

# Een andere kijk op leren communiceren

In gesprek met **Susan Norwell** over Ondersteunde Communicatie bij mensen met Rett-syndroom



## Inleiding

Het Rett-syndroom (RS) is het gevolg van een spontane genetische mutatie op het X-chromosoom, te weten het MECP2-gen. Bij mannen komt het sporadisch voor, maar bij het vrouwelijk geslacht heeft RS een prevalentie van 1 op 10.000-23.000 (Nederlandse Rett Syndroom Vereniging). Aanvankelijk ontwikkelt een kind met Rett-syndroom zich normaal, maar rond de leeftijd van 12 tot 18 maanden ontstaat er een knik in die ontwikkeling. Verworven vaardigheden gaan weer verloren tijdens deze regressiefase (Nederlandse Rett Syndroom Vereniging).

De klassieke vorm van RS wordt gekenmerkt door stereotiepe handbewegingen en forse apraxie die de mond- en handmotoriek beperken. Overige, veel voorkomende symptomen zijn ademhalingsproblemen, wisselend hartritme, epilepsie, groeiachterstand, abnormale spierspanning en scoliose of kyfose (zijwaartse of voorwaartse krommingen van de wervelkolom). Na de regressiefase zijn de meeste

meisjes niet meer in staat om te spreken. Zij communiceren voornamelijk middels blikrichting. Tot voor kort werd het Rett-syndroom in één adem genoemd met een ernstige, verstandelijke beperking (Halbach et al., 2013; Smeets 2005; Von Tetzchner, 1997; Woodyatt en Ozanne, 1992; Woodyatt en Ozanne, 1993; Woodyatt en Ozanne, 1997). Susan Norwell heeft echter ervaren dat mensen met RS vooral gevangen zitten in hun lichaam en niet primair een verstandelijke beperking hebben. Een klein aantal onderzoeken is inmiddels gepubliceerd waarin onder andere aandacht wordt besteed aan cognitieve vaardigheden en beginnende geletterdheid (Djukic en McDermott, 2012; Elefant en Wigram, 2005; Koppenhaver et al., 2001). Daaruit blijkt dat mensen met RS, ondanks hun beperkt utingsvermogen, sociale voorkeuren hebben en mensen verkiezen boven objecten (Djukic en McDermott, 2012), ze meetbaar in staat zijn tot leren door interventie van muziektherapie (Elefant en Wigram, 2005) en hun vermogen tot communiceren met behulp van symbolen vergroot wordt door het voorlezen van boeken (Koppenhaver et al., 2001).

**Susan Norwell, Master Special Education, uit de Verenigde Staten heeft veertig jaar ervaring in het onderwijs aan meervoudig beperkte, niet-sprekende kinderen en volwassenen. Na twaalf jaar werkzaam te zijn geweest als leerkracht in het speciaal onderwijs, is ze als zelfstandig onderwijsconsultant verder gegaan. Aanvankelijk richtte ze zich op mensen met autisme totdat zij ruim 25 jaar geleden in contact kwam met een leerling met Rett-syndroom. Norwell is de oprichter van Rett University en reist de wereld over voor privé-consultaties en lezingen over (ondersteunde) communicatie en onderwijs voor mensen met Rett-syndroom. Norwell: "Ik heb gemerkt dat ze intelligent en slim zijn. Ze zijn in staat om te leren." Hoog tijd voor een interview vindt Gerna Scholte, logopedist/taal-spraakpatholoog bij Response-Able en Stichting Milo. Samen met Aukje-Tjitske Dieleman, tekstschrijver en moeder van een meisje met RS, ging zij online in gesprek met Susan Norwell.**

**AUTEURS** AUKJE-TJITSKE DIELEMAN, GERNA SCHOLTE

Precieze percentages zijn niet bekend, maar volgens een inschatting van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging is het grootste deel van de mensen met RS in Nederland vrijgesteld van leerplicht en volgt dagbesteding op al dan niet orthopedagogische kinderdagcentra of dagbestedingslocaties voor volwassenen. Een minder groot, maar eveneens aanzienlijk aantal gaat naar speciaal onderwijs, te weten een mytyl-, tytyl- of ZMLK-school (Nederlandse Rett Syndroom Vereniging). Dit in tegenstelling tot de Verenigde Staten waar zij deelnemen aan het reguliere onderwijs, soms passief en soms actief. Norwell is van mening dat alle kinderen met RS passend onderwijs moeten krijgen en goede logopedische ondersteuning.

## Leervermogen

"Tijdens mijn studie wilde ik me richten op milde leerproblematiek", zegt Susan Norwell, "maar ik moest stage lopen op een school voor kinderen met ernstige, meervoudige beperkingen. Er waren nog geen computers met spraakuitvoer, maar de docenten waren ervan overtuigd dat alle kinderen op de een of andere manier onderwezen konden worden. Deze les heb ik altijd met me mee gedragen." Jaren later ontmoette Norwell Marissa. Zij was destijds een schreeuwend en gefrustreerd driejarig meisje dat de diagnose autisme had gekregen. Het bleek dat zij verschillende concepten met elkaar kon combineren, bijvoorbeeld door afwisselend naar een persoon en een specifiek voorwerp te kijken. Ze leerde de kleuren, vormen en letters. Toen later bleek dat er sprake was van RS in plaats van autisme, werd duidelijk dat haar cognitieve vaardigheden na de voor RS typerende regressiefase niet verloren waren gegaan. Norwell: "Mij was verteld dat mensen met RS niet konden leren, maar omdat Marissa dezelfde behandeling als een leerling met autisme had gekregen, had ze de kans gehad om te laten zien dat zij wel degelijk kon leren."

Marissa's situatie laat zien dat een opvatting het zicht op de werkelijkheid kan vertroebelen. Helaas is het meer regel dan uitzondering dat mensen met RS verkeerd ingeschat worden, aldus Norwell. Het algemeen heersende idee is dat zij niet of nauwelijks kunnen leren en geen baat hebben bij onderwijs. Norwell benadrukt dat dit een selffulfilling prophecy is. "Ik heb meermalen gehoord dat dokters bij

de diagnose tegen ouders hebben gezegd dat hun kind geen hoger niveau zou bereiken dat dat van een achttien maanden oude baby. Zulke opmerkingen beïnvloeden de manier waarop ouders tegen hun kind aankijken en met hem of haar omgaan. Daardoor worden de verwachtingen waarheid!"

Norwell ziet in alle landen die zij bezocht heeft hoe de verwachtingen van ouders en professionals zowel het karakter, de kwantiteit en het niveau van het onderwijsaanbod als het karakter van logopedische behandelmethoden van leerlingen met Rett-syndroom sterk beïnvloeden. "Wanneer een logopediste lage verwachtingen heeft van een meisje met RS of voornamelijk met gestandaardiseerde testen werkt, mist zij waarschijnlijk de signalen die het meisje geeft of probeert te geven. Daardoor zal de logopediste niet inzien waartoe het meisje in staat is." Een logopediste die lage verwachtingen heeft of onbekend is met het syndroom zal minder snel geneigd zijn om verschillende OC-hulpmiddelen<sup>1</sup> uit te proberen.

## Andere benadering is noodzakelijk

Norwell wijdt zich in haar werk aan het ontcrachten van het idee dat mensen met RS verstandelijk beperkt zijn. "Ik heb wereldwijd al met ruim vierhonderd leerlingen met RS gewerkt", zegt ze. "Ik weet dat zij veel willen vertellen en uitstekende ideeën hebben. Ze hebben alleen de pech dat hun uitvoering problematisch is, door hun apraxie, ademhalingsproblemen en faalangst. Ze worden vaak beoordeeld op testresultaten die hun vaardigheden maskeren doordat ze moeite hebben met handelen op commando."

Het beeld van het Rett-syndroom moet aangepast worden. "Er zijn al veranderingen gaande, maar er is nog steeds veel werk aan de winkel", stelt Norwell. Wereldwijd is onderwijs voor mensen met RS volgens haar nog te beperkt, als gevolg van het paradigma dat ze verstandelijk gehandicapt zijn en niet of nauwelijks capabel zijn om te leren. Ieder kind heeft recht op onderwijs, ongeacht de lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Bovendien heeft Susan Norwell gezien dat kinderen met RS te snel op een te laag niveau van onderwijs geplaatst worden. "Het is moeilijk om een paradigmaverschuiving te



bewerkstelligen. Vaak ontdekken ouders dat hun kind toch meer begrijpt dan dat het kan uiten. Dit wordt door professionals binnen zorg en onderwijs niet altijd onderkend, doordat dit begrip niet meetbaar is met de standaard testen. Op dat moment start een intensief proces, vaak geïnitieerd door de ouders, om de omgeving te overtuigen van de mogelijkheden en vaardigheden van het kind." De cultuur van scholen dient wezenlijk te veranderen en leerkrachten zullen zich meer moeten openstellen voor de onzichtbare talenten van kinderen met bijvoorbeeld Rett-syndroom.

Ondanks de verschillen tussen Nederland en de Verenigde Staten schat Norwell in dat er ook in Nederland nog veel winst te behalen valt wanneer de benaderingswijze aangepast wordt. Zij heeft gemerkt dat de meisjes en vrouwen vooral baat hebben bij een benadering waarbij relatie en plezier voorop staan, omdat mensen met RS zich in een dergelijke setting kunnen ontspannen en minder last hebben van apraxie. Zij kunnen dan blijk geven van taalbegrip en communicatieve intentie met behulp van hun blikrichting, vocalisaties en een passend OC-hulpmiddel, mits dat voor handen is en de communicatiepartners gebruik maken van de juiste partnerstrategieën.

Als voorbeeld van het belang van empathie en het opbouwen van een relatie, noemt Norwell een tiener met RS die een oogbesturingscomputer zou ontvangen. "Ik kon er niet bij zijn toen ze die computer voor het eerst zag, maar die gebeurtenis werd wel gefilmd. Toen ik naar die film keek, werd ik onaangenaam getroffen: er stonden tien mensen om haar heen die haar onder druk zetten om naar een specifieke knop op de computer te kijken. Het verbaasde me niets dat ze haar hoofd liet hangen en zo de rest van de sessie bleef zitten. Stel je voor dat je vijftien jaar lang niet hebt kunnen praten. Opeens ben je verantwoordelijk voor je eigen communicatie en moet je reageren zoals de mensen om je heen reageren. Peuters durven nog wel te experimenteren en volwassenen gaan ook gemakkelijker om met veranderde omstandigheden zoals de komst van een spraakcomputer, maar voor

de vele tieners waar ik mee heb gewerkt is dat heel moeilijk. Zij zijn heel bang om te falen. Persoonlijke betrokkenheid komt altijd op de eerste plaats. Waarom maak je niet even een praatje, waardoor het meisje zich meer op haar gemak voelt? Communicatie gaat niet om het geven van het juiste antwoord op een vraag. Zet mensen met RS niet onder druk, zeker niet wanneer ze last hebben van een verstoorde ademhaling die ze niet kunnen reguleren. Ga uit van hun (gemaskeerde) competentie en overhaast hen niet. Bouw eerst een band met hen op, geef de kans om te leren en volg de ontwikkeling middels dynamische diagnostiek. Ook zij zijn mensen."

## Goed gebruik van OC-middelen

Opleidingen voor logopedisten en leerkrachten in het speciaal onderwijs dienen veel meer aandacht te besteden aan OC volgens Susan Norwell, "want er bestaan veel misverstanden over. Dat heb ik gemerkt in de Verenigde Staten, maar ook in de verschillende Europese landen die ik heb bezocht. Logopedisten geven tijdens mijn lezingen vaak te kennen dat zij van mening zijn dat mensen met RS zouden moeten beginnen met een low tech OC-methode, dat wil zeggen pictogrammen of foto's op papier. Pas als ze zich daarmee bewezen hebben, kunnen ze verder met high tech. Maar veel kinderen met RS zijn meer geïnteresseerd in computers en vooral in een groter vocabulaire. Ik geloof dat elk kind met RS gelijk nadat de diagnose gesteld is, een oogbesturingscomputer dient te krijgen. Je kunt niet vroeg genoeg beginnen. Van de vierhonderd meisjes en dames die ik gezien heb, was er niemand die daar niet mee kon communiceren." Aan de andere kant benadrukt Norwell dat je niet alle low tech-methoden overboord moet gooien als er een computer voorhanden is. "Net als ieder ander moeten mensen met RS de gelegenheid krijgen om overal te communiceren. En je kunt je computer nu eenmaal niet meenemen naar het zwembad. Daarnaast kan een oogbesturingscomputer vrijwel niet buitenshuis functioneren. Dat heeft te maken met de techniek die gebaseerd is op infrarood licht."

Norwell is heel duidelijk als het gaat om het aantal te gebruiken afbeeldingen. "Als je tegen een pasgeboren baby praat, beperk je je dan tot slechts twee of vier woorden? Nee. Als je met behulp van de woorden van het communicatiemiddel geen klein gesprekje met de gebruiker kunt voeren, moet je meer woorden toevoegen. Wees daar niet te bang voor." In Finland hebben mensen met RS een oogbesturingscomputer tot hun beschikking. Norwell: "Ik had daar hoge verwachtingen van, maar het bleek dat de ouders geen uitleg hadden gekregen over het gebruik van de computer. Het aanbod bestond alleen uit een paar pagina's, met op elke pagina vier keuzes en een pijl om tussen de pagina's te navigeren. Door een dergelijke benadering is de kans heel reëel dat een meisje haar interesse verliest en gefrustreerd raakt wanneer ze iets wil zeggen dat niet op haar computer staat."

De stelling dat de communicatiepartner in staat moet zijn om een klein gesprek te voeren, terwijl hij of zij de woorden van het communicatiesysteem gebruikt, stelt volgens Susan Norwell ook eisen aan het karakter van de inrichting van het OC-middel. Die zou het meisje in staat moeten stellen om te praten en te kletsen en niet alleen gericht moeten zijn op het maken van keuzes bij eten, drinken of

activiteiten. Norwell: "Niet alleen zelfstandige naamwoorden dienen dus beschikbaar te zijn, maar ook andere woordsoorten zoals voor-naamwoorden, werkwoorden en bijwoorden. En naast contextgebonden woorden hoort er kernvocabulary op de computer te staan, aangezien dat bestaat uit veelvoorkomende en universele woorden, zoals jij, dit, hier en het." Over de onderwerpen geeft Norwell ook duidelijk advies. Ze stelt dat kinderen ervan houden om hun mening te geven en daarnaast hulp in moeten kunnen roepen. Ook gevoelens leren benoemen is volgens haar essentieel, vooral om mensen met RS te helpen die gevoelens te reguleren."

"Het allerbelangrijkste wat je moet doen", zegt de Amerikaanse onderwijsconsultant, "is als communicatiepartner het betreffende OC-middel zelf gebruiken. We weten allemaal dat kleine kinderen leren praten doordat ze hun ouders heel vaak horen praten. Op een vergelijkbare manier moeten we een meisje met RS laten zien hoe ze haar woorden kan gebruiken, of ze nu in een oogbesturingscomputer of op papier staan. Je kunt geen computer voor haar neus neerzetten en dan van haar verwachten dat ze iets zinnigs zegt, zonder dat ze de kunst heeft kunnen afkijken. Dat geldt natuurlijk ook voor andere aandoeningen. Ik werd eens gevraagd om een jongen met autisme te helpen. Hij had een communicatiecomputer, maar kon er niet mee communiceren. Het bleek dat hij de enige was die de computer mocht gebruiken, omdat het de zijne was. Als je modelleert ofwel voordoet, steel je niet de stem van het kind. Je geeft alleen voorbeelden van de manier waarop hij of zij die stem kan gebruiken. We moeten het voordoen, voordoen en nog eens voordoen, net zoals we tegen kleine kinderen veel blijven praten, zonder gelijk te verwachten dat ze iets terug zeggen. Met die autistische jongen heb ik een praatje gemaakt waarbij ik alles wat ik zei op zijn computer modelleerde. Hij leerde heel snel."

## Geletterdheid

Onderschat nooit iemand met RS, zo luidt de boodschap van Susan Norwell. Ze is heel enthousiast over het leren lezen en schrijven bij kinderen met dit syndroom. "Het feit dat iemand niet kan praten of geen potlood vast kan houden, betekent niet dat hij of zij niet zou kunnen leren lezen en schrijven", stelt ze. "Normaal ontwikkelende kinderen leren eerst om hardop te lezen en ontwikkelen daarna hun innerlijke stem. Mensen met RS leren die innerlijke stem eerder te gebruiken. Bied gewoon tekst en letters aan. Laat hen spelen met klanken en letters zoals peuters dat ook doen. Maak samen een boodschappenlijstje. Vraag hun om een letter te kiezen. Elk antwoord is goed. Lees hen voor en laat hen de woorden zien terwijl je leest." Norwell is een groot voorstander van het zogeheten Four Blocks Literacy-programma (Cunningham et al., 2008) voor het aanleren van lees- en schrijfvaardigheden. De laatste jaren heeft ze al veel meisjes geleerd hoe ze begrijpend kunnen lezen en schrijven. "Ik krijg vaak de reactie dat die meisjes vast de positieve uitzonderingen zijn", zegt ze, "maar ik geef echt niet alleen de meest intelligente mensen met RS les. Veel van de meisjes met wie ik gewerkt heb, hadden ernstige apraxie, maar konden toch leren. Hun leraren moeten simpelweg leren hoe ze hen het lezen en schrijven kunnen aanleren."

## Toekomst

Het is een grote uitdaging om les te geven aan mensen met Rett-

syndroom, aangezien er veel versturende factoren zijn waar ze tegen vechten, zoals ademhalingsproblemen en apraxie. Susan Norwell: "Het kan heel zwaar zijn, maar ik kan me geen ander werk dan dit voorstellen. Ik zou ook zeker geen ander werk willen. Dit is wat God voor me in petto heeft." Op de vragen welke wens ze koestert voor Nederlanders met RS en welk advies ze hun begeleiders wil geven, antwoordt ze zonder aarzelen: "Organiseer bijeenkomsten en nodig zowel logopedisten uit die verantwoordelijk zijn voor de behandeling van meisjes met RS als vertegenwoordigers van verzekeringsmaatschappijen die de geldstromen beheren. Laat hen zien waar die meisjes toe in staat zijn. Het geven van de tweedaagse cursus Rett Education in november is een goed begin.<sup>2</sup> Over vijf jaar krijgt elk meisje met RS in Nederland vlak na de diagnose een oogbesturingscomputer en zullen ze allemaal beginnen met leren lezen en schrijven. Geloof me, het is haalbaar."

## Noten

- <sup>1</sup> OC is de overkoepelende term voor low tech en high tech methoden van ondersteunde communicatie, die niet-sprekenden en mensen met spraakproblemen nodig hebben. Onder andere gebaren, het gebruik van pictogrammen en spraakcomputers worden geschaard onder OC.
- <sup>2</sup> Rett Education is een tweedaagse cursus met lezingen over de educatie van mensen met Rett-syndroom, dat op 11 en 12 november 2016 in Nederland zal plaatsvinden. Susan Norwell zal één van de sprekers zijn. Meer informatie is te vinden op [www.rett.nl](http://www.rett.nl).

## Meer informatie

[www.rettuniversity.org](http://www.rettuniversity.org)

[www.rett.nl](http://www.rett.nl) ■

## LITERATUURLIJST

- ▶ Cunningham, P. M., Hall, D. P., & Cunningham, J. W. 2008. Guided Reading the Four-Blocks Way, Grades 1-3: The Four-Blocks Literacy Model Book Series. Carson-Dellosa Publishing.
- ▶ Djukic, A. en McDermott, M.V. 2012: Social Preferences in Rett Syndrome. *Pediatric Neurology*, volume 46, issue 4: 240-242.
- ▶ Elefant, C. en Wigram, T. 2005: Learning ability in children with Rett syndrome. *Brain & Development*, volume 27, suppl. 1: S97-S101.
- ▶ Halbach, N. S. J., Smeets, E. E. J., Steinbusch, C., Maaskant, M. A., Van Waardenburg, D., & Curfs, L. M. G. 2013: Aging in Rett syndrome: a longitudinal study. *Clinical genetics*, 84(3), 223-229.
- ▶ Koppenhaver, D.A en Erickson, K.A. en Skotko, B.G. 2001: Storybook-based communication intervention for Girls with Rett syndrome and their mothers. *Disability and rehabilitation*, volume 48.4.
- ▶ Smeets, E. E. 2005: Rett Syndrome: 1954-2004. Proefschrift Universiteit Maastricht.
- ▶ Von Tetzchner, S. 1997: Communication skills among females with Rett syndrome. *European Child Adolescent Psychiatry*, volume 6, suppl. 1: 33-37.
- ▶ Woodyatt, G en Ozanne, A. 1992: Communication abilities and Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, volume 22 (2): 155-173.
- ▶ Woodyatt, G. en Ozanne, A. 1993: A longitudinal study of cognitive skills and communication behaviours in children with Rett syndrome. *Journal of intellectual disability research*, volume 37 (Pt 4): 419-435.
- ▶ Woodyatt, G. en Ozanne, A. 1997: Rett syndrome (RS) and profound intellectual disability: cognitive and communicative similarities and differences. *European Child Adolescent Psychiatry*, volume 6, suppl. 1: 31-32.