

### Waarover gaat deze informatie?

- Wij willen u helpen met praktische adviezen voor het implementeren van strategieën om de communicatie te ondersteunen.

### Voor wie is deze informatie?

- Personen met het Rett syndroom, hun families en de teams die ondersteuning geven
  - in elke fase van hun ervaring met het Rett syndroom
  - die willen beginnen met Ondersteunde Communicatie (OC) of streven naar verbetering
- Leerkrachten die effectief willen communiceren met hun leerling met Rett syndroom
- Gezondheidszorg professionals die personen met het Rett syndroom moeten helpen in alle onderdelen van hun ondersteuningsbehoefte

### Is iemand met het Rett syndroom leerbaar?

Dit is een vraag die veel gesteld wordt door ouders, familieleden, vrienden, verzorgers, leerkrachten en gezondheidszorg professionals.

### Het antwoord is "Ja!"

Dankzij toegenomen gebruik van oogbestuurde computers en andere onderwijsmethodes, wordt duidelijk dat de cognitieve leervermogens van veel personen met het Rett syndroom onaangedaan zijn en dat zij een groot verlangen hebben en in staat zijn om te leren.

De zinsnede "**Presume competence**" vindt steeds meer gehoor binnen de Rett syndroom gemeenschap.

Personen met het Rett syndroom moeten nu

- aangesproken worden op een manier die leeftijdsadequaat is,
- aangemoedigd worden om te communiceren over uiteenlopende onderwerpen en complexere gedachten te verkennen,
- worden onderwezen binnen Passend Onderwijs

Een aantal oudere personen met Rett syndroom hebben al laten zien dat zij

- zichzelf hebben geleerd om te lezen, schrijven en spellen,
- geleerd hebben om cijfers te gebruiken,
- in staat zijn om reguliere onderwijsniveaus te bereiken.

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)

### Wat kan ik verwachten?

- Hoogtepunten, dieptepunten, vooruitgang en het opnieuw verwerven van vaardigheden.
- Er zijn geen tijdschema's en regels over wanneer je moet beginnen en hoe ver je zult komen of hoe snel het zal gaan. Het is goed om aan de slag te gaan.
- Niemand suggereert dat de ontwikkeling zomaar ineens plaatsvindt.

Wat wij wel bedoelen, is dat oude aannames over een verstandelijke beperking van personen met Rett syndroom achterhaald en niet juist zijn.

Personen met het Rett syndroom kunnen leren. Zij zijn in staat om goed te gaan communiceren doormiddel van Ondersteunde Communicatie en zij moeten een eerlijke kans krijgen.

### Waarom wordt aangenomen dat het Rett syndroom leidt tot een verstandelijke beperking?

- Rett syndroom is complex en ingewikkeld. De fysieke symptomen beïnvloeden de gezondheid, energie en concentratieniveaus van de persoon met Rett syndroom en de mensen die ondersteuning bieden.
- Het bewegen, leren en communiceren worden hoofdzakelijk beïnvloed door **apraxie**.

**Apraxie** is een verstoring van neurologische processen voor het plannen van handelingen. In combinatie met de afwezigheid van gesproken taal en een beperkt functioneel gebruik van de handen heeft de apraxie er in het verleden toe geleid dat men aannam dat personen met het Rett syndroom een ernstige verstandelijke beperking hebben. Als gevolg daarvan zijn zij levenslang als baby's of peuters benaderd.

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)

## Aan de slag

De vaststelling van een **"beste ja"** is het vertrekpunt voor communicatie. Mensen met het Rett Syndroom kunnen leren een "ja", een bevestiging, te communiceren. Dat kan zijn doormiddel van een:

- directe blik in iemands ogen
- aanraking
- voorwaartse beweging
- knipper met de ogen
- oogbeweging naar links of rechts
- specifieke klank of lach
- knik met het hoofd
- ja/nee bord

Het bevestigen en betekenis toekennen aan de "ja" is essentieel om het een betrouwbare manier van communiceren te laten worden.

Door de natuurlijke "ja" te accepteren zorgen we ervoor dat er zo min mogelijk motorische belasting is en ontstaat een eenvoudiger manier van communiceren. Alles wat niet de "ja" is, moet worden geïnterpreteerd als "nee". Het is essentieel om de motorische belasting, en daarmee de invloed van de apraxie, zo klein mogelijk te houden.



### Hoe stel jij een 'Beste Ja' vast?

Dit wordt gedaan door informatie te geven over hoe jij haar communicatieve signalen interpreteert. Hierin ligt een sleutel voor de eerste fases, omdat zij vertrouwen moet krijgen en moet weten dat jij weet wat haar 'ja' is.

"Wil je een beetje taart?" <zij kijkt naar jou> "Ik zie dat je naar mij kijkt en dat je zegt ja. Alsjeblieft!"

"Wil je met je broer spelen?" <zij kijkt weg> "Ah, je kijkt niet naar mij dus ik denk dat je zegt nee. Je wilt niet met je broer spelen'."

Als deze manier van omgaan vertrouwd wordt, is de informatie over de signalen steeds minder nodig. Zij zal weten dat jij haar 'ja' begrijpt.

Een **"beste ja"** is een krachtig hulpmiddel. Je kunt er gesprekjes mee hebben en zelfs kibbelen met een broertje of zusje over het delen van chocola. Het is belangrijk voor iedereen!

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)

## Aan de slag

De vaststelling van een **"beste ja"** is het vertrekpunt voor communicatie. Mensen met het Rett Syndroom kunnen leren een "ja", een bevestiging, te communiceren. Dat kan zijn doormiddel van een:

- directe blik in iemands ogen
- aanraking
- voorwaartse beweging
- knipper met de ogen
- oogbeweging naar links of rechts
- specifieke klank of lach
- knik met het hoofd
- ja/nee bord

Het bevestigen en betekenis toekennen aan de "ja" is essentieel om het een betrouwbare manier van communiceren te laten worden.

Door de natuurlijke "ja" te accepteren zorgen we ervoor dat er zo min mogelijk motorische belasting is en ontstaat een eenvoudiger manier van communiceren. Alles wat niet de "ja" is, moet worden geïnterpreteerd als "nee". Het is essentieel om de motorische belasting, en daarmee de invloed van de apraxie, zo klein mogelijk te houden.



### Hoe stel jij een 'Beste Ja' vast?

Dit wordt gedaan door informatie te geven over hoe jij haar communicatieve signalen interpreteert. Hierin ligt een sleutel voor de eerste fases, omdat zij vertrouwen moet krijgen en moet weten dat jij weet wat haar 'ja' is.

"Wil je een beetje taart?" <zij kijkt naar jou> "Ik zie dat je naar mij kijkt en dat je zegt ja. Alsjeblieft!"

"Wil je met je broer spelen?" <zij kijkt weg> "Ah, je kijkt niet naar mij dus ik denk dat je zegt nee. Je wilt niet met je broer spelen'."

Als deze manier van omgaan vertrouwd wordt, is de informatie over de signalen steeds minder nodig. Zij zal weten dat jij haar 'ja' begrijpt.

Een **"beste ja"** is een krachtig hulpmiddel. Je kunt er gesprekjes mee hebben en zelfs kibbelen met een broertje of zusje over het delen van chocola. Het is belangrijk voor iedereen!

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)

## Aan de slag

De vaststelling van een **"beste ja"** is het vertrekpunt voor communicatie. Mensen met het Rett Syndroom kunnen leren een "ja", een bevestiging, te communiceren. Dat kan zijn doormiddel van een:

- directe blik in iemands ogen
- aanraking
- voorwaartse beweging
- knipper met de ogen
- oogbeweging naar links of rechts
- specifieke klank of lach
- knik met het hoofd
- ja/nee bord

Het bevestigen en betekenis toekennen aan de "ja" is essentieel om het een betrouwbare manier van communiceren te laten worden.

Door de natuurlijke "ja" te accepteren zorgen we ervoor dat er zo min mogelijk motorische belasting is en ontstaat een eenvoudiger manier van communiceren. Alles wat niet de "ja" is, moet worden geïnterpreteerd als "nee". Het is essentieel om de motorische belasting, en daarmee de invloed van de apraxie, zo klein mogelijk te houden.



### Hoe stel jij een 'Beste Ja' vast?

Dit wordt gedaan door informatie te geven over hoe jij haar communicatieve signalen interpreteert. Hierin ligt een sleutel voor de eerste fases, omdat zij vertrouwen moet krijgen en moet weten dat jij weet wat haar 'ja' is.

"Wil je een beetje taart?" <zij kijkt naar jou> "Ik zie dat je naar mij kijkt en dat je zegt ja. Alsjeblieft!"

"Wil je met je broer spelen?" <zij kijkt weg> "Ah, je kijkt niet naar mij dus ik denk dat je zegt nee. Je wilt niet met je broer spelen'."

Als deze manier van omgaan vertrouwd wordt, is de informatie over de signalen steeds minder nodig. Zij zal weten dat jij haar 'ja' begrijpt.

Een **"beste ja"** is een krachtig hulpmiddel. Je kunt er gesprekjes mee hebben en zelfs kibbelen met een broertje of zusje over het delen van chocola. Het is belangrijk voor iedereen!

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)

## Aan de slag

De vaststelling van een **"beste ja"** is het vertrekpunt voor communicatie. Mensen met het Rett Syndroom kunnen leren een "ja", een bevestiging, te communiceren. Dat kan zijn doormiddel van een:

- directe blik in iemands ogen
- aanraking
- voorwaartse beweging
- knipper met de ogen
- oogbeweging naar links of rechts
- specifieke klank of lach
- knik met het hoofd
- ja/nee bord

Het bevestigen en betekenis toekennen aan de "ja" is essentieel om het een betrouwbare manier van communiceren te laten worden.

Door de natuurlijke "ja" te accepteren zorgen we ervoor dat er zo min mogelijk motorische belasting is en ontstaat een eenvoudiger manier van communiceren. Alles wat niet de "ja" is, moet worden geïnterpreteerd als "nee". Het is essentieel om de motorische belasting, en daarmee de invloed van de apraxie, zo klein mogelijk te houden.



### Hoe stel jij een 'Beste Ja' vast?

Dit wordt gedaan door informatie te geven over hoe jij haar communicatieve signalen interpreteert. Hierin ligt een sleutel voor de eerste fases, omdat zij vertrouwen moet krijgen en moet weten dat jij weet wat haar 'ja' is.

"Wil je een beetje taart?" <zij kijkt naar jou> "Ik zie dat je naar mij kijkt en dat je zegt ja. Alsjeblieft!"

"Wil je met je broer spelen?" <zij kijkt weg> "Ah, je kijkt niet naar mij dus ik denk dat je zegt nee. Je wilt niet met je broer spelen'."

Als deze manier van omgaan vertrouwd wordt, is de informatie over de signalen steeds minder nodig. Zij zal weten dat jij haar 'ja' begrijpt.

Een **"beste ja"** is een krachtig hulpmiddel. Je kunt er gesprekjes mee hebben en zelfs kibbelen met een broertje of zusje over het delen van chocola. Het is belangrijk voor iedereen!

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)

## Aan de slag

De vaststelling van een **"beste ja"** is het vertrekpunt voor communicatie. Mensen met het Rett Syndroom kunnen leren een "ja", een bevestiging, te communiceren. Dat kan zijn doormiddel van een:

- directe blik in iemands ogen
- aanraking
- voorwaartse beweging
- knipper met de ogen
- oogbeweging naar links of rechts
- specifieke klank of lach
- knik met het hoofd
- ja/nee bord

Het bevestigen en betekenis toekennen aan de "ja" is essentieel om het een betrouwbare manier van communiceren te laten worden.

Door de natuurlijke "ja" te accepteren zorgen we ervoor dat er zo min mogelijk motorische belasting is en ontstaat een eenvoudiger manier van communiceren. Alles wat niet de "ja" is, moet worden geïnterpreteerd als "nee". Het is essentieel om de motorische belasting, en daarmee de invloed van de apraxie, zo klein mogelijk te houden.



### Hoe stel jij een 'Beste Ja' vast?

Dit wordt gedaan door informatie te geven over hoe jij haar communicatieve signalen interpreteert. Hierin ligt een sleutel voor de eerste fases, omdat zij vertrouwen moet krijgen en moet weten dat jij weet wat haar 'ja' is.

"Wil je een beetje taart?" <zij kijkt naar jou> "Ik zie dat je naar mij kijkt en dat je zegt ja. Alsjeblieft!"

"Wil je met je broer spelen?" <zij kijkt weg> "Ah, je kijkt niet naar mij dus ik denk dat je zegt nee. Je wilt niet met je broer spelen'."

Als deze manier van omgaan vertrouwd wordt, is de informatie over de signalen steeds minder nodig. Zij zal weten dat jij haar 'ja' begrijpt.

Een **"beste ja"** is een krachtig hulpmiddel. Je kunt er gesprekjes mee hebben en zelfs kibbelen met een broertje of zusje over het delen van chocola. Het is belangrijk voor iedereen!

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)

## Aan de slag

De vaststelling van een **"beste ja"** is het vertrekpunt voor communicatie. Mensen met het Rett Syndroom kunnen leren een "ja", een bevestiging, te communiceren. Dat kan zijn doormiddel van een:

- directe blik in iemands ogen
- aanraking
- voorwaartse beweging
- knipper met de ogen
- oogbeweging naar links of rechts
- specifieke klank of lach
- knik met het hoofd
- ja/nee bord

Het bevestigen en betekenis toekennen aan de "ja" is essentieel om het een betrouwbare manier van communiceren te laten worden.

Door de natuurlijke "ja" te accepteren zorgen we ervoor dat er zo min mogelijk motorische belasting is en ontstaat een eenvoudiger manier van communiceren. Alles wat niet de "ja" is, moet worden geïnterpreteerd als "nee". Het is essentieel om de motorische belasting, en daarmee de invloed van de apraxie, zo klein mogelijk te houden.



### Hoe stel jij een 'Beste Ja' vast?

Dit wordt gedaan door informatie te geven over hoe jij haar communicatieve signalen interpreteert. Hierin ligt een sleutel voor de eerste fases, omdat zij vertrouwen moet krijgen en moet weten dat jij weet wat haar 'ja' is.

"Wil je een beetje taart?" <zij kijkt naar jou> "Ik zie dat je naar mij kijkt en dat je zegt ja. Alsjeblieft!"

"Wil je met je broer spelen?" <zij kijkt weg> "Ah, je kijkt niet naar mij dus ik denk dat je zegt nee. Je wilt niet met je broer spelen'."

Als deze manier van omgaan vertrouwd wordt, is de informatie over de signalen steeds minder nodig. Zij zal weten dat jij haar 'ja' begrijpt.

Een **"beste ja"** is een krachtig hulpmiddel. Je kunt er gesprekjes mee hebben en zelfs kibbelen met een broertje of zusje over het delen van chocola. Het is belangrijk voor iedereen!

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)



## Aan de slag

De vaststelling van een **"beste ja"** is het vertrekpunt voor communicatie. Mensen met het Rett Syndroom kunnen leren een "ja", een bevestiging, te communiceren. Dat kan zijn doormiddel van een:

- directe blik in iemands ogen
- aanraking
- voorwaartse beweging
- knipper met de ogen
- oogbeweging naar links of rechts
- specifieke klank of lach
- knik met het hoofd
- ja/nee bord

Het bevestigen en betekenis toekennen aan de "ja" is essentieel om het een betrouwbare manier van communiceren te laten worden.

Door de natuurlijke "ja" te accepteren zorgen we ervoor dat er zo min mogelijk motorische belasting is en ontstaat een eenvoudiger manier van communiceren. Alles wat niet de "ja" is, moet worden geïnterpreteerd als "nee". Het is essentieel om de motorische belasting, en daarmee de invloed van de apraxie, zo klein mogelijk te houden.



### Hoe stel jij een 'Beste Ja' vast?

Dit wordt gedaan door informatie te geven over hoe jij haar communicatieve signalen interpreteert. Hierin ligt een sleutel voor de eerste fases, omdat zij vertrouwen moet krijgen en moet weten dat jij weet wat haar 'ja' is.

"Wil je een beetje taart?" <zij kijkt naar jou> "Ik zie dat je naar mij kijkt en dat je zegt ja. Alsjeblieft!"

"Wil je met je broer spelen?" <zij kijkt weg> "Ah, je kijkt niet naar mij dus ik denk dat je zegt nee. Je wilt niet met je broer spelen'."

Als deze manier van omgaan vertrouwd wordt, is de informatie over de signalen steeds minder nodig. Zij zal weten dat jij haar 'ja' begrijpt.

Een **"beste ja"** is een krachtig hulpmiddel. Je kunt er gesprekjes mee hebben en zelfs kibbelen met een broertje of zusje over het delen van chocola. Het is belangrijk voor iedereen!

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)

## Aan de slag

De vaststelling van een **"beste ja"** is het vertrekpunt voor communicatie. Mensen met het Rett Syndroom kunnen leren een "ja", een bevestiging, te communiceren. Dat kan zijn doormiddel van een:

- directe blik in iemands ogen
- aanraking
- voorwaartse beweging
- knipper met de ogen
- oogbeweging naar links of rechts
- specifieke klank of lach
- knik met het hoofd
- ja/nee bord

Het bevestigen en betekenis toekennen aan de "ja" is essentieel om het een betrouwbare manier van communiceren te laten worden.

Door de natuurlijke "ja" te accepteren zorgen we ervoor dat er zo min mogelijk motorische belasting is en ontstaat een eenvoudiger manier van communiceren. Alles wat niet de "ja" is, moet worden geïnterpreteerd als "nee". Het is essentieel om de motorische belasting, en daarmee de invloed van de apraxie, zo klein mogelijk te houden.



### Hoe stel jij een 'Beste Ja' vast?

Dit wordt gedaan door informatie te geven over hoe jij haar communicatieve signalen interpreteert. Hierin ligt een sleutel voor de eerste fases, omdat zij vertrouwen moet krijgen en moet weten dat jij weet wat haar 'ja' is.

"Wil je een beetje taart?" <zij kijkt naar jou> "Ik zie dat je naar mij kijkt en dat je zegt ja. Alsjeblieft!"

"Wil je met je broer spelen?" <zij kijkt weg> "Ah, je kijkt niet naar mij dus ik denk dat je zegt nee. Je wilt niet met je broer spelen'."

Als deze manier van omgaan vertrouwd wordt, is de informatie over de signalen steeds minder nodig. Zij zal weten dat jij haar 'ja' begrijpt.

Een **"beste ja"** is een krachtig hulpmiddel. Je kunt er gesprekjes mee hebben en zelfs kibbelen met een broertje of zusje over het delen van chocola. Het is belangrijk voor iedereen!

Geschreven door Callie Ward & Abigail Davison-Hoult namens Rett UK.

Vertaald door Gerna Scholte & Gill Townend namens het Rett Expertisecentrum Nederland.

E-mail: [rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl](mailto:rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl)