



# Signaal Digitaal

Significant voor de  
professionele hulpverlener

## 2021 - nummer 4

Verschenen op 14 december 2021

Signaal Digitaal is het digitale tijdschrift van Sig vzw.  
Meer info op [www.sig-net.be](http://www.sig-net.be) > Signaal Digitaal

### Redactie

Geert Andries  
Dieter Baeyens  
Greetje Desnerck  
Annemie Desoete  
Hilde Roeyers  
Sven Van Geel  
Herman Van Hove  
Marc Van Ussel  
Hilde Van Waelvelde  
Petra Warreyn  
Inge Zink



INCLUSIE IN-ZICHT

De werking van Sig wordt ondersteund door het Wetenschappelijk Netwerk, bestaande uit meer dan 40 leden verbonden aan universiteiten en hogescholen. De volledige namenlijst vindt u op [www.sig-net.be](http://www.sig-net.be) > Wetenschap

### Redactiesecretariaat

Tijdschrift Signaal Digitaal > [signaaldigitaal@sig-net.be](mailto:signaaldigitaal@sig-net.be)  
p/a Sig vzw, Pachthofstraat 1, 9308 Gijzegem (Aalst) (B)

# Ervaringen van ouders omtrent ondersteunde communicatie bij kinderen met het Rett en Angelman syndroom

Sarah Reynaerts\*, Elien Van Gompel\*,  
Ellen Van Den Heuvel, Inge Zink & Ellen Rombouts

\*Gedeelde eerste auteur

Sarah Reynaerts & Elien Van Gompel, Master Logopedische & Audiologische Wetenschappen, KU Leuven

Ellen Van Den Heuvel, Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen, UZ Brussel; De Compagnons, Elewijt (Zemst)

Inge Zink, Departement Neurowetenschappen, Experimentele Otorinolaryngologie, KU Leuven; MUCLA, UZ Leuven

Ellen Rombouts, Departement Neurowetenschappen, Experimentele Otorinolaryngologie, KU Leuven

Personen met het Rett of Angelman syndroom hebben een ernstige communicatieve en meervoudige beperking. Bijgevolg kunnen ze baat hebben bij ondersteunde communicatie (OC). Via de ouderverenigingen kwam naar voren dat ouders nog moeilijkheden ondervinden in het OC-proces. Dit explorerend onderzoek bevroeg daarom de percepties van ouders rond het gebruik en de implementatie van OC. De volgende bevorderende factoren in het OC-proces kwamen aan bod: de kennis, vaardigheden en attitudes van de ouders, het krijgen van logopedische ondersteuning en het zelf opnemen van een actieve rol in het OC-proces. Belemmerende factoren waren onvoldoende logopedische ondersteuning, de tijdsintensiviteit, de praktische problemen bij de implementatie, het dagelijks gebruik van OC en de mogelijkheden en vaardigheden van het kind. Verschillende gezinnen ervoeren bovendien onvoldoende logopedische ondersteuning. Dit wijst op de nood aan optimalisatie van deze ondersteuning.

## Inleiding

Het syndroom van Rett en het syndroom van Angelman zijn neurologische ontwikkelingsstoornissen. Het Rett syndroom komt enkel voor bij vrouwen (X-chromosoom-gebonden) en treft ongeveer 1/10.000 personen (Neul e.a., 2010). Personen met het Rett syndroom doorlopen een typische pre- en perinatale ontwikkeling, maar rond de leeftijd van zes à twaalf tot achttien maanden is er een periode van regressie. Deze periode wordt gekenmerkt door een verlies van de reeds verworven vaardigheden, onder meer doelmatige handbewegingen en taal (Lee, Leonard, Piek & Downs, 2013). Bij het syndroom van Angelman zou het prevalentiecijfer zich situeren tussen 1/10.000 en 1/40.000. De aandoening kan zowel

bij mannen als bij vrouwen voorkomen (Clayton-Smith & Laan, 2003). Personen met het syndroom van Angelman vertonen een specifiek gedragsfenotype. Hierbij worden vier categorieën van gedrag onderscheiden: blijdschap en lachen, hyperactiviteit en prikkelbaarheid, prosociaal gedrag, en andere gedragingen (bv. slaapproblemen en fascinatie voor water) (Williams e.a., 2006; Williams, 2010).

Verder hebben personen met het Rett en Angelman syndroom een ernstige meervoudige beperking (EMB) waarbij ze onder andere een motorische, cognitieve en communicatieve beperking ondervinden (Baptista, Mercadante, Macedo & Schwartzman, 2006; Ben Zeev Ghidoni, 2007; Byiers & Symons, 2013;

Clayton-Smith & Laan, 2003; Neul e.a., 2010; Williams e.a., 2006). Op communicatief vlak betekent hun beperking dat zij veeleer op het non- of presymbolische niveau communiceren (Didden e.a., 2009, 2010). Daarnaast blijkt de communicatie meestal pre-intentioneel en is communicatie bij personen met een EMB bovendien vaak non-verbaal (Woodyatt & Ozanne, 1994).

Ondersteunde communicatie (OC) kan bij een dergelijke doelgroep ingezet worden met als doel deze personen te ondersteunen om in interactie te gaan met hun omgeving. Het begrip OC of AAC (Eng. Augmentative Alternative Communication) verwijst naar alle mogelijke hulpmiddelen, technieken, strategieën en vormen voor communicatie (ISAAC-NF, 2019). Het omvat de communicatiemethodes die de receptieve en expressieve communicatievaardigheden kunnen verhogen en bijdragen tot een functionele en effectieve communicatie, zodat individuen met een communicatieve beperking kunnen deelnemen aan interacties en participeren aan activiteiten (American Speech-Language-Hearing Association, 2002; Beukelman & Mirenda, 2005). OC kan gebruikt worden met (aided) of zonder (unaided) extern hulpmiddel. Dit hulpmiddel kan elektronisch (hightech) of niet-elektronisch (lowtech) zijn (American Speech-Language-Hearing Association, 2002).

Personen met een ernstige communicatieve en/of verstandelijke beperking kunnen hulp ervaren van niet-symbolische vormen van OC zoals gezichtsuitdrukkingen, lichaamstaal, vocalisaties, enz. (American Speech-Language-Hearing Association, 2002; Beukelman & Mirenda, 2005). Daarnaast zijn er ook symbolische vormen van OC. Aided symbolische hulpmiddelen brengen hun boodschap over met een specifiek type object of extern hulpmiddel, bijvoorbeeld pictogrammen of een spraakcomputer. Unaided symbolische hulpmiddelen omvatten enkel het gebruik van het lichaam om een symbool te produceren, bijvoorbeeld gebaren. Ieder symbool stelt verschillende zaken, concepten of ideeën voor. Symbolen kunnen akoestisch, grafisch, manueel of tactiel zijn en kunnen in combinatie gebruikt worden (American Speech-Language-Hearing Association, 2002; Beukelman & Mirenda, 2005).

Het gebruik van OC door personen met het Rett of Angelman syndroom werd al uitvoerig beschreven in eerdere literatuur. Aided hulpmiddelen worden het vaakst ingezet bij personen met het Rett syndroom gezien de complexe motorische beperking van deze cliënten (Wandin, Lindberg & Sonnander, 2015). Oogbesturingstechnologie is de meest onderzochte OC-vorm. Bij deze doelgroep wordt beargumenteerd dat de visuele modaliteit of blikrichting een opvallende sterkte is (Townend e.a., 2016; Vessoyan e.a., 2018). Deze technologie kan zorgen voor een beter communicatief begrip bij de gesprekspartner en een verhoogde communicatieve functie van het kind (Townend e.a., 2016; Vessoyan e.a., 2018). Daarnaast heeft het gebruik van eye tracking een positieve psychosociale impact op de gebruiker (Vessoyan e.a., 2018). Deze psychosociale impact uit zich bijvoorbeeld in het feit dat ouders de persoonlijkheid van hun kind beter leren kennen door het hulpmiddel of in het feit dat het de zelfstandigheid van het kind kan verhogen (empowerment). In een studie van Vessoyan en collega's (2018) was er een grote tevredenheid van ouders over oogbesturingstechnologie en de daaraan gerelateerde diensten. Townend en collega's (2016) gingen ook de ervaringen van Nederlandse families met oogbesturingstechnologie na. De meerderheid gaf aan een verbetering op te merken in de communicatieve vaardigheden bij een langere gebruikperiode. De families rapporteerden enerzijds onder andere een toename van het bewustzijn, de betrokkenheid en de mogelijkheid van het kind om anderen te begrijpen en zich uit te drukken. Anderzijds konden ouders hun kind beter begrijpen. Ondanks deze positieve ervaring hadden ze nood aan intensieve hands-on ondersteuning van de verdeler, aan langere periodes waarin het toestel uitgetest mag worden en om meer toestellen te mogen uitproberen. Bovendien gaven ouders aan dat therapeuten en professionals vaak kennis over de technologie misten en zouden ze training of workshops en een aantal technologische verbeteringen willen. Daarnaast is oogbesturingstechnologie niet zaligmakend. Door de grote fysieke en cognitieve inspanning en het langdurig leerproces is het gebruik van eye tracking technologie niet voor iedere cliënt geschikt (Beukelman & Mirenda, 2005; Perfect, Hoskin, Noyek & Davies, 2020).

Naast het gebruik van oogbesturingstechnologie is de literatuur omtrent OC bij personen met het Rett syndroom zeer beperkt. Eén studie (Stasolla e.a., 2014) vergeleek bij drie deelnemers met het Rett syndroom het Picture Exchange Communication System (PECS) met een Vocal Output Communication Aid (VOCA). Beide strategieën bleken de communicatieve vaardigheden effectief te verbeteren, al hadden twee van de drie deelnemers een voorkeur voor het VOCA-systeem. Behalve hightech hulpmiddelen kunnen ook andere OC-vormen bijdragen aan de communicatieve functie van deze populatie, zolang ze aangepast zijn aan de mogelijkheden van de gebruiker. De sterke focus van recent onderzoek op oogbesturing kan mogelijk verklaard worden vanuit de aantrekkelijkheid van nieuwe hightech hulpmiddelen, hoewel deze vaak grote hindernissen op het vlak van vlotte inzetbaarheid met zich meebrengen (Baxter, Enderby, Evans & Judge, 2012).

Evenzeer kunnen ook personen met het Angelman syndroom baat hebben bij het gebruik van OC gezien hun beperkte of afwezige verbale communicatie. Zowel het gebruik van aided (bv. communicatiebord, spraakoutput, afbeeldingen) als unaided (bv. gebaren) communicatiemodaliteiten werden al bij deze populatie onderzocht (Calculator & Diaz-Caneja Sela, 2015; Clayton-Smith & Laan, 2003). Bovendien hebben gebruikers vaak meerdere OC-hulpmiddelen (Calculator, 2014). Zo zijn onder andere elektronische apparaten van belang en worden ook mobiele apparaten steeds meer gebruikt (Calculator, 2014). Ondanks de voordelen van de recente technologische vooruitgang, geniet non-symbolische communicatie de voorkeur bij personen met het syndroom van Angelman (Calculator, 2013b, 2014). De belangrijkste redenen voor afwijzing van elektronische OC-apparaten door het kind waren in de studie van Calculator (2013b): geen begrip van de waarde van het apparaat en een gebrek aan motivatie, een voorkeur voor eenvoudigere apparaten en weinig generalisatie naar andere contexten.

Een andere vorm van OC die in onderzoek naar voren komt bij personen met het Angelman syndroom zijn gebaren. In een onderzoek van Duker, Van Driel en van de Bercken (2002)

bleek dat twee derde van de participanten gebruikmaakte van gebarentaal (manual signs system) of natuurlijke gebaren (gestures). Slechts een minderheid zou communiceren via conventionele gebaren zoals Makaton of pictogrammen zoals PECS (Clayton-Smith & Laan, 2003). Belangrijker in deze groep leek het gebruik van natuurlijke gebaren. Enhanced natural gestures zijn natuurlijke gebaren die al gebruikt worden door de cliënt en dus makkelijk aangeleerd kunnen worden. Ze worden geselecteerd op basis van hun begrijpbaarheid voor de gesprekspartner (Calculator & Diaz-Caneja Sela, 2015). In een studie van Calculator (2014) gaven ouders natuurlijke gebaren als meest belangrijk aan voor de communicatie. Na deze natuurlijke gebaren volgden non-verbale vocalisaties en ten slotte fysieke manipulaties. Calculator & Diaz-Caneja Sela (2015) beschreven enhanced natural gestures als een goede communicatievorm bij personen met het syndroom van Angelman. De voordelen van deze gebaren waren: makkelijk in gebruik, makkelijk te verwerven, natuurlijk, spontaan gebruik door het individu en verbetering van de communicatie. Een nadeel was dat de gebaren moeilijk te gebruiken zijn in bepaalde situaties (Calculator, 2013a, 2013b; Calculator & Diaz-Caneja Sela, 2015).

Wanneer logopedisten OC succesvol willen implementeren, moeten ze rekening houden met hun eigen kennis en ervaring, de persoon met de communicatieve beperking, alsook met zijn/haar ouders of omgeving en alle mogelijkheden van OC (Moorcroft, Scarinci & Meyer, 2019). Verder zijn er verschillende factoren die mogelijk de implementatie beïnvloeden. In een systematische review van Baxter en collega's (2012) werden de hindernissen en bevorderende factoren bij het gebruik van hightech OC-hulpmiddelen bevraagd bij OC-gebruikers, hun familie en professionals. Deze studie vermeldde tien beïnvloedende factoren: (1) het gebruiksgemak van het apparaat, (2) de betrouwbaarheid van het hightech apparaat, (3) de beschikbaarheid van technologische ondersteuning, (4) de tijd nodig om een boodschap te genereren, (5) de stem en taal van het hightech systeem, (6) het besluitvormingsproces, (7) de rol van de communicatiepartner, (8) de percepties en ondersteuning van de familie, (9) de dienstverlening, en (10) de kennis en vaardigheden van hulpverleners (Baxter e.a., 2012).

Ondanks de gegevens die al voorhanden zijn, zijn er grote hiaten in de literatuur. De ervaringen van ouders met OC werden door menig onderzoeker vermeld, maar dit gebeurde nog erg beperkt voor personen met het Rett syndroom en Angelman syndroom. Uit de praktijk blijkt dat het inzetten van OC bij deze doelgroepen een moeilijke zoektocht kan zijn. Personen met het Rett of Angelman syndroom en hun ouders worden geconfronteerd met ernstige communicatieve uitdagingen en hindernissen. Dit ondervonden ook de ouderverenigingen van het Angelman syndroom (vzw Angelman Syndroom België) en het Rett syndroom (Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw). Beide ouderverenigingen gaven aan vragen te hebben over hoe ouders beter ondersteund kunnen worden in het OC-proces.

In dit artikel werden personen die het Rett syndroom of het Angelman syndroom hebben beiden geïncludeerd vanwege gelijkenissen in hun EMB-profiel. Door deze gelijkenissen zijn ook de ervaringen van ouders rond OC mogelijk gelijkaardig. Omdat het Rett syndroom en Angelman syndroom niet de enige oorzaken zijn die kunnen leiden tot een EMB, kunnen inzichten over het OC-proces doorgetrokken worden naar de bredere groep van personen met EMB.

Hoewel specifieke uitdagingen en OC-vormen kunnen verschillen tussen kinderen en doelgroepen met EMB, kunnen het algemene proces (de zoektocht naar geschikte OC en begeleiding tijdens de implementatie van OC) en de ervaringen hiermee toch gelijkaardig zijn.

Toch blijft enige voorzichtigheid nodig, omdat verschillende OC-vormen hun eigen uitdagingen hebben en ook de professionele kennis kan verschillen naargelang de OC-vorm.

Omwille van de hiaten en vragen is er in Vlaanderen in eerste instantie nood aan exploratief onderzoek. Bijgevolg is het bevragen van de ervaringen van ouders van kinderen met het syndroom van Rett of Angelman omtrent het proces van de implementatie en het gebruik van OC het onderzoeksthema van deze studie.

## Methode

### Deelnemers

De onderzoeksgroep bestaat uit twintig deelnemers en hun ouder(s). Twaalf van deze deelnemers hebben het syndroom van Rett en zijn vrouwelijk (60%). Acht deelnemers zijn gekend met het syndroom van Angelman (40%). Deze groep bestaat uit drie jongens en vijf meisjes. De oudste deelnemer was 21;11 jaar en de jongste 03;02 jaar oud (gem = 124 maanden, m = 91 maanden). Om in de studie geïncludeerd te mogen worden, moesten de deelnemers met het Rett syndroom de klassieke variant van het syndroom vertonen (mutatie of deletie in het MECP2-gen). Voor de deelnemers met het Angelman syndroom gold er geen genetisch inclusiecriteria. Zeven van de acht deelnemers hebben een deletie van de lange arm van 15q11-q13 en de achtste deelnemer heeft een paternale uniparentale disomie.

### Dataverzameling

In samenwerking met studenten orthopedagogiek (Houbrechts & Vanonckelen, 2020) en op basis van de literatuur werd een semigestructureerd interview over het onderzoeksthema opgesteld. De vooropgestelde interviewvragen werden open en neutraal geformuleerd met het oog op het bekomen van een spontaan gesprek waarin de ouders niet gestuurd werden in hun antwoorden. Zo werd aan de ouders ruimte gegeven om hun verhaal te vertellen en kon dieper ingegaan worden op bepaalde antwoorden. Het interview bestond uit 18 vragen die peilden naar verschillende thema's (Reynaerts & Van Gompel, 2020): sensorische verwerking (vragen 2 en 3), communicatie (vragen 4, 5, 8 en 9), ondersteunde communicatie (vragen 5, 6, 7 en 8), functioneren van het gezin (vragen 10, 11, 12 en 13) en de omgeving en hulpverlening (vragen 14, 15, 16, 17 en 18).

Dit interview werd uitgevoerd en opgenomen tijdens een huisbezoek dat plaatsvond tussen juli en september 2019. In het huidige artikel bespreken we de bevindingen die betrekking hebben op OC en de logopedische hulpverlening (zie Tabel 1).

Tabel 1: Interviewvragen ondersteunde communicatie

Interviewvragen ondersteunde communicatie
Gebriikt uw kind momenteel een vorm/manier van OC. Zo ja, welke? Hoe bent u hiermee in aanraking gekomen?
Wat is uw ervaring met het gebruik van OC? Hoe staat u daar zelf tegenover?
Wat zou uw kind verder helpen op het vlak van (ondersteunde) communicatie om zo de kwaliteit van leven te verbeteren?
Hoe verschilt de communicatie tussen u en uw kind met die tussen anderen (broers/zussen, andere familieleden, zorgverleners, ...) en uw kind?

## Data-analyse

Aan de hand van een audio-opname werd van elk interview een samenvatting opgesteld. Een membercheck door de ouders verhoogde de betrouwbaarheid van het onderzoek. De analyse gebeurde met behulp van een thematische analyse. De zes stappen van een thematische analyse staan beschreven in een studie van Braun en Clarke (2006). In het kader van dit onderzoek werden enkel de eerste drie stappen uitgevoerd. De samenvattingen werden voorafgaand aan de eigenlijke analyse herhaaldelijk doorgelezen om vertrouwd te raken met de inhoud. Zo konden betekenissen, patronen en verbanden vlotter herkend worden (stap 1). Aan de hand van de betekenisvolle stukken tekst werden semantische codes opgesteld. Gelijkaardige zinnen op het vlak van inhoud uit verschillende samenvattingen kregen dezelfde semantische code (stap 2). Daarna werden deze codes geformuleerd tot algemene stellingen. Elk interview werd zo door de beide auteurs eerst afzonderlijk gecodeerd, waarna deze codes samengevoegd werden (stap 3). Om het overzicht te bewaren werd gekozen om met hoofd- en substellingen te werken. Stellingen die inhoudelijk in eenzelfde thema pasten, werden als substelling bij de passende hoofdstelling geplaatst. De analyse van de interviews resulteerde in het formuleren van 37 hoofdstellingen (A - KK) en 99 substellingen (zie Bijlagen, p. 13, Tabel 2). Verder werden ook het aantal vermeldingen per stelling geteld. Zo ontstonden absolute aantallen voor het syndroom van Angelman en het syndroom van Rett en een totaal aantal per stelling.

## Resultaten

Uit het semigestructureerde interview kwamen verschillende thema's naar voren. In dit artikel worden enkel de twee belangrijkste thema's beschreven, namelijk: het implementatieproces en de uitdagingen van OC. Elk thema wordt gevormd door verschillende stellingen (zie Bijlagen, p. 13, Tabel 2: Uitgebreid overzicht van de hoofdstellingen uit het semigestructureerd interview).

Stellingen die om verduidelijking vragen, worden geïllustreerd door een citaat van een ouder (paar). Deze citaten zijn geen letterlijke citaten, maar komen uit samenvattingen van het interview die de onderzoekers gemaakt hebben. We merken hierbij op dat stellingen spontaan vermeld werden. Niet-vernoemde stellingen kunnen mogelijk toch van toepassing zijn voor de ouders, maar kwamen niet meteen naar voren tijdens het interview.

### Het implementatieproces van ondersteunde communicatie

Het implementatieproces van OC werd uitgebreid bevraagd en besproken tijdens de interviews. Dit thema omvat bijgevolg de attitude van de ouders omtrent OC en de mate van logopedische ondersteuning die ze ervaren.

De meerderheid van de deelnemende gezinnen leerde OC kennen door lotgenoten, zoals de Rett of Angelman vereniging (stelling BB). Zes gezinnen maakten via een externe dienst kennis met OC, zoals de dagbesteding of het ziekenhuis (stelling CC). Zeventien van de twintig gezinnen rapporteerden dat zijzelf of hun

omgeving een positieve attitude tegenover OC hebben of ervoor open staan (stelling V).

De logopedische ondersteuning was een belangrijk onderwerp in het merendeel van de interviews. Vier ouders, allemaal van een deelnemer met het Rett syndroom, gaven expliciet aan tevreden te zijn over de logopedische ondersteuning die ze krijgen/kregen (stelling X).

*“De logopediste in de dagopvang waar N. momenteel naartoe gaat, is heel gedreven. De ouders zijn hier tevreden over. Ook over de logopedische ondersteuning van de communicatiecoach van de Rett vereniging, zijn O. (mama) en X. (papa) heel tevreden.”*

Twaalf gezinnen gaven echter aan onvoldoende logopedische ondersteuning te ervaren of hierover ontevreden te zijn (stelling Y). Een aantal ouders vertelde dat ze vanuit de dagbesteding van hun kind weinig ondersteuning ervaren of dat de begeleidende logopedist weinig ervaring heeft met OC.

*“B. (mama) en J. (papa) hebben weinig tot geen ondersteuning ervaren in hun zoektocht naar ondersteunde communicatie. (...) Bovendien kregen B. en J. uit verschillende hoeken uiteenlopende adviezen en ervarden ze een bepaalde druk om een spraakcomputer te gebruiken.”*

Zeven gezinnen deden een beroep op de communicatiecoach van de Belgische Rett Syndroom vereniging vzw (stelling Z). Deze logopediste begeleidt het project “Communicatiecoach” dat gezinnen de mogelijkheid geeft om een beroep te doen op een gespecialiseerde logopedist in de ondersteuning van de communicatie van hun kind met het syndroom van Rett.

*“De ouders zijn toen begeleid door de communicatiecoach van de Rett vereniging. Ze zijn tevreden over deze begeleiding.”*

De gezinnen van een deelnemer met het Rett syndroom die geen beroep deden op de communicatiecoach hebben ofwel zeer jonge kinderen (3 jaar) ofwel al wat oudere kinderen (13, 16 en 19 jaar).

Daarnaast beschreef net iets meer dan de helft van de ouders dat zij zelf een actieve rol (moesten) opnemen in het zoek- en implemen-

tatieproces van OC (stelling AA). Zo volgden ouders bijvoorbeeld zelf een cursus over een OC-hulpmiddel, zoals PODD (Pragmatic Organised Dynamic Display, z.d.) of namen ouders daadwerkelijk een actieve rol op zich in het aanleren van OC.

*“De ondersteunde communicatie is echter toch vooral opgestart op eigen initiatief. (...) O. (mama) heeft zelf een PODD-cursus gevolgd.”*

Vier ouders merkten op dat hun kennis, vaardigheden en attitudes een positieve invloed hebben op een succesvolle implementatie (stelling U) van OC. Opvallend is dat dit telkens ouders waren van een kind/jongere met het syndroom van Rett.

*“D. (mama) heeft als opleiding zelf logopedie gevolgd, maar ze geeft aan dat zij de mama en niet de logopedist van J. wil zijn. Het is voor D. wel een voordeel om toch een dergelijke achtergrond te hebben.”*

#### **Uitdagingen van ondersteunde communicatie**

Als tweede thema stootten de ouders vaak op uitdagingen in het werken met OC. In wat volgt worden vier dergelijke uitdagingen besproken. Als eerste uitdaging vermeldde de helft van de ouders dat het werken met OC voor hen tijdsintensief is (stelling DD).

*“Momenteel zijn de ouders bezig met de aanvraag van een Tobii spraakcomputer, maar dit vraagt veel tijd en energie.”*

Ten tweede kan ook de praktische kant (stelling EE), zoals de hanteerbaarheid, de proefperiode en/of de kostprijs van OC voor uitdagingen zorgen bij de implementatie.

*“De ouders geven aan dat als ze er meer tijd en energie konden insteken en wanneer het toestel financieel voordeliger zou zijn, ze er opnieuw voor open zouden staan. Het feit dat het testmodel zo een korte tijd beschikbaar is, vinden ze erg vervelend.”*

Ten derde zijn er een aantal kindfactoren die een hindernis kunnen zijn in het werken met OC (stelling FF). Hieronder valt bijvoorbeeld de motivatie van het kind. Zo werd aangegeven dat

het OC-hulpmiddel niet alles omvat wat het kind wil zeggen:

*“De ervaring van I. (mama) en C. (papa) is dat W. gemotiveerd moet zijn, hij moet bijvoorbeeld honger hebben. De uitdaging is momenteel dat de keuze van W. er vaak niet tussen staat.”*

Tevens was ook het niet spontaan of slechts in bepaalde situaties gebruiken van OC voor drie gezinnen een hindernis.

De laatste uitdaging, die door veertien van de twintig ouders vermeld werd, zijn de mogelijkheden en vaardigheden van het kind/de jongere (stelling GG).

*“De ouders vragen zich wel nog vaak af of dit een bewuste keuze is van M. of niet. (...) Daarnaast bleek door de stand van M. 's ogen een oogbesturingssysteem niet optimaal.”*

## Discussie

Zowel in de interviews als in de literatuur wordt het betrekken van de familie en de omgeving bij het OC-proces als belangrijke factoren genoemd. Zo wordt ook in de literatuur benadrukt dat het proces rond OC gezinsgericht is (Baxter e.a., 2012; Beukelman & Mirenda, 2005; Calculator & Black, 2010; Goldbart & Marshall, 2004; Mandak, O'Neill, Light & Fosco, 2017; Moorcroft e.a., 2019). Het belang van lotgenoten (stelling BB) is in overeenstemming met de literatuur, waarin aangegeven wordt dat lotgenotencontact inderdaad ondersteunend kan werken (Johnson, Inglebret, Jones & Ray, 2006; Moorcroft e.a., 2019).

Verschillende factoren uit onze resultaten kunnen geïnterpreteerd worden als bevorderend of belemmerend in het OC-implementatieproces. Zo werden de kennis, vaardigheden en attitudes van ouders (stelling U, V) door verschillende ouders positief genoemd. Bijgevolg kan dit als een bevorderende factor beschouwd worden. Het is opvallend dat twee van de vier ouders die deze factor expliciet vermeldden een diploma logopedie hebben.

Een van de belemmerende factoren is de praktische kant van OC (stelling EE). Dit omvat onder meer de hanteerbaarheid van het apparaat

en de kostprijs. In de literatuur wordt het gebruiksgemak van het OC-hulpmiddel vaak aangehaald als een belangrijke factor voor een succesvolle implementatie (Baxter e.a., 2012; Johnson e.a., 2006; McNaughton e.a., 2008; Moorcroft e.a., 2019; Vessoyan e.a., 2018). Daarnaast gaf de helft van de gezinnen uit deze studie aan dat OC zeer veel tijd en energie van hen vraagt (stelling DD). Dit vernoemden ook eerdere studies (Baxter e.a., 2012; Goldbart & Marshall, 2004; Mandak e.a., 2017; McNaughton e.a., 2008; Moorcroft e.a., 2019), al blijkt de vooruitgang van de kinderen/jongeren wel samen te hangen met de inspanningen (effort) van de ouders (ISAAC-NF, 2019; Koppenhaver, Erickson & Skotko, 2001). Verder stelden veertien ouders in het interview dat de mogelijkheden en vaardigheden (bv. cognitie, aandacht, motoriek) van hun kind beperkend kunnen zijn in het OC-gebruik (stelling GG). Bij personen met het Rett syndroom wordt in de literatuur onder andere melding gemaakt van een motorische beperking, apraxie en een verstoorde oog-handcoördinatie die een invloed kunnen hebben op het gebruik van OC (Bartolotta, 2005; Bartolotta, Zipp, Simpkins & Glazewski, 2011; Hetzroni, Rubin & Konkol, 2002; Urbanowicz, Downs, Girdler, Ciccone & Leonard, 2016).

Het al dan niet krijgen van logopedische ondersteuning kan in deze studie, alsook in de literatuur, zowel als een belemmerende als een bevorderende factor in het OC-proces beschouwd worden (Baxter e.a., 2012; Goldbart & Marshall, 2004; Johnson e.a., 2006; McNaughton e.a., 2008; Moorcroft e.a., 2019). In de interviews kwam naar voren dat veel ouders zelf een actieve rol opnemen of moeten opnemen in het OC-proces (stelling AA). Eén moeder gaf aan dat ze het voortouw moest nemen, zodat haar kind voldoende gepast aanbod kreeg. Het 'opdringerig zijn' door de ouders werd ook door Goldbart en Marshall (2004) beschreven. Het is bovendien opmerkelijk dat in dit artikel de vier ouders die tevreden waren over de logopedische ondersteuning, allemaal ouders zijn van een deelnemer met het Rett syndroom (stelling X). Tegengesteld hieraan gaven zeven ouders van een kind met het Rett syndroom en vijf ouders van een kind met het Angelman syndroom aan



te weinig logopedische ondersteuning te ervaren (stelling Y).

Zeven gezinnen met een kind met het Rett syndroom deden een beroep op de communicatiecoach van de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw (stelling Z). Het project communicatiecoach bestaat sinds 2016, wat kan verklaren waarom de oudere kinderen (respectievelijk 13, 16, 19 jaar) geen ondersteuning van de communicatiecoach kregen. Daarnaast hadden twee gezinnen met een kind van drie jaar oud geen contact met deze communicatiecoach. Zij bleken nog niet actief zoekende of aan de start van hun zoektocht naar OC. Het gebrek aan kennis, ervaring en vaardigheden van hulpverleners zoals vermeld in eerdere studies (Goldbart & Marshall, 2004; Johnson e.a., 2006; Mandak e.a., 2017; McNaughton e.a., 2008; Moorcroft e.a., 2019; Wandin e.a., 2015), kwam in dit onderzoek niet expliciet naar voren. Mogelijk ligt het wel aan de basis van stelling Y, waarbij ouders onvoldoende logopedische ondersteuning ervaren of er ontevreden over zijn. We kunnen concluderen dat veel ouders zich onvoldoende ondersteund voelen in het OC-proces. Dit kan te wijten zijn aan het logopedische hulpverleningslandschap dat voor deze populaties nog niet op punt staat.

In totaal gaven twaalf gezinnen aan dat voor hen de logopedische ondersteuning onvoldoende is. Twee van de vier gezinnen die wel tevreden waren over de logopedische ondersteuning, waren expliciet tevreden over de Rett-communicatiecoach. Dit project in de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw is dus al een stap in de goede richting. Lotgenotencontact bleek waardevol voor ouders die nog zoekende zijn in het OC-proces en in de verenigingen besteedt men aandacht aan OC. Lotgenotencontact aanmoedigen kan ouders dus ondersteunen in het zoekproces.

In de gebruikte methode van deze studie moet rekening gehouden worden met een aantal tekortkomingen. Het stellen van enkel open vragen in het interview kan gezien worden als een beperking omdat zo de inhoud van de antwoorden sterk kan variëren. Zoals eerder aangegeven, betekent dit dat een stelling die niet aan bod kwam in een interview met een bepaald gezin mogelijk toch van toepassing is voor dit

gezin. Een voordeel van open vragen is wel dat het leidt tot een spontaan en natuurlijk gesprek.

Omwille van tijdsgebrek werd er ook voor gekozen om bij de thematische analyse van de interviews geen interpretatieve thematische map op te stellen, maar wel om de gecodeerde stellingen te tellen. De thematische analyse werd ook uitgevoerd op basis van samenvattingen in plaats van de interviews volledig te transcriberen, wat kan geleid hebben tot enig verlies van informatie. Tot slot vestigen we de aandacht nogmaals op het explorerend karakter van dit onderzoek. Vervolgonderzoek kan op verschillende domeinen nog dieper ingaan en lijkt zeker een interessante meerwaarde.

## Conclusie

Deze studie onderzocht de OC-ervaringen van ouders met een kind met het Rett of Angelman syndroom. Dit werd onderzocht aan de hand van een semigestructureerd interview met de ouders. Zowel bevorderende als belemmerende factoren kwamen spontaan aan bod tijdens de interviews. Bevorderende factoren tijdens het proces van OC waren: de kennis, vaardigheden en attitudes van ouders, het krijgen van logopedische ondersteuning en het door de ouders zelf opnemen van een actieve rol. Belemmerende factoren waren: onvoldoende logopedische ondersteuning, de tijdsintensiviteit, de praktische kant, het dagelijks gebruik en de mogelijkheden en vaardigheden van het kind/de jongere.

Als logopedist werkende met kinderen met het Rett of Angelman syndroom kruist OC waarschijnlijk je pad. De informatie uit dit artikel kan een waardevolle praktische aanvulling zijn op je eigen theoretische kennis. In het bijzonder is het belangrijk aandacht te hebben voor ouders, hun ervaringen en het gezin als systeem. Het meenemen van en het inspelen op de bevorderende en belemmerende factoren kan een grote impact hebben op het OC-proces. Ouders spelen immers een grote rol vanaf de opstart tot de succesvolle implementatie van OC. Bovendien lijken inzichten breder toepasbaar op de groep van kinderen met een EMB. Het zicht hebben op ervaringen van

ouders is ook voor andere hulpverleners en betrokkenen erg praktijkrelevant.

Het huidige logopedische hulpverleningslandschap blijkt nog onvoldoende ondersteuning te bieden aan gezinnen met een kind/jongere met het Rett of Angelman syndroom. Er is nochtans informatie beschikbaar voor logopedisten, bijvoorbeeld vanuit organisaties die zich richten op OC-ondersteuning. Concrete voorstellen ter verbetering van deze tekortkomingen zijn ten eerste het aanstellen van een vaste logopedische begeleider per gezin die verschillende rollen kan opnemen, bijvoorbeeld: het informeren, adviseren, coachen en empoweren van de ouders, evenals het coördineren en verbinden van de verschillende actoren in het OC-proces. Hierdoor zou de betrokkenheid van alle partijen vergroot kunnen worden en zou het gebruik van de OC in verschillende contexten gestimuleerd worden. Een tweede voorstel is het aanbieden van een uitgebreide praktijkgerichte specialisatie-opleiding (bv. postgraduaat) omtrent OC voor logopedisten en andere paramedici. Op deze manier kunnen hulpverleners die zich in dit gebied willen verdiepen hun kennis en ervaring vergroten.

Vervolgonderzoek zou (de betrokken) logopedisten kunnen bevragen rond hun ervaringen met OC, hun kennis over OC en het belang van opleiding. Vanuit een dergelijk vervolgonderzoek kan bekeken worden hoe de kennis van logopedisten over OC vergroot kan worden. Bovendien is het interessant om het huidige hulpverleningslandschap beter in kaart te brengen, zoals het oplijsten van gespecialiseerde logopedisten, informatieverstrekken diensten en aanspreekpunten en het nagaan van de ervaring, rol en ondersteuning van scholen, Multifunctionele Centra, Medisch-Pedagogisch Instituten, enz.

Deze informatie kan door ouders en hulpverleners gebruikt worden om hun weg te vinden in het hulpverleningslandschap. Bovendien, omdat ouders onvoldoende ondersteuning ervaren, is het waardevol om na te gaan waarom de informatie en ondersteuning die voorhanden is toch niet tot bij hen geraakt. Deze studie is een eerste, exploratieve aanzet tot meer diepgaand onderzoek dat ouders en hulpverleners

kan ondersteunen in hun zoektocht naar en het proces rond OC.

## Dankbetuiging

Een bijzondere bedanking gaat uit naar de deelnemende gezinnen, de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw en vzw Angelman Syndroom België en hun voorzitters. Tevens gaat dank uit naar het CME (Centrum Menselijke Erfelijkheid, KU Leuven) voor hun medewerking en in het bijzonder naar Prof. Ann Swillen en Prof. dr. Griet Van Buggenhout.

## Noot

Deze studie is gebaseerd op de masterproef van Reynaerts en Van Gompel (2020). Deze liep in samenwerking met de masterproef van Houbrechts en Vanonckelen, twee studenten orthopedagogiek aan de KU Leuven (Houbrechts & Vanonckelen, 2020). Beide masterproeven handelden over dezelfde onderzoekspopulatie en de deelnemers werden samen gerekruteerd. Alle deelnemers vulden voor beide masterproeven vragenlijsten in en het interview werd in samenwerking met de studenten orthopedagogiek opgesteld en afgenomen. Houbrechts en Vanonckelen (2020) gingen in hun masterproef de kindfactoren en ouderlijke stress na vertrekkende vanuit de ouder-kindrelatie.

## Bijlagen

**Tabel 2:** Uitgebreid overzicht van de hoofdstellingen uit het semigestructureerd interview

Stellingen	Aantal vermeldingen		
	Rett	Angelman	Totaal
<b>Taalbegrip en taalproductie</b>			
G) De ouders kunnen het taalbegrip van hun kind/jongere goed inschatten.	8	5	13
H) De ouders vinden het moeilijk om het taalbegrip van hun kind/jongere in te schatten.	4	3	7
I) De ouders denken dat het taalbegrip van het kind/de jongere contextgebonden is en/of beperkt is tot eenvoudige boodschappen en concrete zaken.	7	6	13
J) De ouders ondersteunen hun handelen of passen hun handelen aan om het begrip bij hun kind/jongere te bevorderen.	4	2	6
K) De ouders en vertrouwde personen kunnen de communicatieve signalen van hun kind/jongere goed begrijpen/interpreteren.	11	8	19
L) De ouders geven aan dat zij de communicatieve signalen van hun kind/jongere niet altijd goed kunnen begrijpen/interpreteren.	2	1	3
M) Het kind/de jongere kan aangeven wat hij/zij (niet) wil.	7	6	13
N) Het kind/de jongere kan in sommige situaties moeilijk aangeven wat hij/zij (niet) wil.	2	3	5
O) Het kind/de jongere vertoont frustratie omwille van zijn/haar communicatieve beperking en uit deze op een idiosyncratische manier.	5	4	9
P) Het kind/de jongere vertoont geen frustratie ondanks zijn/haar communicatieve beperking.	0	1	1
Q) Het kind/de jongere kon vroeger enkele woorden produceren, maar is deze vaardigheid verloren.	5	0	5
<b>Gebruik van ondersteunde communicatie</b>			
R) Het kind/de jongere maakt weinig of geen gebruik van OC.	7	5	12
S) Het kind/de jongere gebruikt OC.	9	5	14
T) Het gezin is zoekende naar OC.	8	5	13

Stellingen	Aantal vermeldingen		
	Rett	Angelman	Totaal

Het implementatieproces van ondersteunde communicatie				
U)	De kennis, vaardigheden en attitudes van de ouders dragen bij tot een succesvolle implementatie.	4	0	4
V)	De ouders en omgeving vertonen een positieve attitude tegenover OC of staan hiervoor open.	10	7	17
W)	De ouders en omgeving staan terughoudend tegenover OC.	5	0	5
X)	De ouders zijn tevreden over de logopedische ondersteuning die ze krijgen/kregen.	4	0	4
Y)	Gezinnen krijgen/kregen weinig ondersteuning op vlak van OC.	7	5	12
Z)	De ouders hebben beroep gedaan op de logopediste/communicatiecoach van de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw.	7	0	7
AA)	De ouders moeten/nemen een actieve rol op in het zoekproces en de implementatie van OC.	5	6	11
BB)	De ouders hebben OC leren kennen door lotgenoten (andere ouders, Angelman vereniging, (Nederlandse) Rett vereniging, Rett congres).	10	5	15
CC)	De ouders hebben OC leren kennen door een externe dienst (thuisbegeleiding, REVA-beurs, dagbesteding, dienst ziekenhuis, ...).	3	3	6
Uitdagingen van ondersteunde communicatie				
DD)	Werken met OC vraagt van de ouders veel tijd en energie.	5	5	10
EE)	De praktische kant van het OC-hulpmiddel zorgt voor uitdagingen bij de implementatie.	4	2	6
FF)	Het dagelijks gebruik van het OC-hulpmiddel wordt belemmerd door kindfactoren en OC-kenmerken.	2	4	6
GG)	De mogelijkheden en vaardigheden van het kind/de jongere beperken het gebruik van OC.	8	6	14
Toekomstperspectief				
HH)	OC kan de levenskwaliteit van het kind/de jongere verbeteren.	4	4	8
II)	De ouders willen in de toekomst het OC-gebruik verhogen/verbeteren en/of (her)opstarten.	8	5	13
JJ)	Het kind/de jongere krijgt logopedische therapie in zijn/haar dagbesteding.	3	6	9
KK)	De ouders vinden het belangrijk om samen te werken met de dagbesteding.	2	2	4

## Referenties

- American Speech-Language-Hearing Association. (2002). *Augmentative and Alternative Communication: Knowledge and skills for service delivery*. *ASHA Supplement*, 22, 97-106.
- Baptista, P.M., Mercadante, M.T., Macedo, E.C., & Schwartzman, J.S. (2006). Cognitive performance in Rett syndrome girls: A pilot study using eyetracking technology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(9), 662-666.
- Bartolotta, T.E. (2005). *Communication skills in girls with Rett syndrome: Perceptions of parents, teachers and speech-language pathologists* (Dissertatie). Geraadpleegd van <https://scholarship.shu.edu/dissertations/330>
- Bartolotta, T.E., Zipp, G.P., Simpkins, S.D., & Glazewski, B. (2011). Communication skills in girls with Rett syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(1), 15-24.
- Baxter, S., Enderby, P., Evans, P., & Judge, S. (2012). Barriers and facilitators to the use of high-technology augmentative and alternative communication devices: A systematic review and qualitative synthesis. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 115-129.
- Ben Zeev Ghidoni, B. (2007). Rett syndrome. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 16(3), 723-743.
- Beukelman, D., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: Supporting children & adults with complex communication needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Byiers, B., & Symons, F. (2013). The need for unbiased cognitive assessment in Rett syndrome: Is eye tracking the answer? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(4), 301-302.
- Calculator, S.N. (2013a). Parents' reports of patterns of use and exposure to practices associated with AAC acceptance by individuals with Angelman syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 146-158.
- Calculator, S.N. (2013b). Use and acceptance of AAC systems by children with Angelman syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(6), 557-567.
- Calculator, S.N. (2014). Parents' perceptions of communication patterns and effectiveness of use of augmentative and alternative communication systems by their children with Angelman syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 23(1), 562-573.
- Calculator, S.N., & Black, T. (2010). Parents' priorities for AAC and related instruction for their children with Angelman syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(1), 30-40.
- Calculator, S.N., & Diaz-Caneja Sela, P. (2015). Overview of the enhanced natural gestures instructional approach and illustration of its use with three students with Angelman syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 145-158.
- Clayton-Smith, J., & Laan, L.A. (2003). Angelman syndrome: A review of the clinical and genetic aspects. *Journal of Medical Genetics*, 40, 87-95.
- Didden, R., Korzilius, H., Smeets, E., Green, V.A., Lang, R., Lancioni, G.E., & Curfs, L.M. (2010). Communication in individuals with Rett syndrome: An assessment of forms and functions. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(2), 105-118.
- Didden, R., Sigafos, J., Korzilius, H., Baas, A., Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., & Curfs, L.M.G. (2009). Form and function of communicative behaviours in individuals with Angelman syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 526-537.
- Duker, P.C., Van Driel, S., & van de Bercken, J. (2002). Communication profiles of individuals with Down's syndrome, Angelman syndrome and pervasive developmental disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(1), 35-40.
- Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). "Pushes and pulls" on the parents of children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4), 194-208.
- Hetzroni, O., Rubin, C., & Konkol, O. (2002). The use of assistive technology for symbol identification by children with Rett syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(1), 57-71.
- Houbrechts, C., & Vanonckelen, L. (o.l.v. Van Buggenhout, G., & Swillen, A.) (2020). *De relatie tussen ouderlijke stress, kind-, ouder- en omgevingsfactoren bij gezinnen met een kind met het Rett syndroom of het Angelman syndroom* (Masterproef KU Leuven).
- ISAAC-NF (2019). *Leidraad ondersteunde communicatie*. Oeffelt: International Society for Augmentative and Alternative Communication - Netherlands and Flanders.

- Johnson, J.M., Inglebret, E., Jones, C., & Ray, J. (2006). Perspectives of speech language pathologists regarding success versus abandonment of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 85-99.
- Koppenhaver, D.A., Erickson, K.A., & Skotko, B.G. (2001). Supporting communication of girls with Rett syndrome and their mothers in storybook reading. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(4), 395-410.
- Lee, J.Y., Leonard, H., Piek, J.P., & Downs, J. (2013). Early development and regression in Rett syndrome. *Clinical Genetics*, 84, 572-576.
- Mandak, K., O'Neill, T., Light, J., & Fosco, G.M. (2017). Bridging the gap from values to actions: A family systems framework for family-centered AAC services. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(1), 32-41.
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M.B., & Light, J. (2008). "A child needs to be given a chance to succeed": Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(1), 43-55.
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2019). Speech pathologist perspectives on the acceptance versus rejection or abandonment of AAC systems for children with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(3), 193-204.
- Neul, J.L., Kaufmann, W.E., Glaze, D.G., Christodoulou, J., Clarke, A.J., Bahi-Buisson, N., ... Percy, A.K. (2010). Rett syndrome: Revised diagnostic criteria and nomenclature. *Annals of Neurology*, 68(6), 944-950.
- Perfect, E., Hoskin, E., Noyek, S., & Davies, C.T. (2020) A systematic review investigating outcome measures and uptake barriers when children and youth with complex disabilities use eye gaze assistive technology. *Developmental Neurorehabilitation*, 23(3), 145-159.
- PODD (Pragmatic Organised Dynamic Display) (z.d.). *PODD Communication Books*. Geraadpleegd op 6 februari, 2020, van <https://novitatech.com.au/equipment/podd-communication-books/>
- Reynaerts, S., & Van Gompel, E. (o.l.v. Zink, I., Rombouts, E., & Van Den Heuvel, E.) (2020). *Ondersteunde communicatie, interactie en sensorische verwerking bij kinderen met het Rett en Angelman syndroom* (Masterproef KU Leuven).
- Stasolla, F., De Pace, C., Damiani, R., Di Leone, A., Albano, V., & Perilli, V. (2014). Comparing PECS and VOCA to promote communication opportunities and to reduce stereotyped behaviors by three girls with Rett syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1269-1278.
- Townend, G.S., Marschik, P.B., Smeets, E., van de Berg, R., van den Berg, M., & Curfs, L.M.G. (2016). Eye gaze technology as a form of augmentative and alternative communication for individuals with Rett syndrome: Experiences of families in The Netherlands. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(1), 101-112.
- Urbanowicz, A., Downs, J., Girdler, S., Ciccone, N., & Leonard, H. (2016). An exploration of the use of eye gaze and gestures in females with Rett syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59(6), 1373-1383.
- Vessoyan, K., Steckle, G., Easton, B., Nichols, M., Mok Siu, V., & McDougall, J. (2018). Using eye-tracking technology for communication in Rett syndrome: perceptions of impact. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(3), 230-241.
- Wandin, H., Lindberg, P., & Sonnander, K. (2015). Communication intervention in Rett syndrome: A survey of speech language pathologists in Swedish health services. *Disability and Rehabilitation*, 37(15), 1324-1333.
- Williams, C.A. (2010). The behavioral phenotype of the Angelman syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 154C(4), 432-437.
- Williams, C.A., Beaudet, A.L., Clayton-Smith, J., Knoll, J.H., Kyllerman, M., Laan, L.A., ... Wagstaff, J. (2006). Angelman syndrome 2005: Updated consensus for diagnostic criteria. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 140A(5), 413-418.
- Woodyatt, G., & Ozanne, A. (1994). Intentionality and communication in four children with Rett syndrome. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(3), 173-183.

## Contact

Ellen Rombouts  
[ellen.rombouts@kuleuven.be](mailto:ellen.rombouts@kuleuven.be)

Els Mattelin

## Vaardigheden voor mensen met een beperking nr. 8

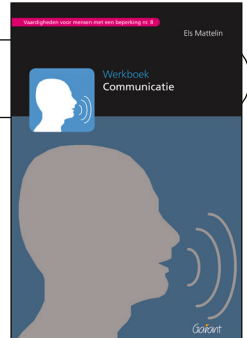
Werkboek Communicatie

ISBN: 9789044126426 • Aantal Pagina's: 62 • Prijs: € 9,50

Opruimen en organiseren, poetsen, helder communiceren, efficiënt omgaan met tijd en geld... Het zijn zaken waar mensen in het dagelijkse leven mee te maken krijgen. De ene is er beter in dan de andere, maar over het algemeen vormen deze vaardigheden voor mensen zonder beperkingen geen onoverkomelijk probleem. Dat is anders voor mensen met een beperking, zoals autismespectrumstoornis. Omdat hun denken op een andere manier functioneert, slagen zij er niet altijd in deze eenvoudige dagelijkse vaardigheden zomaar onder de knie te krijgen. En dat bemoeilijkt hun emancipatie in de maatschappij.

Deze werkboeken zijn ontworpen vanuit de visie dat de hulp aan en de begeleiding van deze mensen enkel effectief kan zijn als we met hen op een goede en duidelijke manier communiceren. Aan de hand van een stapsgewijze opbouw en heldere patronen vormen ze praktische leidraden die mensen met een beperking op weg helpen bij het verwerven van deze vaardigheden.

**Els Mattelin** is psychotherapeut en bezieler van vzw Dynamiek ([www.vzwdynamiek.be](http://www.vzwdynamiek.be)), een centrum dat therapie, coaching en begeleiding aanbiedt voor mensen met een autismespectrumstoornis en de mensen uit hun omgeving.



Wendy De Bruyn

## Hokus Pokus Toverdoos

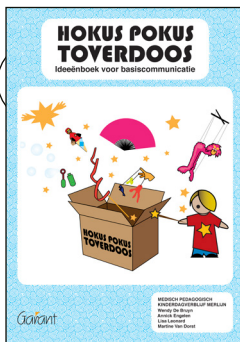
Ideeënboek voor basiscommunicatie

ISBN: 9789044126105 • Aantal Pagina's: 97 • Prijs: € 34,00

Eenduidig communiceren met de buitenwereld vormt voor mensen met een beperking vaak een groot probleem. Dat maakt het voor hun omgeving niet altijd makkelijk om aan hun wensen en behoeften tegemoet te komen en hen op een efficiënte manier te helpen.

Dit boek stelt een werkwijze voor om de basiscommunicatie bij kinderen met een complex meer-voudige beperking te versterken. Ze is door de auteurs samengesteld, uitgebreid gebruikt en getoetst. Deze publicatie is dan ook in de eerste plaats een praktijkboek met makkelijk te realiseren ideeën en met kant-en-klaar toepasbare activiteiten. De bijgevoegde dvd bevat voorbeeld filmpjes waarop getoond wordt hoe therapiesessies in hun werk gaan.

Niet alleen logopedisten en andere deskundigen in voorzieningen voor kinderen met een ernstige tot diepe verstandelijke beperking, maar ook ouders, onthaalmoeders en begeleiders in crèches vinden er een schat aan ideeën in om spelenderwijs basiscommunicatie te stimuleren.



Chris De Rijdt

## Ondersteunend communiceren: werken met visualisaties

ISBN: 9789085750703 • Aantal Pagina's: 160 • Prijs: € 25,50

Heel wat opvoeders, begeleiders en ouders zijn dagelijks bezig met methoden en hulpmiddelen om met visualisaties de communicatie te ondersteunen met mensen met wie dit niet zo vlot loopt.

Deze uitgave is een praktische handleiding voor wie aan de slag wil gaan met visualisaties bij mensen met of zonder beperking. Ze is bedoeld voor begeleiders en ouders die op zoek zijn naar een aantal bestaande systemen die ze kunnen gebruiken of op basis waarvan ze, met een gezonde dosis creativiteit, eigen visualisaties op maat kunnen ontwikkelen.

Met de code in het boek kunt u aanvullend materiaal downloaden.

**Chris De Rijdt**, bachelor in orthopedagogiek, is praktijklector aan de Hogeschool Gent. Voordien was ze begeleidster in de bijzondere jeugdbijstand en begeleidster/coördinator bij volwassenen met een verstandelijke beperking en kinderen met gedragsproblemen. Ze specialiseerde zich in het werken met visualisaties.

