteloos haar weg en wist de juiste picto's vaak beter en sneller staan dan ik.

Ondertussen zijn we overgestapt op een bestaand systeem (*SnapCore*). Ook de pagina's in dat systeem hebben we aangepast aan Jana's noden en haar woordenschat, maar de opbouw en de structuur van het systeem hebben we behouden. Nu is het makkelijker voor haar om (korte) zinnen te maken. En makkelijker voor ons om te modelleren, uit te breiden en aan te passen. Het zelf ineen knutselen van pagina's gebeurt nog wel, maar het is anders. Jana zelf vond de overstap geen enkel probleem. Ook in dit systeem vindt ze makkelijk haar weg als ze iets wil vertellen of vragen.

De muziekpagina is haar favoriet. Zelf DJ spelen en de muziek bepalen, zalig vindt ze dat. Vooral dan steeds hetzelfde liedje kiezen en haar omgeving gek maken. Hoe meer wij smeken om een ander liedje op te zetten, hoe harder zij geniet en lacht.

Want ja, ze heeft goed door wat ze doet. De oogbesturingscomputer geeft haar niet alleen een stem, maar ook een beetje macht, invloed op haar omgeving. Zij kan glunderen als wij verrast reageren op wat ze zegt, maar ze kan evengoed gniffelen en lachen door vooral niet te zeggen wat er gevraagd wordt. Door zowat elk woord uit te spreken behalve dat wat wij verwachten. Door in het midden van een activiteit opeens over iets totaal anders te beginnen of de muziek keihard op te zetten. Zalig vindt ze dat. Die ondeugende blik erbij maakt het helemaal af.

Voor ons, voor haar, is onze spraakcomputer met oogbesturing een grote meerwaarde in het dagelijkse leven. Ja, het is hard werken en ja, er zijn dagen dat hij schoon braaf op de kast blijft liggen. En er zijn de frustrerende momenten dat Jana niet kan of wil zeggen wat er scheelt, wat ze nodig heeft. Er zijn de momenten dat ze zwijgt. Maar dan is er dat ene woordje of zinnetje dat ze opeens wel zegt, die ene seconde, die maakt alles weer goed.

(Cindy)

Jana vandaag: geconcentreerd met haar ogen aan het communiceren via haar eigen spraakcomputer



dossier Communicatie

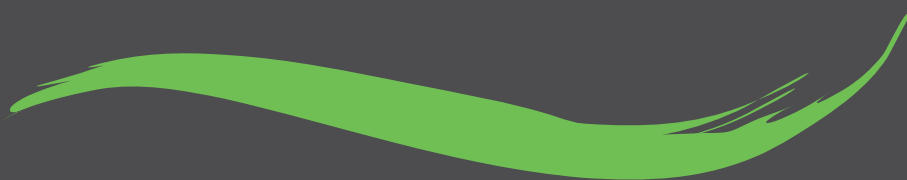


2022 het jaar van de hernieuwde vrijheid
2022 het vreemde jaar op wereldvlak
2022 het jaar dat vele Rett meiden hun communicatietraject verder uitbouwen
2022 het jaar waarin we Ondersteunde Communicatie in de picture zetten

In deze editie geef ik enkele facts & figures van mijn werk als communicatiecoach bij de Rett vereniging. De gloednieuwe Vlaamse netwerkgroep voor logopedisten wordt voorgesteld en er zijn een aantal nieuwigheden op vlak van hard- en software. De hoofdmoot van dit dossier is een uitgebreid verslag van de workshops van het Isaac-nf congres.

Neem gerust contact op bij interesse of vragen: rettlogo@gmail.com

(Rozemie)



Rett communicatieproject

Facts & Figures



Mind Express 5

opvolger van Mind Express 4		gemaakt door firma Jabbla	
mogelijkheden voor Scen, Adbu, kens, PCDD, Arago	wordt o.a. gebruikt op de Telus 5 en 6	makkelijk update van ME 4 naar ME 5 mogelijk	
gratis spelletjes-pakket Maximeyes	makkelijker (kant- en klare) bestanden importeren	50 dagen gratis demo	intuïtiever in gebruik
verschillende profielen	online instructievideo's en helpdesk		

NIEUW Software & hardware

De communicatiesoftware *Mind Express* kreeg een mooie upgrade versie 4 naar *Mind Express 5*. Een cursus *Mind Express 5* kan je voor de prijs van €50 volgen bij *Jabbla*. <https://www.jabbla.com/opleidingen/>

TD Pilot

Ipad-gebaseerd communicatiehulpmiddel		gemaakt door firma Tobii Dynavox	
diverse besturing, touchscreen, spraak en muis/waaiertje	in combinatie met TD Talk (tekstcommunicatie) of TD Snap (symboolcommunicatie)	ingebouwde oogbesturingsmodule van Tobii Dynavox	
bevestiging mogelijk op rolstoel	demo mogelijk via Goed (vroegere HMC)	gebruik van iOS-Apps	speciaal ontwikkeld voor OC
accu capaciteit ongeveer 10u	webinars online		

In de vorige editie stelden we hem al kort voor: de *TD Pilot*. Een nieuwe spraakcomputer en een primeur: dit is de eerste samenwerking tussen *Apple* en oogbesturingsfirma *Tobii Dynavox*. Alle vorige technologie van *Tobii Dynavox* werkte onder *Windows* besturing.

Bij interesse of bij vragen over een van deze producten, contacteer mij gerust: rettlogo@gmail.com

In beeld: OC-gebruik(ers) in de maatschappij, de zorg, het onderwijs en thuis



7 & 8 oktober 2021

isaac-nf

Workshop 1

Ondersteunde Communicatie starten bij volwassenen

Jacqui Mills uit Australië sprak op een voor haar onnoemelijk vroeg uur de geïnteresseerden toe. Zij is de mama van Eli, een 30-jarige man met het Angelmann Syndroom. Ze spreekt als ervaringsdeskundige eerlijk en openhartig over het soms zware traject van OC.

Eli communiceert momenteel aan de hand van PODD-boeken. Jacqui benadrukt dat dit een moeilijk traject geweest is. Het duurde twee jaar vooraleer Eli het boek niet meer naar zijn ouders gooide, het nut ervan inzag en het actief gebruikte. Bij het starten met OC kan er heel wat weerstand zijn waar je als omgeving moet zien door te geraken, zonder de moed te verliezen. Daarnaast was er ook weerstand bij sommige professionals. Er waren meningsverschillen, er werd vastgepind op standaard IQ-afnames die een heel laag cognitief niveau aangaven, communicatiepagina's met slechts twee woorden passeerden de revue, ... Jacqui gebruikt de vergelijking met de ijsberg: iedereen ziet het stukje van de 10% succes, de overige 90% ploeteren en zwoegen zitten verstopt.

Vandaag gebruikt Eli zijn communicatiesysteem zeer doorgedreven en participeert hij actief aan de maatschappij. Zo woont hij (met hulp) in zijn eigen huis, gaat naar de gym, geeft lezingen, speelt muziek, heeft een vriendin. Dit is enkel mogelijk door de toegang tot communicatie, doordat hij wat hij wil kan duidelijk maken wanneer hij dat wil.

Bepaalde zaken verlopen lastiger bij volwassenen die starten met OC

- Vaak is er reeds sprake van therapiemoedigheid door het vele uitproberen van systemen.
- Soms werd een negatief zelfbeeld ontwikkeld na diverse ervaringen waarbij OC geen succes werd.
- Bij volwassenen is er nood aan een volwassen vocabulaire, niet aan een kinderwoordenschat. Dat is geen evidentie.

- Sommige personen hebben wel toegang tot een OC-systeem, maar zonder dat dit individueel is afgestemd op de eigen interesses en gebruiksmogelijkheden.
- Volwassenen vertoeven in een complexere omgeving dan kinderen, wat meer en andere uitdagingen geeft op vlak van OC.
- Het feit dat veel volwassenen in groep leven maakt het gebruik van een hulpmiddel vaak lastiger.
- Tijd blijft een heel kostbaar iets, zeker binnen een voorziening. Al te vaak wordt communicatie niet (meer) als prioriteit gezien door begeleiders van volwassenen. Bovendien zijn er doorgaans minder middelen voor ondersteuning binnen de volwassenenwerking.

Bij OC ziet iedereen het topje van de ijsberg: de 10% succes. De overige 90% is zwoegen en ploeteren.

Jacqui en Eli wijzen op een aantal belangrijke aandachtspunten die zij opmerkten door het filmen en analyseren van de eigen oefensessies.

- Volwassenen gebruiken vaak niet-natuurlijke taal om te modelleren, dit nodigt helemaal niet uit tot communicatie. Het is belangrijk om natuurlijke situaties aan bod te laten komen, met de natuurlijke taal die daaruit voortvloeit, en deze te modelleren.
- Het belangrijkste doel van een communicatiesysteem is relaties opbouwen en connecties leggen. Zeker voor volwassenen is de sociale participatie via hun OC-systeem het belangrijkste resultaat.
- Een spraakcomputer is niet superieur aan andere systemen. Het is belangrijk om ook natuurlijke gebaren

en mimiek, foto's, oogcontact, knuffels, fysieke nabijheid,... frequent te gebruiken om te communiceren.

- Het kan zinvol zijn om bepaalde sociale situaties (bijvoorbeeld restaurantbezoek) voor te bereiden: wie wil je spreken, welke pagina's hebben we nodig, hebben we hiervoor voldoende woordenschat voorhanden, wat is nog nodig, waarmee kan ik je helpen, ...
- Een belangrijke pagina of knop die vaak vergeten wordt in een OC-systeem is er eentje om aan te geven of de gebruiker de boodschap van de omgeving heeft begrepen, deels of niet. In de andere richting is het zinvol om een knop te hebben waar de omgeving kan

aangeven of zij de boodschap van de gebruiker heeft begrepen, deels of helemaal niet.

'Perhaps the most important thing we ever give each other is our attention'
Jacqui Mills citeert Rachel Naomi Remen

Workshop 2 Ondersteunde Communicatie bij meertalige kinderen

Bij meertalige kinderen met een normaal verlopende, verbale taalontwikkeling is vanuit onderzoek geweten dat het belangrijk is om steeds de moedertaal aan te leren. Bij kinderen die nood hebben aan Ondersteunde Communicatie, geeft dit vaak extra uitdagingen. Judith Stoep van het Expertisecentrum Nederland gaf ons uitleg over meertaligheid in het algemeen en nadien toegespitst op het gebruik van OC.

'Kinderen die in het dagelijkse leven afwisselend meer dan één taal gebruiken, zijn meertalig'. Dit is een definitie van meertaligheid (Muysken, 2002). Belangrijk is dat het niet enkel gaat over de beheersing, maar ook over het passief gebruik (begrijpen) van een taal. De verschillende talen

kunnen tegelijk ontwikkelen (= simultaan), of de ontwikkeling van de verschillende talen kan elkaar opvolgen (= sequentieel). Het niveau van beide talen is vaak ongelijk. Onder de leeftijd van drie jaar is er vaak één taal dominant.

Een hardnekkige mythe klinkt als volgt: 'Kinderen met ontwikkelingsproblemen kunnen beter met één taal opgroeien'. Uit onderzoek is echter gebleken dat deze kinderen wél in staat zijn om beide talen goed te leren, zij het op hun eigen tempo en niveau. Dat is zeker belangrijk bij meertalige kinderen die met een vorm van OC communiceren.

Een eerste belangrijke stap is het gedetailleerd in kaart brengen van de huidige situatie: een uitgebreide anamnese over het gebruik van de verschillende talen, talig onderzoek in de verschillende talen (in het bijzijn van een tolk indien nodig). Aan de hand van vragenlijsten kan extra informatie worden verzameld om van daaruit een verslag met genuanceerde bevindingen te formuleren voor elke taal.

Het doel van OC is dat de gebruiker in elke situatie kan communiceren wat, wanneer en met wie hij/zij dat wil. Dit is voor meertalige OC-gebruikers niet anders, maar wel complexer. Je dient rekening te houden met enerzijds de verschillende talen, anderzijds ook met de verschillende culturen of omgevingen, de verschillende status van bepaalde talen, ... Het is zeker nodig om elke taal met OC te ondersteunen en hierbij de familie te betrekken. Indien de moedertaal wordt genegeerd, riskeer je dat het communicatiehulpmiddel door de omgeving wordt afgewezen en verminder je het aantal communicatiemogelijkheden.

Het is belangrijk om je als professional bewust te zijn van mogelijke culturele verschillen of vooroordelen en op te



letten bij de symboolkeuze. Een symbool dat in de ene cultuur neutraal is, kan in een andere cultuur beledigend overkomen. Het kan handig zijn om met verschillende gebruikers of profielen te werken op een spraakcomputer, waartussen de OC-gebruiker kan switchen naargelang de situatie. Het is belangrijk om zo veel mogelijk dezelfde picto's te gebruiken in de verschillende talen en deze ook op dezelfde plaats in het communicatiebestand te positioneren.

Workshop 3

Vijf mythes over Ondersteunde Communicatie ontkracht

Dit is een terugkerend onderwerp op studiedagen, maar het blijft dan ook enorm belangrijk om deze mythes – die een grote impact kunnen hebben op het communicerend vermogen van onze Rett meiden – weg te krijgen. Een presentatie van Stijn Deckers en Maartje ten Hooven-Radstaake van *Isaac-nf*.

1 Ze begrijpt geen symbolen, is nog te moeilijk

- Hoe kan je hierover oordelen als de picto-taal nog niet werd aangeboden? Je kan ook geen test Latijn afnemen van iemand die nog nooit een les Latijn kreeg. Bovendien kan geen enkele test op voorhand voor-spellen of iemand al dan niet een bepaalde (picto-)taal KAN leren!
- Een taal (dus ook een picto-taal) leer je enkel als die je wordt voorgedaan, wordt gemodelleerd. Het is belangrijk dit modelleren niet enkel tijdens de logopedische therapie te doen, maar op alle mogelijke momenten van de dag. Er wordt het meest geleerd uit het samen doen van leuke, natuurlijke activiteiten. Het minst vruchtbaar zijn opdrachten en taken op commando ('Waar is ...', 'Toon eens ...'). Symbolen worden sneller herkend als ze betekenisvol zijn en herhaaldelijk voorkomen in het dagelijkse leven. Denk maar aan de symbolen voor *Youtube*, *McDonalds* of *Facetime*.
- Het begrip van concrete voorwerpen is initieel vaak beter dan het begrip van picto's. Houd hierbij in het achterhoofd dat de link met voorwerpen vaak al duizenden keren is geoefend, maar voor de picto-taal nog geen kansen werden gecreëerd.

2 Zij is te oud / te jong / te beperkt / ...

Hoe weet je wat iemand denkt, voelt, wil zeggen als iemand niet praat? Dat weten we niet, dus uitproberen is de boodschap! Mensen die niet kunnen praten, worden makkelijk onderschat. De gestandaardiseerde testen voor cognitieve ontwikkeling zijn niet geschikt voor niet of nauwelijks sprekende kinderen of volwassenen. Als gevolg krijgt de niet-sprekende persoon vaak minder cognitieve stimulatie vanuit de omgeving. We doen dit vaak onbewust. Het doel van Ondersteunde Communicatie is komen tot volwaardige communicatie, waarbij de OC-gebruiker zelfstandig kan communiceren over allerhande topics zoals gevoelens en ervaringen. Hoe ver je hierin geraakt, kan je niet voorspellen. Ga door!

3 We begrijpen haar zo ook wel

Voor bepaalde communicatieve functies kan deze stelling opgaan, maar voor heel wat functies niet. Een vraag stellen, een eigen mening geven, vertellen over iets wat gebeurd is, ... lukt niet zonder taal.

Iemand heeft doorgaans meer te vertellen dan wat met lichaamstaal alleen lukt. Je kan er niet zomaar van uitgaan dat iemand niet denkt buiten het hier en nu. Hij of zij zou dit misschien wel kunnen indien er een geschikt OC-systeem ter beschikking was. Het is niet belangrijk welk systeem je gebruikt, als het maar goed werkt voor de gebruiker. De combinatie van een OC-systeem (of verschillende OC-systemen) en lichaamstaal, gebaren, ... geeft het beste resultaat.

4 Dan gaat ze niet meer praten

Onderzoek wijst uit dat OC-gebruik de spraak net stimuleert! Je mag ervan uitgaan dat een OC-gebruiker voor de communicatie altijd de snelste en efficiëntste manier kiest: geen ingewikkelde route via de spraakcomputer om 'paasei' te laten zien als dat ei vlakbij op tafel ligt.

5 Het zijn te veel pictogrammen

Met weinig pictogrammen op een blad (bijvoorbeeld 4) kan de OC-gebruiker slechts heel weinig boodschappen vormen. Ook heb je dan als communicatiepartner weinig mogelijkheden om te modelleren. Bij het uitbreiden van de woordenschat creëer je dan ofwel heel wat verschillende niveaus (als je blijft bij 4 picto's per pagina) of verwisselen de picto's heel vaak van plaats (als je overschakelt naar 8 en later 12 picto's per pagina). 'Klein beginnen' kan je beter doen door 4 picto's te kiezen van een grotere kernwoordenkaart en deze een kader te geven. Op deze manier blijven de positie en grootte van de picto's altijd gelijk. Later kan je dan picto's toevoegen. De grootte van en het aantal pictogrammen kan je het beste laten afhangen van wat iemand visueel en motorisch gezien kan onderscheiden.

De vijf waarheden

- 1 Symbolen leer je doordat ze om je heen gebruikt worden.
- 2 Iedereen kan beter leren communiceren.
- 3 Iedereen heeft meer te vertellen dan wat met lichaamstaal alleen lukt.
- 4 Ondersteunde Communicatie stimuleert spraak.
- 5 Gebruik zoveel mogelijk pictogrammen per pagina.



Workshop 4

Het communicatiepaspoort in beeld

De enthousiaste logopedistes van *Stichting Milo* deelden hun ervaring met en informatie over communicatiepaspoorten.

OC-gebruikers communiceren vaak via veel verschillende kanalen zoals hun OC-systeem, klanken, natuurlijke gebaren, lichaamstaal, bepaalde gedragingen. Daarnaast komen OC-gebruikers vaak in heel wat verschillende settings en bij veel nieuwe personen terecht, bijvoorbeeld nieuw personeel in de voorziening.

Een communicatiepaspoort kan in zo'n geval nuttig zijn. Het is een tool die gebruikt wordt bij OC-gebruikers om persoonlijke en specifieke informatie in te verzamelen en over te dragen aan anderen. Het doel is om de OC-gebruiker zo goed mogelijk te laten communiceren in de maatschappij. Het paspoort wordt vaak opgesteld in de ik-vorm en moet positief en motiverend werken voor de OC-gebruiker. Het is dus belangrijk dat het snel en praktisch informatie biedt, de meest essentiële informatie over begeleiding, medische

zaken, ... bevat, overal meeneembaar en makkelijk aanpasbaar is, en afgestemd is op het niveau van de OC-gebruiker.

Een communicatiepaspoort bestaat in veel soorten en maten. Het is vooral belangrijk uit te zoeken wat goed werkt voor welke OC-gebruiker. Sommigen verkiezen een sprekend foto-album, terwijl anderen een klein boekje of een hanger aan de broeksriem wensen. Het communicatiepaspoort kan ook te vinden zijn binnen het communicatieprogramma op het OC-systeem. Het opstellen van een paspoort kan een co-creatief proces zijn van de omgeving samen met de OC-gebruiker.

Het paspoort kan je breder inzetten dan louter informatief. Het kan ook een manier zijn om interactie met de OC-gebruiker uit te lokken en om wederzijdse communicatie tot stand te brengen.

Stichting Milo geeft een aantal praktische tips om met communicatiepaspoorten aan de slag te gaan.

DIT WIL IK IN MIJN PASPOORT

<input type="checkbox"/> EEN MOOIE FOTO VAN MEZELF	<input type="checkbox"/> DINGEN DIE IK LEUK VIND	<input type="checkbox"/> DINGEN WAAR IK JE HULP BIJ KAN GEBRUIKEN
<input type="checkbox"/> EEN INHOUDSOPGAVE	<input type="checkbox"/> DINGEN DIE IK NIET LEUK VIND	<input type="checkbox"/> HOE JE MET MIJ COMMUNICEERT
<input type="checkbox"/> WIE IK BEN (EEN KARAKTERBESCHRIJVING)	<input type="checkbox"/> DINGEN WAAR IK GOED IN BEN	<input type="checkbox"/> HOE IK MIJN GEVOELENS UIT
<input type="checkbox"/> BELANGRIJKE MENSEN IN MIJN LEVEN	<input type="checkbox"/> DINGEN DIE IK ZELFSTANDING KAN	<input type="checkbox"/> OVER MIJN ZINTUIGEN
<input type="checkbox"/> DINGEN DIE IK ZELFSTANDING KAN	<input type="checkbox"/> WAT IK GRAAG EET EN DRINK	<input type="checkbox"/> OVER MIJN LICHAAM
<input type="checkbox"/> WAT IK ECHT NIET LEKKER VIND	<input type="checkbox"/> WELKE MEDICIJNEN IN GEBRUIK	<input type="checkbox"/> DOEN EN NIET DOEN
<input type="checkbox"/> HOE IK BEWEEG	<input type="checkbox"/> WAT IK WEL EN NIET MAG ETEN (DIEET)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> WAT TE DOEN IN GEVAL VAN NOOD (WIE BENADEREN: NAAM, TELEFOON, ETC.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> KORTE EN PRAKTISCH NOODZAKELIJKE INFORMATIE OVER MIJN ZIEKTEBEELD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> DE 3 BELANGRIJKSTE DINGEN DIE JE VAN ME MOET WETEN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> DINGEN DIE IK EIGENLIJK NIET MOET DOEN EN HOE JE ME DAN KUNT STOPPEN (BEGREZEN)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

TIPS

Blijf positief en toch accuraat bij negatief of moeilijk verstaanbaar gedrag.

Maak het interactief; lege pagina's voor aanvullingen

Gebruik je een digitaal paspoort? Maak dan ook een afdruk op papier!

Is er al een tablet of spraakcomputer met OC-systeem? Zoek naar een pagina 'Over mij' en vul deze aan met de informatie die je in een CP wil zien en lezen. Wijs de omgeving op het CP, evt. met een sticker voor als het apparaat uit staat.

AANDACHTSPUNTEN

Geef het de persoonlijke touch! Bij alle informatie; wat is typerend?

Makkelijk leesbaar voor iedereen! Gebruik geen vakjargon.

Gebruik tekeningen, picto's en foto's.

Hou tekst kort en bondig!

Ontwikkelingsleeftijd is geen excuus voor een kinderachtig paspoort bij een (jong)volwassenen!

Informatie moet praktisch en functioneel zijn

VALKUILEN

Te veel (irrelevante) informatie

Beschrijving te veel door 1 persoon

Invulling, inhoud en de keuze voor de meest geschikte vorm niet afgestemd met/ op uw kind

Informatie niet bij andere communicatiepartners gecheckt

Blijven hangen in dingen en herhaling

Onvoldoende draagvlak bij alle betrokkenen

CP is niet zichtbaar en bekend bij anderen

Vergeeten om informatie te updaten

Een aantal voorbeelden →





Workshop 5

Initiatief leren nemen met Ondersteunde Communicatie

Rylana van der Kruijs van *Crea Coaching* nam ons door middel van inspirerende video's mee in haar creatieve workshops met OC-gebruikers. Zij baseert haar werking op een aantal pijlers die belangrijk zijn om een OC-gebruiker maximaal initiatief te leren nemen:

- Klein kijken: Rylana splitst het proces op in kleine stapjes die vaak worden herhaald, waarbij zelfstandigheid en spelenderwijs leren voorop staan.
- Klikjes maken: Rylana zoekt creatieve manieren om OC-gebruikers zo veel mogelijk zelf activiteiten te laten beïnvloeden (bijvoorbeeld aangeven om een bladzijde van een boek te draaien) of apparaten te bedienen (bijvoorbeeld de mixer bedienen met een knop).
- Ontdekken van jezelf en je omgeving: aangepast speelgoed leent zich hier prima toe. Met een interactieve knuffel bijvoorbeeld kan geïmiteerd worden op imiteren van klanken, begroeten, beurt nemen, initiatief nemen, aandacht behouden, ...
- Interactief voorlezen: dit is een dankbare manier om gestructureerd verschillende zintuigen aan te spreken. Je kan ook focussen op bepaalde woordenschat. De OC-gebruiker wordt zo actief mogelijk betrokken om bijvoorbeeld zaken zelf vast te houden, op knoppen te duwen, geluiden te maken, via de blikrichting te interageren, ...
- Volgen en vertalen: Je probeert het initiatief van de OC-gebruiker steeds te volgen en in woorden te

vertalen. Zo geef je betekenis aan de link die de gebruiker bij een bepaalde activiteit legt.

- Modelleren: Rylana modelleert tijdens de activiteiten ook steeds haar eigen taal (en soms die van de OC-gebruiker) op het OC-systeem.

Rylana hamert erop dat het belangrijk is om het OC-systeem altijd en overal bij de hand te hebben. Staat er een uitstap naar de kinderboerderij op de planning, dan gaat de computer (of de geprinte versie) gewoon mee tussen de konijnen en de ezels. Een gebruiker leert namelijk het beste met het OC-systeem werken in een situatie, niet door er enkel achteraf over te communiceren.

Gaandeweg heeft Rylana zelf ook veel zaken van de OC-gebruikers geleerd. Het is belangrijk om:

- OC-gebruikers voldoende tijd te geven;
- de kracht van herhalen te benutten;
- lege momenten te durven laten;
- niet in opgezette, maar in spontane situaties te leren;
- de motivatie van de OC-gebruiker te zoeken;
- de OC-gebruiker voldoende gelegenheid te bieden om initiatief te nemen.

Op de website www.crea-coaching.nl en de Facebookpagina van Rylana vind je heel wat inspirerende en praktische filmpjes.

Workshop 6

Ondersteunde Communicatie door de dag heen

Elwin van Middendorp is contactpersoon voor *Tobii Dynavox* in de Benelux. Met zijn achtergrond als ergotherapeut geeft hij enerzijds training over Tobii-producten, anderzijds ook over hoe spelling op te bouwen, hoe je kan ontwikkelen binnen een OC-systeem, ... Hij citeerde een treffende quote van Verna Myers: 'Diversity is being invited to the party. Inclusion is being asked to dance'. Laten we voor alle OC-gebruikers inzetten op een inclusieve wereld, waarin zij volledig kunnen participeren.

Communicatie is zeker ook buitenshuis nodig. Een OC-gebruiker wil onderweg ook kunnen communiceren, foto's nemen, ... en niet alleen op mooi geasfalteerde wegen en droge dagen! Daarom is het zo belangrijk dat een OC-systeem spatwaterdicht is en schok- en valbestendig door een robuuste behuizing.

De schermen van spraakcomputers zijn tegenwoordig beter aangepast aan feller zonlicht, zelfs bij bediening met oogbesturing. De speakers moeten een luid niveau aankunnen voor een goede verstaanbaarheid, maar mogen niet galmen.

Inclusie betekent kunnen deelnemen aan het normale leven, mensen kunnen aanspreken die je leuk vindt, kunnen communiceren over alle mogelijke topics. De meeste huidige systemen hebben hiervoor een partnervenster (= meeleeu-venster aan de achterkant van het OC-systeem). Dit maakt dat een OC-gebruiker kan communiceren zonder dat de communicatiepartner naast of achter hem/haar moet staan. Dit maakt een meer natuurlijke communicatie met meer oogcontact mogelijk.

Daarnaast is het belangrijk dat er mogelijkheid is tot het onderhouden van sociale contacten. Een OC-gebruiker dient daarom altijd toegang te krijgen tot sociale media zoals *Whatsapp*, *Messenger* en *Tik Tok*. Dit kan geïntegreerd worden in het communicatiesysteem. Ook surfen op het internet is een belangrijke tool om zelf aankopen te kunnen doen, nieuws te lezen, boodschappen te doen, informatie te kunnen opzoeken, ... Door het beschikbaar stellen van deze tools voor de OC-gebruiker scheppen we de mogelijkheid om dit te leren. Indien we een OC-gebruiker de toegang hiertoe ontzeggen, zal hij of zij uiteraard nooit leren surfen op het internet of interesse hiervoor tonen.

Workshop 7

Vriendjes maken en samen spelen

Deze interactieve workshop werd verzorgd door de OC-specialisten. Dat is een groep Nederlandse logopedisten en ergotherapeuten die bij mensen thuis en in voorzieningen komt om adviezen te geven over Ondersteunde Communicatie, om training en implementatie van OC te oefenen, om activiteiten met OC te komen voortonen ter inspiratie, ...

De OC-specialisten benadrukken het belang van spel. Hierin heb je eerst en vooral plezier! Daarnaast is er ook aandacht voor elkaar, je leert beurt nemen en afwachten, er worden kansen gecreëerd om initiatief te nemen, er komt woordenschat aan bod, het biedt mogelijkheden tot oefenen van interactievaardigheden, je leert winnen en verliezen.

Als volwassene hebben we vaak een plan of een beeld van een spel, maar voor een kind ligt dat anders. Wij moeten proberen vrij om te gaan met het materiaal en kinderen te volgen in hun spontane spel. Het leren spelen van een kind doorloopt een hele ontwikkeling, die zie je in de afbeelding hieronder. Het is belangrijk om te weten in welke fase het kind dat Ondersteunde Communicatie gebruikt zich ongeveer bevindt. Dan ga je in die fase of net iets hoger stimuleren en proberen de OC te implementeren in het spel.

Het is niet altijd eenvoudig om OC in te voegen binnen spelsituaties. Vaak wordt er geopperd dat de OC-gebruiker

aan de hand van nonverbale taal binnen het spel voldoende verstaanbaar is: 'We begrijpen elkaar zo ook wel'. Toch is het zinvol om OC toe te voegen en zo de communicatiemogelijkheden binnen het spel uit te breiden. Daartoe bieden de OC-specialisten graag een aantal handvatten.

- Zoek naar het juiste materiaal dat veel kansen biedt tot OC, denk ook aan schakelspeelgoed om via knoppen of spraakcomputer een trein, beer, muziekinstrument, ... te bedienen.
- Focus je op 1 item en niet op alles tegelijk: zelf spelen, communiceren via een OC-middel, kijken naar het spel van de andere, ...
- Laat de OC-gebruiker het spel herbeleven door foto's te nemen en hiervan een boekje te maken.
- Kies bewust sociale speelvriendjes uit.
- Beperk je niet enkel tot het spelen binnenshuis, maar trek erop uit.

De Speeltuimbende is een initiatief van de Nederlandse vereniging 'het Gehandicapte Kind' en biedt tal van activiteiten aan voor kinderen met en zonder beperking om samen te spelen. Zij engageren zich om speeltuinen aangepast en inclusief te maken, met onder andere ook grote communicatieborden. Kijk zeker even op hun site voor inspiratie! Ook de site van het Nederlandse *Samenspeelnetwerk* biedt een aantal tips en downloads in verband met onbeperkt en inclusief samen spelen.



www.ocspecialisten.nl
www.speeltuimbende.nl
www.samenspeelnetwerk.nl



Fases in spelen



functioneel spel, constructiespel, fantasiespel, rollenspel
 kan ook een andere volgorde zijn, of een blok overslaan

Workshop 8

Bouwen aan een zichtbare OC-cultuur binnen de schoolomgeving

Deze workshop werd verzorgd door de firma *AssistiveWare*. De beginquote, vrij vertaald: 'De succesvolle implementatie van een OC-systeem is pas mogelijk indien alle personen in het team de kennis, de vaardigheden en de juiste attitude hebben om bij te dragen tot een persoonsgerichte aanpak'. Laten we bouwen aan een cultuur, waarin OC een volwaardige plaats krijgt binnen het geheel van normen, waarden, tradities en regels van een land, volk of groep.

'OK, maar waarom?'

Het is belangrijk om OC voor iedereen beschikbaar te maken en te integreren in de maatschappij. Alleen als OC voor iedereen een gewoonte wordt, boeken we betere resultaten op lange termijn. We willen OC laten rondgaan als een lopend vuurtje, zodat het overal aanwezig is (in een school, voorziening, gezin, groep, ...)

'OK, maar hoe ziet zo'n OC-cultuur er uit?'

Deze cultuurwijziging komt er uiteraard niet zomaar. Barbara van 't Westende (logopediste bij *AssistiveWare*) vergelijkt het met een marathon, zeker geen sprint. We proberen alles wat we (1) zien, (2) doen, (3) zeggen en (4) denken of geloven zichtbaar te maken in elke klas, voor elke leerling / OC-gebruiker. We laten het gebruik van Ondersteunde Communicatie dieper binnendringen in het beleid van een voorziening of school, zodat het overal toegankelijk wordt. We denken ook aan het oprichten van werkgroepen die focussen op de implementatie van OC in de voorziening. Deze ambassadeurs integreren OC in de lessen en bieden training aan personeelsleden. We organiseren momenten om onderling kennis en vaardigheden te

delen. We delen onze succesverhalen met elkaar en tonen waardering voor elke geleverde inspanning. Het is belangrijk dat iedereen overtuigd is van de mogelijkheden van OC en dat we aannemen dat al onze gebruikers de vaardigheden bezitten. Ze hoeven zich niet eerst te bewijzen vooraleer toegang te krijgen tot een systeem. We moeten geloven dat OC er is voor iedereen, echt iedereen.

'OK, maar hoe starten we nu?'

Het advies is om te starten met wat we (1) zien en (2) doen. Dit zijn de meest zichtbare wijzigingen. Als we hierop werken, hebben we reeds een impact op de vaardigheden en kennis van alle OC-gebruikers en hun omgeving. Later pas volgt de attitudeverandering, waarbij we werken aan wat we (3) zeggen en (4) denken over Ondersteunde Communicatie. Zonder deze attitudeswitch bij iedereen, komt er geen echte OC-cultuur.



De firma *AssistiveWare* lanceert hiertoe de campagne 'Wear your words'. Hiermee promoten ze hoe belangrijk het is om je OC-systeem altijd bij je te dragen voor directe toegang. Dat betekent in de klas en ook daarbuiten. *AssistiveWare* post af en toe tips op de sociale media-

kanalen om zo het OC-bewustzijn te vergroten. *AssistiveWare* investeert daarnaast ook in het trainen van communicatiepartners.

Workshop 9

Film: 'Het succes van Ondersteunde Communicatie'

Deze kortfilm duurt acht minuten en werd geproduceerd door *Isaac-nf* in samenwerking met de Angelman Vereniging. Voor wie meer fan is van beelden dan van woorden, is

dit een laagdrempelige manier om informatie over Ondersteunde Communicatie te verwerven.



In de film worden verschillende mythes over OC ontkracht met duidelijke praktijkvoorbeelden. Voel je dat je iemand in je omgeving moet overtuigen van de kracht van OC? Deze video is de ideale hulp! <https://www.youtube.com/watch?v=85FJa5NEf4>



Workshop 10

Leespraat

Leespraat is een communicatieprogramma om de taal en de communicatie van kinderen met een spraakbeperking te faciliteren. Het werd ontwikkeld door Hedianne Bosch, speciaal voor kinderen met het Downsyndroom. Maar de methode is veel breder inzetbaar!

Eigenschappen

- Lezen wordt gebruikt om praten te stimuleren. Met praten wordt hier niet specifiek verbale communicatie bedoeld, dit kan ook op andere manieren (OC-systeem, gebaren).
- Er wordt gestart met het lezen van globaalwoorden (volledige woorden), waarbij de woorden in het begin eerst aangeleerd worden zoals bij een prent of een picto. Er wordt niet gewerkt met de traditionele auditieve technieken (bijvoorbeeld b-a-l bal), maar met een visueel analytische techniek (woord of woorddeel herkennen).
- Het begrijpend lezen loopt voor op het technisch lezen. Dit is bij reguliere leestechnieken net andersom.
- Er wordt steeds gelezen vanuit de belangstelling, de belevingswereld en het taalbegrip van het kind.

De pijlers van de Leespraat-methode worden gevisualiseerd in de **Leespraatbloem** (zie figuur).

De methode kent vijf fasen, die in de **Leespraatboom** worden weergegeven (zie figuur). De verschillende fasen volgen elkaar niet op, maar vullen elkaar aan. Wanneer een

kind fase 2 bereikt, wordt nog steeds op fase 1 geoefend. Het uiteindelijke doel is dat een kind zelfstandig woorden leert lezen (woordsynthese). Er wordt op een vrij gestructureerde en schoolse manier geoefend. Een bepaald woord wordt frequent herhaald, met de nadruk op het aantal lettergrepen in het woord. Het woordbeeld is steeds aanwezig en Hedianne adviseert ook om de omgeving zoveel mogelijk te voorzien van woordbeelden. Hierbij denkt ze aan dagritmekaarten, fotoboeken, stappenplannen, liedjesmap, voorlezen, ... Overal waar er picto's worden gebruikt, is het belangrijk om het woordbeeld toe te voegen.

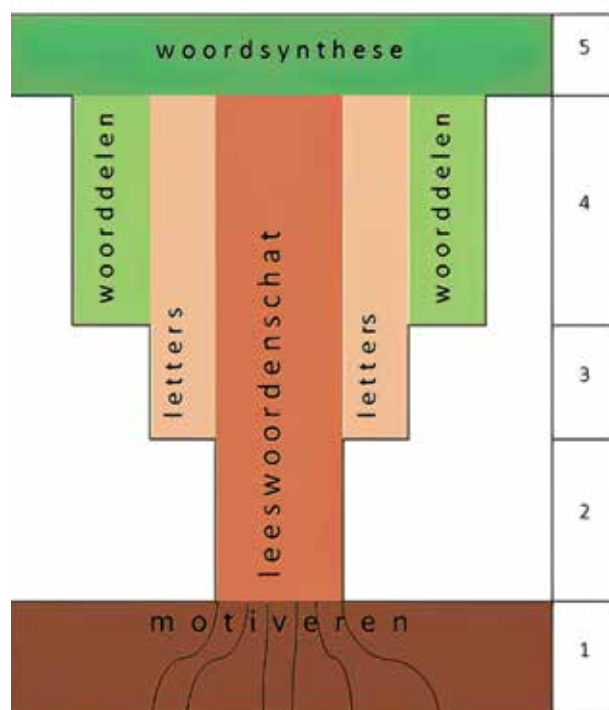
De methode op zich vereist heel wat motorische vaardigheden, maar de inhoud kan wel meegenomen worden naar OC-gebruikers die hun systeem besturen met oogbesturing. We kregen een ervaringsverhaal te zien van Vince die via *Leespraat* heeft leren lezen met een oogbesturingscomputer. Hij deed dit in combinatie met een doorkijkraam. Het is dus mogelijk om deze methode, mits wat aanpassingen, in te zetten bij kinderen of volwassenen die niet spreken. Bijkomend voordeel is dat door het intensieve gebruik van de methode ook het OC-systeem verder geoefend wordt.

Tot slot: de meer ervaren OC-gebruikers botsen op grenzen bij het louter gebruik van picto's. Verschillende nuances worden soms door hetzelfde pictogram weergegeven (bijvoorbeeld huilen, krijsen, snikken). Dan is het een groot voordeel om het woordbeeld te kunnen lezen.

De leespraatbloem



De boom van Leespraat: de vijf leesfasen



Netwerkgroep Logopedie & Rett Vlaanderen

Naar analogie van de netwerkbijeenkomsten in Nederland, zijn voorzitter Cindy en Rett communicatie-coach Rozemie in 2022 van start gegaan met een netwerkgroep voor logopedisten die werken met Rett meisjes of vrouwen, onder de naam 'Netwerkgroep Logopedie & Rett Vlaanderen'.

In maart kwam deze groep via een online meeting voor een eerste keer samen om ieders verwachtingen, hulpvragen en interesses te bekijken en hieruit een 'actieplan' op te stellen. Er kwam heel wat zinvolle input van de aanwezigen. Het was fijn te voelen hoeveel interesse er is om ervaringen te delen. Samen staan we sterker!

We plannen drie keer per jaar een bijeenkomst met de netwerkgroep. Aan bod komen een informatief luik over een specifiek topic, het bespreken van een casus en een overlegmoment onder de collega's.

Een 15-tal collega's uit heel Vlaanderen maakt momenteel actief deel uit van de groep. Informeer bij de logopedist(e) van jouw dochter of hij/zij op de hoogte is van dit netwerk en interesse heeft om deel te nemen. De volgende bijeenkomst gaat door in oktober. Alle info: rettlogo@gmail.com en brsv@rettsyndrome.be

Uit het OC-leven gegrepen ...



(Liefs, Jade)





dossier

Communicatie

Rett communicatiecoach Rozemie geeft een update van haar werk met onze Rett gezinnen en legt nog eens haarfijn uit wat haar begeleiding inhoudt.

De netwerkgroep 'Rett & Logopedie Vlaanderen' komt stilaan op kruissnelheid. Wat is het? Voor wie? Een warme oproep om deel te nemen.

Rozemie volgde een online symposium naar aanleiding van het afscheid van specialist Ondersteunde Communicatie Hans van Balkom en geeft ons een uitgebreid verslag van de verschillende lezingen.

Rett meisje Ruth leert lezen. Haar mama Leen neemt ons mee op pad. Ze vertelt over de stappen die ze samen gezet hebben en nog willen zetten.

(Anna)



Rett communicatieproject

Facts & Figures

2022 raast als een sneltrein voorbij. Als communicatiecoach is het heel fijn om terug meer op pad te mogen en minder online te hoeven werken. Hopelijk krijgen we de komende winterperiode geen nieuwe coronapijken en kunnen we het live werken zo veel mogelijk aanhouden. Wil je weten wat ik de afgelopen maanden uitspookte?

Update Communicatiecoach

- Begeleidingen**
 - 3 VAPH aanvragen voor een spraakcomputer met oogbesturing
 - 2 nieuwe aanvragen
- Netwerk met collega's**
 - 14 juni 2022
 - 22 november 2022
- Extern overleg**
 - Krachten bundelen in de toekomst
 - Terug aanwezigheid BRSV op Rett-raadpleging

De afgelopen maanden bestonden hoofdzakelijk uit administratieve ondersteuning bij een vijftal VAPH-aanvragen voor een spraakcomputer met oogbesturing. Na het uitproberen van diverse hulpmiddelen, hakken we in overleg met de ganse omgeving (ouders, therapeuten, begeleiders, leerkrachten, ...) de knoop door. De keuze voor een bepaalde spraakcomputer is heel individueel en hangt af van verschillende factoren: waarmee werkt het meisje het makkelijkst, met welke software is de school reeds vertrouwd, wat zien de ouders als het meest praktische systeem, ... We overleggen samen om tot een beargumenteerde keuze te komen. Soms kiezen we er voor om geen aanvraag in te dienen, maar op een andere manier verder te werken.

We denken in team na over welke hard- en software het meest geschikt is, welke symbolendatabanken we willen gebruiken, welke statieven er nodig zijn om in alle mogelijke situaties te kunnen communiceren met de computer. Het geheel moet zo praktisch mogelijk zijn én voldoende duurzaam zodat het vijf jaar dagelijks gebruik overleeft.

Als communicatiecoach maak ik bij elke VAPH-aanvraag een verslag op waarin de demo's en begeleidingen worden beschreven en de argumenten pro (en contra) van de verschillende spraakcomputers. Dit verslag wordt vaak aangevuld met algemene beeldvorming en een therapeutisch verslag van de behandelende logopedist. Samen vormen deze verslagen een onderbouwd dossier om over te maken aan de mutualiteit en in te dienen bij het VAPH. Daarna volgt een wachttijd van een aantal maanden. Dat betekent niet dat we in die tussentijd stil zitten. We proberen verder in te zetten op low-tech ondersteunde communicatie (= OC zonder technische hulpmiddelen) en het modelleren onder de knie te krijgen als omgeving. Ook hierbij kan er op mijn hulp beroep gedaan worden.

Naast de VAPH-aanvragen, zijn er twee nieuwe aanmeldingen voor een communicatietraject binnengekomen. Hoe verloopt zo'n nieuwe aanmelding? Alle voorwaarden en stappen op een rijtje.

Traject opstarten bij communicatiecoach

- Voorwaarde: als gezin lid zijn van BRSV en in België woonachtig zijn
- Aanmelding via mailtje naar rettlogo@gmail.com
- Invullen anamneseformulier + overschrijving €25 aan BRSV (transportkosten)
- Inplannen eerste afspraak: vaak in thuisituatie
- Eerste afspraak: in kaart brengen huidige situatie en hulpvragen, ruwweg uitstippelen van traject
- Vervolgsafspraken worden individueel bekeken
- Liefst worden alle partijen betrokken: meisje/vrouw met Rett, haar gezin, therapeuten, begeleiders, leerkrachten, PAB, bredere familie, ...
- Totaal pakket van 16u begeleiding mogelijk, te spreiden in de tijd

Ik krijg soms de vraag waarvoor men nu precies allemaal een beroep kan doen op de communicatiecoach. Afhankelijk van de hulpvraag pikken we in op een bepaald punt van het traject. De 16 uren begeleiding kunnen verspreid over de tijd worden ingezet, naargelang de behoeften van het moment. Ik blijf gedurende het ganse traject – en ook daarna – via e-mail beschikbaar voor vragen: rettlogo@gmail.com

Het traject kan hulp bieden bij ...

- Hulp bij zoeken naar het meest geschikte communicatiehulpmiddel. Vaak wordt er gebruik gemaakt van oogbesturing hiervoor, maar zeker niet altijd.
- Hulp bij aanvragen van demoperiodes van spraakcomputers met oogbesturing, begeleiding tijdens de demoperiodes en evaluatie nadien.
- Informatie over ondersteunde communicatie (OC), zowel hoog- als laagtechnologische systemen.
- Administratieve hulp bij aanvraag communicatiehulpmiddel (bij VAPH/ Le Plière).
- Hulp bij personaliseren van communicatiehulpmiddel en het implementeren in het dagelijkse leven.
- Welke stappen in het traject doorlopen worden, wordt adhv hulpvraag bepaald.

Met de BRSV zetten we ons graag in om de opgedane expertise rond ondersteunde communicatie bij personen met het Rett syndroom te delen. We staan open voor extern overleg, bijvoorbeeld met artsen en paramedici binnen de Rett raadplegingen. Het is eveneens mogelijk een aanvraag in te dienen voor vorming in de voorziening of school. Daarnaast is de netwerkgroep 'Rett & Logopedie' officieel van start gegaan. Meer uitleg over deze groep vind je op de volgende pagina.

Heb je vragen over ondersteunde communicatie? Twijfel je over de hulpmiddelen die worden gebruikt of wil je iets uitproberen maar weet je niet waar te starten? Heb je graag hulp bij het gebruik van bestaande hulpmiddelen? Wil de therapeut van je dochter graag aansluiten bij de netwerk-groep voor logopedisten?

Mail me gerust! rettlogo@gmail.com

Netwerkgroep

Logopedie & Rett Vlaanderen

De netwerkgroep Logopedie & Rett (Vlaanderen) kwam in maart tot stand met een eerste verkennende online sessie. Daar konden de aanwezige collega's benoemen waar de actuele noden en wensen zijn in het werkveld, wat haalbaar is om aan deel te nemen, ...

Doordat het Rett syndroom zeldzaam is, komt het vaak voor dat een logopedist van een voorziening of school in zijn ganse carrière slechts één Rett meid begeleidt. Het syndroom wordt echter gekenmerkt door een specifiek verloop op vlak van communicatie. De therapie en begeleiding van Rett meiden vereist hierdoor vaak een speciale aanpak. Omdat het voor een logopedist best tijdsintensief is om alles zelf op te zoeken, betrouwbare bronnen te vinden, ... hebben we deze netwerkgroep opgericht. Zo kunnen we onder het motto 'sharing is caring' ervaringen en expertise met elkaar delen en collega's helpen met casussen waar moeilijkheden zijn.

In juni vond de eerste inhoudelijke online sessie plaats. We waren oprecht blij met een opkomst van 10 deelnemers, een ideale groepsgrootte om van start te gaan. Eerlijk is eerlijk, ik vond het toch wat spannend om zo'n groep te leiden. En al zeker online! Gelukkig kon ik de verslaggeving aan mijn rechterhand Cindy toevertrouwen. Na de verwelkoming behandelden we een topic waar veel collega's mee te maken krijgen: meertaligheid bij ondersteunde communicatie. Ik gaf eerst een theoretische achtergrond rond meertaligheid algemeen en daarna ook toegespitst op meertalige kinderen die gebruik maken van ondersteunde communicatie. Logopedistes Ellen en Eline van *de Eglantier* stelden een casus voor van een meertalig meisje van vier jaar. In groep dachten we na over de vragen waarmee Ellen en Eline zaten.

Na afloop polste ik naar een paar ervaringen van collega-deelnemers. Nieuwe deelnemers zijn van harte welkom!

De netwerkgroep ervaar ik echt als iets positiefs. Gezien de zeldzaamheid van de ziekte is de kennis rond het Rett syndroom en de logopedische behandeling van de meisjes beperkt. Met deze bijeenkomsten kunnen we vooral veel opsteken van elkaar op vlak van ondersteunde communicatie. Op die manier kunnen we er samen voor zorgen dat deze kinderen tot betekenisvolle communicatie kunnen komen.
(Celine De Ruyck, HMC Goed)

Ik had al wat ervaring met het werken met kinderen met een meervoudige beperking. Er kwamen al verschillende kinderen met communicatie- en/of slikproblemen binnen in mijn logolokaaltje. Toen ik in een dagcentrum ging werken, kwam ik voor het eerst in contact met een meisje met het Rett syndroom. Een heel bijzonder, vrolijk meisje, maar daar stond ik dan met mijn ervaring ... Therapie met deze meid vroeg een andere benadering dan wat ik gewoon was. Het werd een zoektocht naar wat werkt en wat niet. Ik denk dat dat voor veel logopedisten herkenbaar is. Er worden ervaringen uitgewisseld in de netwerkgroep, tips gedeeld en je kan er met je vragen terecht. In de groep is er ruimte om dingen aan te kaarten waar je tegenaan loopt. Vaak zijn er collega's die hetzelfde probleem ervaren. Wat werkte bij hen? Of niet? Samen bereik je meer dan alleen. Ook al is er niet voor elk probleem een kant-en-klare oplossing, een luisterend oor en een bemoedigend woord zijn vaak voldoende om je zoektocht met goede moed verder te zetten.
(Ellen Van Aken, De Eglantier)

Netwerkgroep Rett & Logopedie zoekt ...



- Enthousiaste logopedisten om het netwerk uit te breiden
- Profiel:
 - werken (of gewerkt hebben) met 1 of meerdere personen met het Rett-syndroom
 - open staan om eigen ervaringen vanuit het werkveld te delen
 - actieve participatie: aanbrengen casussen, nadenken over vragen collega's,...
- Netwerkgroep:
 - 3 keer per jaar
 - hoofdzakelijk online sessies
 - geen verplichtingen noch kosten aan verbonden

--> Mailen naar rettlogo@gmail.com

Symposium

Afscheid Hans van Balkom

2 juni 2022

Hans van Balkom nam afscheid na een rijk gevulde carrière. Hij is van opleiding psycholinguïst en heeft zich altijd toegelegd op ondersteunde communicatie bij personen met communicatieve beperkingen. Hij werkte als hoogleraar 'Ondersteunde Communicatie (OC) voor mensen met een meervoudige beperking' aan de Radboud Universiteit te Nijmegen, gaf op heel wat congressen lezingen en richtte onder andere mee Stichting Milo op. Hans van Balkom maakte van OC bij personen met alle mogelijke beperkingen op het vlak van communiceren zijn levenswerk. Hij blijft nog werkzaam voor Stichting Milo en blijft als emeritus hoogleraar verbonden aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Het symposium met diverse lezingen was online te volgen.

En dan, om 15u – ik maakte speciaal mijn agenda hiervoor vrij – dé afscheidsrede van professor Hans van Balkom met als titel 'Olifantenpaadjes wijzen de weg naar ondersteund communiceren. Het benutten van natuurlijke compensatie in brein en gedrag'. Maar daar liep het dus mis ... De afscheidsrede werd gestreamd, maar deze stream werkte niet naar behoren. In horten en stoten kon ik hier en daar een woord opvangen van wat Hans van Balkom met veel enthousiasme declameerde. Ik baalde enorm dat ik uitgerekend dit onderdeel van de studiedag moest missen door technische problemen. Spijtig genoeg hierover dus geen verslag.

Optimale zorg voor communicatiepartners van kinderen met communicatief meervoudige beperkingen voor langdurige inzet van spraakcomputers Peia Prawiro-Atmodjo-Puts (Kentalis)

Peia werkt als onderzoeker bij *Kentalis*. Ze geeft ons een inkijk in het lopend project AAC Follow-up, dat onderzoek verricht naar de optimale training en ondersteuning voor volwassen communicatiepartners van een kind met communicatieve beperkingen dat langdurig gebruik maakt van een spraakcomputer. De term Augmentative and Alternative Communication (AAC) in het Engels betekent hetzelfde als Ondersteunde Communicatie (OC) in het Nederlands.

De grondslag van het project ligt in de problemen die communicatiepartners (ouders, begeleiders, leerkrachten, therapeuten,...) ervaren bij het gebruik van spraakcomputers. Er is een gebrek aan kwalitatieve training en onvoldoende ondersteuning bij de implementatie van een spraakcomputer in het dagelijks leven. Binnen het project werd reeds een doorgedreven literatuurstudie uitgevoerd, het onderzoek zelf is nog lopende. Op verschillende manieren wordt de huidige situatie voor communicatiepartners en behandelaars in kaart gebracht, wordt bevraagd waar de noden zich juist bevinden.

Hoewel het onderzoek nog lopende is, gaf Peia Prawiro-Atmodjo-Puts ons reeds volgende inzichten mee. Voor het

effectief in gebruik nemen van een spraakcomputer zijn de omgeving en de communicatiepartners erg belangrijk. Vaak is de training en ondersteuning van deze partners echter ontoereikend. Dat is het geval in Nederland, maar evenzeer in België. Ook professionals in het werkveld geven aan soms te weinig kennis van zaken te hebben door een gebrek aan opleiding. Voor de gebruikers zelf is het duidelijk dat zij vaak te weinig oefenmogelijkheden krijgen om het werken met de spraakcomputer vlot onder de knie te krijgen.

Door onwetendheid worden partnerstrategieën zoals het stellen van open vragen of modelleren naar de gebruiker toe te weinig ingezet. Het werken met een technisch hulpmiddel impliceert ook dat er technische problemen kunnen zijn. Deze staan een vlot gebruik van de spraakcomputer uiteraard in de weg.

In dit onderzoek wordt in de toekomst naar een richtlijn toegewerkt, waarbij training en ondersteuning van communicatiepartners volgens deze richtlijn een positief effect heeft op het gebruik van de spraakcomputer, zowel voor de communicatiepartners als voor de gebruikers zelf.

Meer informatie over het AAC Follow-up project: <https://www.deelkracht.nl/projecten/aac-follow-up/>



Woordenschatontwikkeling bij kinderen met het Down syndroom: een communicatief perspectief Stijn Deckers (Leerstoel Ondersteunde Communicatie, Stichting Milo)

De taalontwikkeling van kinderen wordt gestuurd door de communicatieve situaties waarin ze terechtkomen en de mogelijkheden die ze krijgen tot het gebruiken van verschillende communicatieve functies. Een kind dat vaak gaat zwemmen, leert makkelijker de woordenschat die hier typisch behoort zoals badpak, zwemmen, omkleden, water, nat, ... Dat is hetzelfde bij normaal ontwikkelende kinderen als bij kinderen met het Down syndroom. Het ontwikkelen van communicatieve vaardigheden is een complex en interactief proces tussen de verschillende kerndomeinen van communicatie (zie figuur). Het is belangrijk zicht te krijgen op de sterktes en de zwaktes van kinderen binnen al deze domeinen om hen te kunnen helpen zodat ze komen tot een volwaardige communicatie.

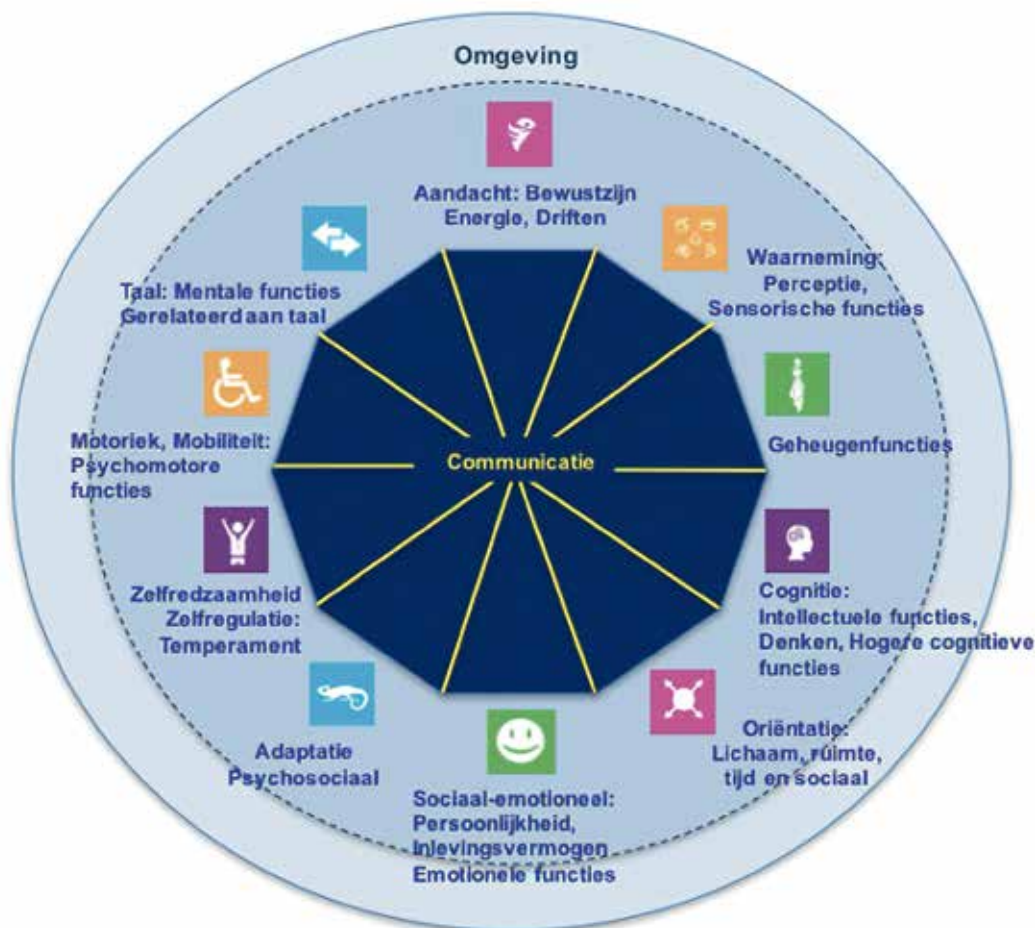
Uit onderzoek blijkt dat de kernwoordenschat bij kinderen met het Down syndroom gelijkaardig evolueert als bij normaal ontwikkelende kinderen, hetzij op een trager tempo. Er is dus geen sprake van een afwijkende woordenschatontwikkeling, wel van een vertraagde ontwikkeling. Uit onderzoek blijken volgende zaken de beste voorspellers te zijn voor de woordenschatontwikkeling bij kinderen met Down syndroom: mate van adaptief functioneren, eerdere woordenschat, communicatieve intentie, opleidingsniveau van moeder, aandacht, fonologische bewustzijn en de mate

waarin er wordt (voor)gelezen. Opvallend: de mate van verstandelijke beperking is hier geen voorspeller!

Bij kinderen met het syndroom van Down communiceert een groot deel in de beginjaren vooral door middel van gebaren, pas later komt de verbale taalproductie of het spreken op gang. Het aandeel gebaren zakt wanneer de verbale productie stijgt. Het is echter niet zo dat de productie van gesproken taal wegvalt omdat er ondersteunde communicatie (gebaren, spraakcomputer, ...) wordt ingezet. Integendeel, het gebruik van OC, zoals een spraakcomputer, toont meteen mooie resultaten. De woordenschat wordt uitgebreid doordat woorden die anders niet altijd goed verstaanbaar zijn, aangevuld worden met output van de spraakcomputer. Ook heeft het gebruik van een spraakcomputer een positieve invloed op de spraakvaardigheden bij kinderen met het Down syndroom. Het is dus belangrijk open te staan voor multimodale communicatie, dit wil zeggen dat iedereen op verschillende manieren mag communiceren, naargelang wat bij de situatie past.

Stijn sloot af met een quote van Robert Louis Stevenson die hij vaak gebruikt: 'All speech, written or spoken, is a dead language, until it finds a willing and prepared hearer'

Meer informatie over de verschillende kerndomeinen van communicatie: <https://www.stichtingmilo.nl/artikelen/nieuwe-serie-milo-verhalen-over-kerndomeinen>



Het ondersteunen van de vroege taalontwikkeling bij kinderen met een verstandelijke beperking Margje van der Schuit

Margje presenteerde ons de onderzoeksresultaten van een studie die ze zelf uitvoerde in 2011. Communicatie, taal en geletterdheid vormen vaak de basisvoorwaarden voor participatie in de maatschappij. Bij kinderen met een verstandelijke beperking zijn er vaak lagere taal- en leesvaardigheden. Het onderzoek probeerde in kaart te brengen hoe de taalontwikkeling bij kinderen met een verstandelijke beperking verloopt en hoe de omgeving hierin het beste kan ondersteunen.

Uit het onderzoek werd duidelijk dat kinderen met een verstandelijke beperking vaak specifieke achterstanden oplopen. Op vlak van taal en geletterdheid kwam het belang van een stimulerend aanbod vanuit de directe omgeving naar voor. Indien ouders geen of lage verwachtingen hebben in verband met lezen en schrijven voor hun kind, ze zelf met weinig plezier of interesse voorlezen of minder activiteiten met boeken aanbieden, zie je dit gereflecteerd in het niveau van geletterdheid van het kind.

De kinderen binnen het onderzoek werden via een intensief therapeutisch behandelprogramma KLINc begeleid. KLINc staat voor 'Kinderen Leren Initiatieven Nemen in

Communicatie' en is een therapieprogramma van *Stichting Milo*. Vanuit een persoonlijk ontwikkelingsprofiel wordt een individueel behandeltraject uitgewerkt. Er wordt tijdens verschillende cycli rond individueel bepaalde topics, de zogenaamde 'ankers', gewerkt, passend bij de leeftijd en de interesses van het kind. Voorbeelden: het anker Familie, het anker Bouwen.

De effectiviteit van het KLINc-programma werd in kaart gebracht. Na een behandelingscyclus is er telkens een ontwikkelingsgroei te zien qua taal, voornamelijk bij niet-sprekende kinderen. Wanneer de trainingscyclus stopt, verloopt die groei terug op een trager niveau. Het is niet altijd eenvoudig om de geleerde taal voor langere tijd vast te houden.

Conclusies vanuit het onderzoek van Margje van der Schuit benadrukten de positieve effecten op de taalontwikkeling die vroege taalinterventies zoals KLINc bij kinderen met een verstandelijke beperking bieden. Het langdurig aanhouden van interventies is belangrijk om de geleerde taal te kunnen blijven vasthouden.

Meer informatie over het KLINc-programma: <https://www.stichtingmilo.nl/programmas/klinc>



Beginnend en begrijpend leren lezen door kinderen met een verstandelijke (en auditieve) beperking Arjan van Tilborg en Evelien van Wingerden

Arjan en Evelien stelden een onderzoek voor vanuit *Kentalis* en de *Radboud Universiteit*. Ze vertrokken hierbij vanuit twee citaten uit het onderzoeksvoorstel:

'Geletterdheid is nodig om een volwaardig en actief lid te kunnen zijn van onze samenleving.'

'Ten onrechte wordt verondersteld dat geletterdheid voor deze kinderen (met verstandelijke beperking) te hoog

gegrepen is. Er wordt hen dan te weinig kans geboden om een basisgeletterdheid te ontwikkelen.'

Uit het onderzoek blijkt dat geletterdheid helemaal niet te hoog gegrepen is voor kinderen met een verstandelijke beperking. Er zijn grote gelijkenissen tussen normaal ontwikkelende kinderen en kinderen met een verstandelijke beperking wat betreft de leesontwikkeling. Zo is bijvoorbeeld bij beide groepen het technisch lezen de belangrijkste voorspeller voor de vaardigheden op vlak van begrijpend lezen. In grote lijnen loopt de ontwikkeling van begrijpend lezen ook hetzelfde bij kinderen met een verstandelijke beperking. We zien hier dus geen afwijkende, maar een vertraagde ontwikkeling.

Film als Ondersteunde Communicatie: verbeteren van de taalvaardigheid van kinderen en jongeren die niet of nauwelijks kunnen spreken Mascha Legel

Als afsluiter van het symposium stelde Mascha Legel de methode FaOC voor (Film als Ondersteunde Communicatie). De methode richt zich op niet of nauwelijks sprekende kinderen.

Bijzonder is dat de kinderen en jongeren zélf dagelijkse situaties filmen. Mascha geeft aan dat ze de regie in de handen van de gebruiker leggen om zo de communicatie te verbeteren. De kinderen kunnen aan de hand van de

films hun verhalen en ervaringen vertellen. Het is voor de begeleiding interessant te zien hoe de kinderen de wereld ervaren. Vaak letten zij op andere zaken dan volwassenen, hebben zij aandacht voor of hechten ze belang aan andere dingen dan wij zouden inschatten.

De bedoeling is om in de toekomst onder het project 'Mijn film, Mijn verhaal' een lesmethode te ontwikkelen, gebaseerd op de principes van FaOC, die makkelijk inzetbaar is binnen het onderwijs en in de maatschappij.

Meer informatie over FaOC: <https://www.ethosfilm.nl/web/faoc>



Rett meid Ruth le

Een kroniek

Rett meidje Ruth is negen jaar oud. Ze leert lezen. Ze heeft al heel wat stappen gezet, en er is nog een lange weg te gaan.

Mama Leen stimuleert, begeleidt en programmeert dat het een lieve lust is. Zij heeft een duidelijk doel voor ogen.



ert lezen

April 2014

Een eerste contact met oogbesturing op de Rett familiedag. Ruth is net twee en het is onze eerste familiedag. Ik had die dag heel veel te verwerken. De presentatie over oogbesturing van Leonieke leek voor mij nog een ver van mijn bed show, zeker omdat er nog geen enkel goedgekeurd dossier was in België.

Oktober 2015

De aanvraag van de *Tobii* voor Jana is goedgekeurd lees ik op *facebook*. Super pionierswerk. Dit doet al wat radertjes draaien bij mij, maar als ik een ballonnetje oplaat in Ruth's revalidatiecentrum, dan zijn ze van mening dat Ruth (nog) geen keuzes kan maken (een van de voorwaarden om effectief tot communicatie te komen). Ik denk: zeker interessant, maar nog niet voor nu.

Eind Januari 2016

Jaarlijkse bespreking met professor Vanakker van Genetica. Daar opper ik opnieuw het idee van oogbesturing. Hij is van mening dat het zeker geen kwaad kan om het eens te proberen. In maart 2016 volgt een testperiode met een spraakcomputer met oogbesturing. Ruth toont veel interesse in het beeldscherm. Ze heeft er duidelijk plezier in en haar broer vertoont ook meer interactie met zijn zus (Zusje, moet ik helpen? Pak die daar zusje! Goed gedaan hoor!) Daarom alleen al beslis ik om ervoor te gaan. In afwachting van het toestel, volg ik in april 2016 een cursus bij *Jabbla* om zelf te leren programmeren met *Mind Express*.



7 Juni 2016

Daar is hij dan: Ruth's eigen geprefinancierde PC eye explore oogsturing. Na de cursus *Mind Express* bij *Jabbla* smijt ik mij meteen op het ineenknutselen van een heel basic communicatieplatform: een aantal quizjes met 'Waar is mama?' waar Ruth dan uit twee moet kiezen, prenten met hot spots, ...

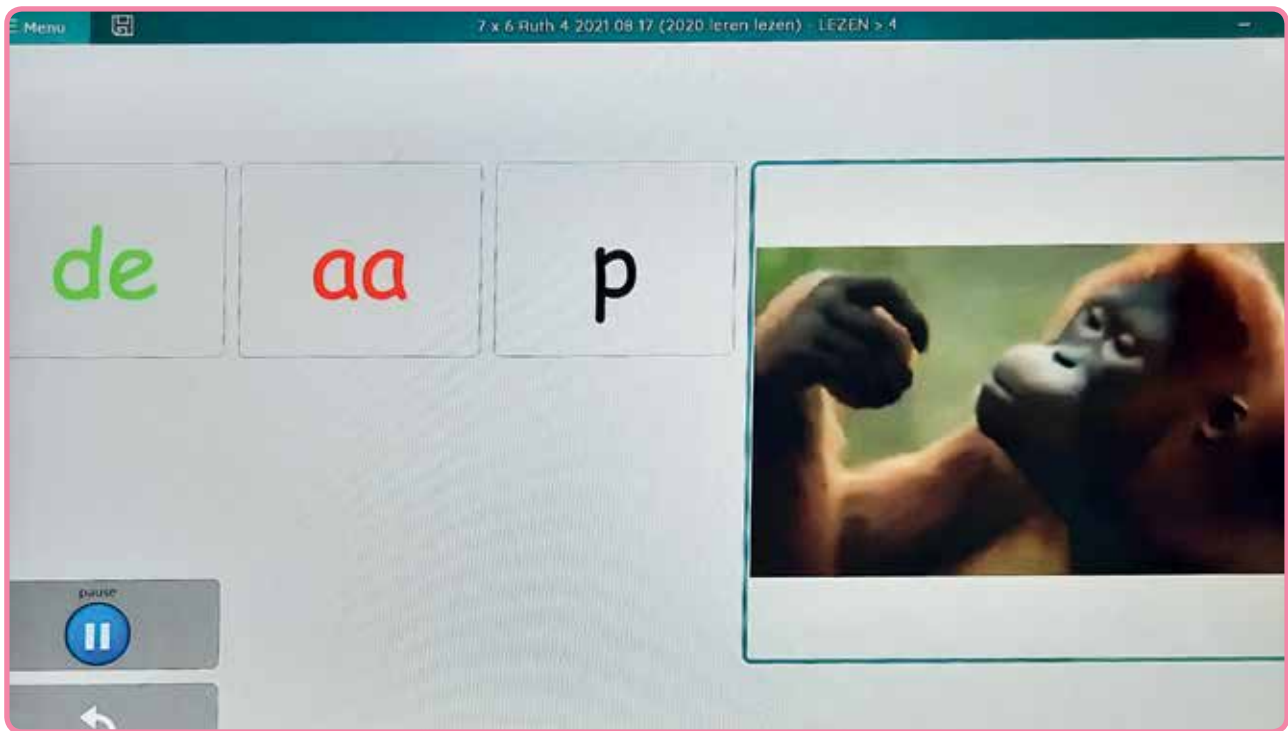
Ruth vindt de spelletjes leuk. Het is ook fijn om iets te kunnen doen met haar, maar communicatie loopt echt moeilijk. Ik wou vooral keuzes inbouwen, maar hoe maak je een keuze interessant voor een meisje dat een hekel heeft aan eten en niets grijpt? Ook de ergo is er nog niet van overtuigd dat communicatie echt tot Ruth's mogelijkheden behoort. Daardoor is ze niet echt hulpvaardig bij het helpen uitwerken van een methode.

September 2016

Het Rett communicatiesymposium in Nederland brengt heel veel duidelijkheid en geeft mij handvatten om echt concreet te starten met het luik communicatie, niet alleen Ruth 'bezighouden' op haar computer.

En dan komt daar in december 2017 de zo belangrijke reddende hand van Rozemie. De Rett communicatiecoach komt mee naar de school en het revalidatiecentrum om als professional tot professional uit te leggen dat het de moeite loont om in te zetten op echte communicatie. Je ziet Ruth's juffen en therapeuten zin krijgen om mee te stappen in het verhaal. Zo belangrijk en zo nodig, want je kan als ouder zoveel doen als je wil, zolang de therapeuten en de school niet meedenken en meewerken, kan alles maar zeer traag vooruit gaan.

Samen met Caroline en Robrecht, die ook op het communicatiesymposium in Nederland aanwezig waren, stappen we naar *Jabbla* om te bekijken of zij ons kunnen ondersteunen bij het uitbouwen van een standaard maar toch te personaliseren



communicatieplatform, waarbij alles groot genoeg blijft om met oogsturing te kunnen aansturen. Na een heleboel meetings en online bijeenkomsten hebben we een 7 bij 7 raster met een logische opbouw van basiscategoriën en woordenschat. Het is opgebouwd met iconen met telkens ook de tekst bij.

Ondertussen heeft Ruth een andere logopediste die er ongelofelijk veel vertrouwen in heeft dat Ruth meer kan dan wat haar nu aangeboden wordt. Zij start met het aanleren van het herkennen van woordbeelden en begint daarbij met 'Ruth', 'jas', 'eten' en 'pc'. In de verschillende therapieën komen thema's aan bod waar telkens ook woordbeelden aan gekoppeld worden, bijvoorbeeld bij 'spelen' leert Ruth volgende woordbeelden herkennen: kietelen, zingen, dansen en ballon.

Ruth heeft ondertussen het programma 'Look to Read' waarin ze leert om van links naar rechts naar woorden te kijken die dan worden uitgesproken. Na een zin krijgt ze als beloning een stukje tekenfilm die de zin uitbeeldt. Ruth heeft graag bewegende beelden en de filmpjes motiveren haar om te lezen, zeker met de kat lekker op haar schoot. Het sprekend boek is uitgebreid met een functie om het uitgesproken woord op het tempo van de leesstem te laten oplichten. Ook heel fijn om samen met Ruth een boekje te bekijken.

Op zevenjarige leeftijd gaat Ruth naar het lager onderwijs. Samen met de logo en de ergo beslissen we om Ruth echt te leren lezen, dus op letterniveau en niet langer met woordbeelden.

We kiezen voor de methode 'aap zee koe'. Ik kan weer beginnen met het maken van pagina's, bijvoorbeeld een pagina waarbij Ruth achter-eenvolgens en van links naar rechts 'de', 'aa' en 'p' moet aanduiden, waarna ze als beloning een zot filmpje van een aap te zien krijgt. Een pagina waarop Ruth telkens twee foto's te zien krijgt, waarbij ze dan op basis van wat de begeleider zegt de juiste moet aanduiden. Een pagina met letterbeelden, waarin boven haar computer reeds de boxjes 'de' en 'k' hangen en dan vragen wat er nog moet komen. Ze kan dan kiezen uit 'oe' en 'aa'. Pagina's waarin ze de letters in de juiste volgorde moet zetten om het woord te vormen (de vraag wordt vaak gesteld via een foto, maar ook auditief). Er is telkens ook een leuk spelletje of een zoekprent, waarbij het niet gaat om juist of fout, maar om het onderzoeken. Voor het zelfstandig werk in de klas worden ook diareeksen gemaakt waarop zij telkens andere foto's te zien krijgt van de gekende woorden, waardoor ze leert dat een aap niet alleen die ene foto of die ene picto is.

Stukje bij beetje worden de woorden uitgebreid. Dat is telkens veel werk voor mij, maar wel heel fijn om te doen. Bijpassende filmpjes zoeken is

leuk, maar vooral: dat ik moet programmeren betekent dat Ruth vooruit gaat.

Ondertussen beheerst Ruth reeds volgende woorden:



Op haar communicatiepagina's worden de afbeeldingen van de woorden die ze beheerst vervangen door het woord. En wees maar zeker dat ze het woord 'moe' goed beheerst!



Een maandje geleden introduceerden de therapeuten een beperkt toetsenbord, nu nog met enkel de klanken of letters die Ruth reeds kent. En ja hoor, na een paar weken maakte Ruth op vraag op haar toetsenbord het woord 'aap'. Dit

zijn inderdaad letters die zeer centraal staan, de vraag om 'koek' te maken lukt haar nog niet. Maar Rome is ook niet op 1 dag gebouwd.

Is lezen en typen op zich het doel? Nee. Het doel is dat Ruth kan aangeven wat ze wil en voelt. Dat maakt haar gelukkiger. En haar geluk, dat is mijn doel.

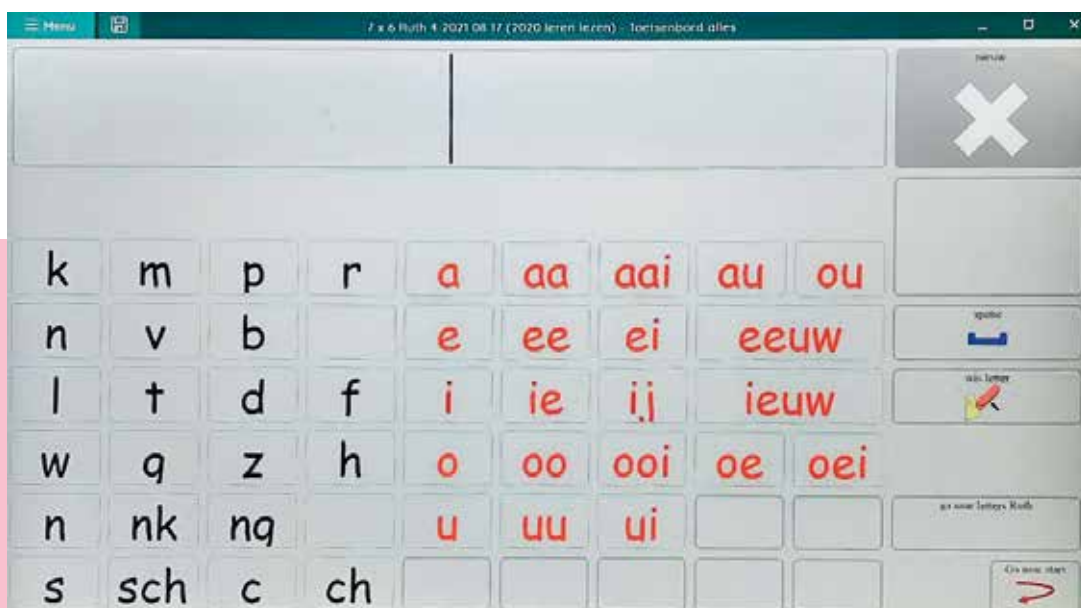
Het doel waar we naar streven is dat Ruth onderstaand toetsenbord kan gebruiken. Als Ruth dat zou kunnen beheersen, dan kan ze echt zelf aangeven wat ze wil, dan is ze niet langer afhankelijk van wat er in haar computer is geprogrammeerd, dan moet ze niet denken 'Waar zou dit woord zitten?' en constant van pagina veranderen.

Er is nog een lange weg te gaan, maar hoe zot zou het zijn als Ruth hierin zou slagen tegen het einde van haar schoolcarrière? Dat duurt nog langer dan tien jaar. Als ik kijk naar wat ze nu al kan, dan geloof ik oprecht dat het haar zal lukken.

Is lezen en typen op zich het doel? Neen, zeker niet. Het doel is dat Ruth gelukkig is. Als je ziet dat Ruth zich zelfstandig kan bezighouden met haar spraakcomputer met oogbesturing, zonder hulp van anderen. Dat ze ze dingen kan aangeven die ze anders niet zou kunnen aangeven. Dan wordt zij daar zelf oprecht gelukkiger van.

En haar geluk, dat is mijn doel.

(Leen)





dossier

Communicatie

Rett communicatiecoach Rozemie mijmert in de avondlijke uren over het traject dat zij de afgelopen vijf jaar heeft afgelegd. Over de Rett meiden en hun gezinnen die ze heeft leren kennen en met wie ze heeft samengewerkt. En nog samenwerkt. Over de evoluties en de nieuwe inzichten. Haar eigen vorderingen en de ontwikkelingen in Ondersteunde Communicatie. Enzomeer.

Verder geeft ze ons 10 waardevolle tips voor het gebruik van Ondersteunde Communicatie in de thuisomgeving.

Voor een volgend nummer zullen wij alle Rett gezinnen bevragen die de hulp van Rozemie ingeschakeld hebben om de communicatie met hun Rett meid te bevorderen. Dit belangrijke project verdient een grondige evaluatie. Houd je e-mailbox begin september in de gaten!

De netwerkgroep 'Rett & Logopedie Vlaanderen' breidt uit. Ben je logopedist van een of meerdere Rett meiden? We delen nog eens een warme oproep om deel te nemen.

(Anna)



Rett communicatiecoach

Arondlijke mijmeringen

Een paar weken geleden vertrok ik naar een gesprek waar we de heraanvraag van een spraakcomputer bekijken. Hoooo, kunnen we de tijd even stoppen?! Zijn we echt al bijna vijf jaar verder? Als ik terugdenk aan de afgelopen jaren, werkend voor de BRSV, komen alleen maar sterke gezinnen, enthousiaste therapeuten, leergierige leerkrachten, en vooral fantastische Rett meiden en dames me meteen voor de geest.

De laatste vijf jaar is er in het Vlaamse landschap van meisjes met het Rett syndroom qua communicatie het een en ander veranderd. Ik ben daar oprecht trots op! Deels op mezelf (want het was soms écht wel 'strijden voor de meiden'), maar niet in het minst op alle meiden met Rett én hun omgeving. Die omgeving die zich dag in dag uit inzet om op de best mogelijke manier communicatie mogelijk te maken voor en door hun dochters met Rett. Petje af voor jullie allemaal!

Bij de eerste gesprekken en begeleidingen voor de BRSV, in 2016, had ik soms knikkende knietjes. Ik had al wat kennis en ervaring, maar zeker niet zoveel als nu. Ik ben de BRSV dan ook dankbaar voor de vele studiedagen en opleidingen die ik reeds mocht volgen om me te kunnen specialiseren in Ondersteunde Communicatie bij het Rett syndroom. Met elke begeleiding die ik doe, leer ik zelf nog bij over het Rett syndroom, over de specifieke kenmerken, over het zorgbeleid in België,... Als mama probeer ik me zo goed mogelijk in te leven in de situatie waarin de ouders en therapeuten zich bevinden. Wat ik voorstel moet een haalbare kaart zijn. De theorie staat vaak mijlenver van de praktijk en de dagelijkse besommingen met een zwaar hulpbehoevend kind. Doorheen de jaren leerde ik mijn adviezen hier beter op afstemmen, maar durfde ik soms ook gevoelige onderwerpen aansnijden om net die moeilijke situaties te kunnen ondersteunen.

De wereld van de Ondersteunde Communicatie verandert continu. Het blijft een actief proces om met alle nieuwe inzichten en technologieën bij te blijven. Maar het boeit me nog steeds enorm en dus doe ik dat met plezier.

Afgelopen jaar hebben we beslist de ervaring en expertise die is opgebouwd binnen de BRSV te delen in een Vlaams netwerk van logopedisten. Op 25 april kwamen we nogmaals online samen. Wederom werd het een boeiend moment met een 10-tal collega's die allen een of meerdere cliënten met het Rett syndroom begeleiden. We legden onze expertise samen om antwoorden te zoeken op de vragen uit een uitgebreide casus van een collega-logopediste. Er beweegt wat in Vlaanderen als het over Rett en OC gaat, zò ontzettend fijn!

Er blijven tot op vandaag nieuwe aanmeldingen binnenstromen. Ook oude bekenden nemen terug contact op met vragen, wat alleen maar aan te moedigen valt. Het is fijn dat mensen hun weg richting 'de Rett communicatiecoach' vinden en blijven vinden!

Zoals ze volgens mijn West-Vlaamse roots zeggen: Oed j' an 't ges en toet in den droai!

(Rozemie)

PS Niet alleen mijn OC-kennis kreeg de laatste jaren een grondige upgrade, onderschat de upgrade van mijn aardrijkskundige kennis niet. Van Arendonk tot Zammel, van Ardoole tot Zepperen, van Aarschot tot Zwiendrecht, van Affligem tot Zwevezele, ... geen streek in Vlaanderen waar de BRSV me nog niet bracht :)

Voor alle info en vragen: rettlogo@gmail.com

- Enthousiaste logopedisten om het netwerk uit te breiden
- Profiel:
 - werken (of gewerkt hebben) met 1 of meerdere personen met het Rett-syndroom
 - open staan om eigen ervaringen vanuit het werkveld te delen
 - actieve participatie: aanbrengen casussen, nadenken over vragen collega's,...
- Netwerkgroep:
 - 3 keer per jaar
 - hoofdzakelijk online sessies
 - geen verplichtingen noch kosten aan verbonden

--> Mailen naar rettlogo@gmail.com

Kom erbij!

super 10 TIPS voor implementatie @home (*)

1 Modelleren, modelleren, modelleren ...

Wees zelf het voorbeeld van de taal die je je dochter wil aanleren (bv. pictotaal). Start eenvoudig en probeer het zo vaak mogelijk te doen. Modelleren moet je gewoon DOEN!

- Toon sleutelwoorden terwijl je spreekt. Bijvoorbeeld: **IK** weet wat we gaan doen! Ben je **KLAAR**?
- Start met modelleren van 1 woord per zin.
- Modelleren hoeft niet grammaticaal correct.

3 Gebruik de kracht van motivatie en interesse

- Vertrek vanuit de interesses van je dochter. Houdt ze van muziek? Start met modelleren bij het muziek luisteren.
- Vertrek vanuit motiverende situaties. Iets écht kunnen vragen of vertellen (bv. modelleren in de winkel, versje voor moederdag zelf voordragen) is zo veel leuker dan iets vragen wat toch al geweten is.

4 Hou het natuurlijk en vlot

Probeer communicatie niet als oefening of test te zien, maar gebruik het communicatiesysteem in dagdagelijkse situaties. Laat de communicatie vooral natuurlijk verlopen. Je hoeft als ouders nooit situaties te creëren om bepaalde woorden aan bod te laten komen.

6 Geef jezelf – en je dochter – de tijd

Hou je verwachtingen laag. Zowel naar jezelf als naar je dochter toe. Geef ook jezelf de tijd om het systeem te leren kennen. Iedereen doet wat haalbaar is binnen zijn/haar situatie, gezin, ... en dat is helemaal prima!

2 Maak het jezelf gemakkelijk

Hou het praktisch en zorg voor een hands-free systeem: hang bijvoorbeeld overal in huis papieren kaarten op (tafel, verzorgingskussen, bed), picto's ja/nee onderaan tafelblad rolstoel plakken, lanyard met een paar picto's rond je nek, spraakcomputer op verstelbaar statief, ...



5 Hoe meer zielen, hoe meer vreugd!

- Je hoeft deze klus niet alleen te klaren! Spreek iedereen rondom je dochter aan over haar communicatiesysteem. Overtuig vrienden, familie, brussen met je enthousiasme, laat hen ook uitproberen en helpen.
- Hoe meer mensen het systeem inzetten om te modelleren en te communiceren, hoe sneller je dochter zaken kan oppikken. En die mensen hoeven écht geen 'professionals' te zijn!

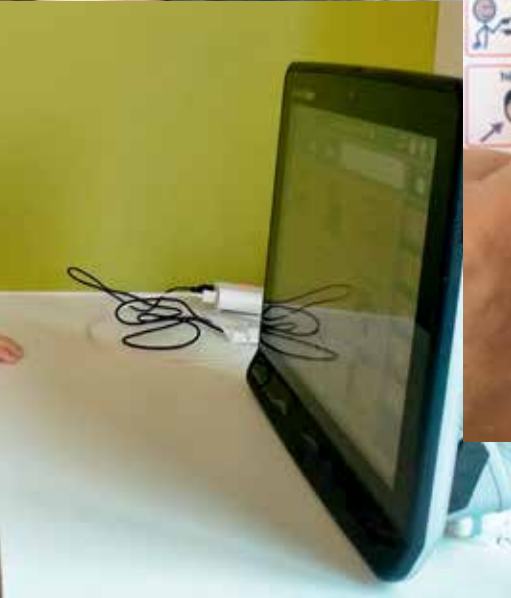
(*) Inzetten van een (communicatie) systeem in het dagelijkse leven.

7 Gebruik wat werkt voor jouw dochter, jouw gezin

Zoek uit wat werkt voor jou en jouw gezin. Er zijn geen 'goede' of 'slechte' keuzes zolang je kiest voor wat het beste bij je dochter en haar omgeving past.

8 Blijf up to date

- Hou je spraakcomputer up to date. We krijgen vaak melding van computers of programma's die na verloop van tijd steeds vastlopen, waar geen updates werden geïnstalleerd.
- Schrijf je in voor nieuwsbrieven van de firma van je systeem. Zo blijf je vanzelf op de hoogte van belangrijke vernieuwingen (bv. update software of hardware).



9 Gebruik alle kanalen

- Sta open voor combinaties van communicatiesystemen: werk met voorwerpen, foto's en picto's door elkaar, afhankelijk van de situatie.
- Voorbeelden: beertje als concrete verwijzer dat je dochter vertrekt richting school/voorziening, foto van opa & oma in de buurt zetten als zij zo dadelijk op bezoek komen, losse picto's van 'ja/nee/nog/klaar' tijdens eten, uitgebreid pictosysteem om te modeleren over een boek dat jullie samen lezen.
- Vergeet het gebruik van blikrichting en natuurlijke lichaamstaal niet!

10 Vraag raad

The struggle is real, maar deel je zorgen! Je zal zien dat het uitdagende communicatietraject voor vele andere ouders een herkenbaar avontuur is. Durf raad te vragen.

- Aan andere ouders, therapeuten, begeleiders, leerkrachten
- Bij de BRSV: bestuur brsv@rettsyndrome.be communicatiecoach rettlogo@gmail.com
- Via Youtube-kanalen: bv. [Stichting Milo](#), [Modem](#) expertnetwerk ondersteunende technologie
- Via Facebook-pagina's: bv. [Response-able](#)
- Via interessante sites bv. www.isaac-nf.nl www.assistiveware.com