

Frank Paemeleire, Liesbet Desmet, An Savonet en
Griet Van Beneden¹

Coaching bij volwassenen met dysartrie: concrete methodieken uit DYSAMIX

Normale spraak is zelden een realistische therapeutische doelstelling bij volwassenen met dysartrie (Yorkston, Beukelman, Strand & Hadel, 2010). De logopedist heeft een rol als coach in de aanpak van psychosociale problemen zoals het accepteren van de nieuwe spreekstijl, het omgaan met negatieve omgevingsreacties en participatieproblemen. In dit artikel baseren we ons op Holland (2007) om het coachingproces in drie stappen onder te verdelen: (1) luisteren en vragen stellen, (2) informeren, verkennen en adviseren, en (3) begeleiden bij omzetten in actie. Deze drie fasen worden uitgewerkt aan de hand van concrete methodieken uit DYSAMIX (Paemeleire, Desmet, Savonet & Van Beneden, deel 1) (verschijnt eind 2011), een nieuw therapieprogramma dat door Sig wordt uitgegeven.

■ Voorstelling DYSAMIX

DYSAMIX (Paemeleire, Desmet, Savonet & Van Beneden (deel 1), 2011) is een nieuw werkboek voor de behandeling van dysartrie bij volwassenen. Duffy (2005) definieert dysartrie als een collectieve naam voor een groep neurologische spraakstoornissen die het gevolg zijn van afwijkin-

gen in de kracht, de snelheid, het bereik, de standvastigheid, de tonus of de accuraatheid van bewegingen die nodig zijn voor de controle van de ademhalings-, fonatie-, resonantie-, articulatie- en prosodieaspecten van spraakproductie. De onderliggende pathofysiologische stoornissen zijn te wijten aan een stoornis in het centrale of perifere zenuwstelsel en reflecteren meestal zwakte, spasticiteit, incoör-

¹ Alle auteurs zijn werkzaam op de Dienst voor Logopedie & Afasiologie van het AZ Maria Middelaars Gent. Frank Paemeleire en Liesbet Desmet zijn daarnaast verbonden aan de Opleiding Bachelor in de Logopedie van de Arteveldehogeschool Gent. Frank Paemeleire is projectleider van de post-graduaatopleiding Neurologische Taal- en Spraakstoornissen (www.neurocom.be). Contactadres: frank.paemeleire@telenet.be

dinatie, onwillekeurige bewegingen, toegenomen, afgenomen of variabele tonus. Een dysartrie kan variëren in ernstgraad, gaande van een stoornis die zo mild is dat ze enkel tijdens snelle spraak of door de spreker zelf merkbaar is, tot een stoornis die zo ernstig is dat er geen functionele spraak aanwezig is (de zogenaamde anartrie) (Enderby, 2000). Hoewel dysartrie de meest voorkomende neurogene communicatiestoornis is, wordt er relatief weinig aandacht aan besteed in de literatuur (Enderby, 2000). Het onderzoek bij dysartrie focust zich veel meer op de symptomatologie en diagnostiek van de stoornis dan op de behandeling ervan.

DYSAMIX is het vierde werkboek in de zogenaamde MIX-reeks, die wordt uitgegeven door Sig. De MIX-reeks komt tegemoet aan de vraag vanuit het werkveld naar onderbouwd en concreet oefenmateriaal voor volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH). De eerste drie delen zijn: ANOMIX, een werkboek voor woordvindingsproblemen (Paemeleire, Olson & Savonet, 2005), FOCUMIX, een werkboek voor aandachtsproblemen (Paemeleire, Savonet & Van Beneden, 2007) en FRONTOMIX, een werkboek voor executieve stoornissen (Paemeleire, Heirman, Van Beneden & Savonet, 2009).

Bij het ontwikkelen van het werkboek DYSAMIX werden de volgende vier basisconcepten gebruikt: (1) het ICF-

model, (2) functioneel oefenmateriaal, (3) reviews en evidence based richtlijnen, en (4) principes van motorisch leren.

Het ICF-model

Het ICF-model loopt als een rode draad doorheen het werkboek en wordt verder in dit artikel besproken. Voor alle componenten van het model zijn methodieken en oefeningen uitgewerkt.

Functioneel oefenmateriaal

De woorden en zinnen die worden gebruikt in de oefeningen bestaan zo veel mogelijk uit echte spreektaal en thema's die aansluiten bij de doelgroep. De opbouw binnen een oefening in het werkboek gebeurt vaak op basis van een toenemend aantal syllaben. Een syllabe is de fonologische tegenhanger van een lettergreep (van Oostendorp, 2000) en kent een aantal restricties wat betreft lengte: mag met maximaal drie consonanten beginnen, vervolgens komen maximaal twee vocalen en maximaal vier consonanten. Dit maakt dat syllaben in tegenstelling tot woorden veel minder variëren in lengte, waardoor het logischer is zinnenlijsten te ordenen volgens het aantal syllaben in plaats van volgens het aantal woorden (zoals het in andere werkboeken vaak gebeurt).

Er zijn in het werkboek ook veel vragen opgenomen en dit omwille van de volgende redenen: (1) het zorgt

ervoor dat de persoon zelf informatie leert vragen, waardoor hij een actievere rol in de conversatie kan krijgen (wat bij antwoorden en mededelingen minder het geval is), (2) bij vraagzinnen is prosodie heel belangrijk, en (3) vraagzinnen zijn meestal moeilijker verstaanbaar dan antwoorden op een gestelde vraag omdat de luisteraar minder context heeft en omdat de uiting minder voorspelbaar is.

Reviews en evidence based richtlijnen

Om een volledig zicht te krijgen op de verschillende behandel mogelijkheden bij volwassenen met dysartrie werden *handboeken en werkboeken* (Johns, 1985; Stes, 1986; Lambert, 1990; Camper, 1993; Dharmaperwira-Prins, 1996; Ziegler, Vogel, Gröne & Schröter-Morasch, 1998; Worrall, 1999; Worrall & Frattali, 2000; Gangale, 2001; Hoge & Newsome, 2002; Arnold, 2003; Yorkston, Miller & Strand, 2004; Roth & Worthington, 2005; Duffy, 2005; Weismer, 2007; Brookshire, 2007; McNeil, 2008; De Bodt & Heylen, 2008; Damico, Müller & Ball, 2010; Yorkston, Beukelman, Strand & Hadel, 2010) en *reviews* geconsulteerd (Morris e.a., 2006; Palmer, Enderby & Hawley, 2007; Mackenzie & Lowit, 2007; Enderby e.a., 2010). Bij de selectie van de oefeningen voor het werkboek werd rekening gehouden met verschillende *evidence based richtlijnen* (o.a. Yorkston e.a., 2001; Spencer, Yorkston & Duffy,

2003; Yorkston, Spencer & Duffy, 2003; Yorkston, Hakel, Beukelman & Fager, 2007; Kalf e.a., 2008; RCSLT, 2009). Uiteraard lieten wij ons bij de selectie ook leiden door onze eigen ervaringen in de behandeling en de begeleiding van volwassenen met dysartrie, zowel in de acute, de revalidatie- als de chronische fase.

Principes van motorisch leren

Een adequate behandeling van een motorische spraakstoornis zoals dysartrie vereist het toepassen van de principes van motorisch leren in de behandeling (Yorkston e.a., 2007). Ondanks de beperkte literatuur over de implementatie van deze principes in dysartrietherapie (Duffy, 2005; Maas e.a., 2008; Rosenbek & Jones, 2008) formuleren we toch een aantal praktische richtlijnen die kunnen worden gebruikt voor het organiseren van individuele behandel sessies. Oefenmateriaal dat wordt gebruikt bij de behandeling van personen met dysartrie, maar niet specifiek werd ontwikkeld voor de doelgroep staat qua opbouw vaak haaks op deze principes.

Voor de indeling van de oefeningen in DYSAMIX werden drie groepen gebruikt. Tabel 2 toont de drie geoperationaliseerde criteria die worden ingezet om een persoon met dysartrie in een van de groepen onder te brengen. Hoewel deze indeling voor kritiek vatbaar is, biedt ze een klinisch bruikbare structuur voor de indeling van het

Tabel 1: Klinische richtlijnen voor de stoornisgerichte revalidatie van volwassenen met dysartrie op basis van de principes van motorisch leren (Duffy, 2005; Mackenzie & Lowit, 2007; Maas e.a., 2008; Rosenbek & Jones, 2008)

- Selecteer een beperkt aantal functionele woorden of zinnen.
- Oefen intensief (meerdere korte sessies zijn beter dan één lange sessie).
- Werk niet louter hiërarchisch: selecteer ook moeilijker oefenitems, aangezien deze vermoedelijk transfer geven naar gemakkelijke oefenitems.
- Leg aan de persoon goed uit welke respons je verwacht en wanneer de respons juist is (model deze ook).
- Leg de persoon vóór de oefening uit hoe het doelitem moet worden geproduceerd.
- Geef tijdens het oefenen enkel kort en bondig feedback over hoe het klonk en de algemene correctheid van de reactie. Geef geen uitgebreide feedback over hoe de persoon het doelitem precies produceerde.
- Oefen de geselecteerde woorden/zinnen verschillende keren per oefensessie, door elkaar (in willekeurige volgorde).
- Lok de doelwoorden/-zinnen in verschillende situaties uit (bv. naspreken, hardop lezen, als reactie op een vraag, ...).
- Varieer de manier waarop de persoon de doelwoorden/-zinnen moet produceren (bv. luid of stil, in je lokaal of erbuiten, ...).
- Geef feedback na een korte pauze, zo kan de persoon zijn respons eerst zelf evalueren (zelfmonitoring).
- Geef slechts in ongeveer 60% van de gevallen feedback op de correctheid van de respons; Bouw externe feedback gradueel af.
- Ga pas over naar een volgend niveau indien een vooraf bepaald criterium is behaald (vb. 70% accuraat bij twee opeenvolgende pogingen met dezelfde items).

Tabel 2: Geoperationaliseerde criteria voor de indeling in drie groepen in DYSAMIX

	Spraakverstaanbaarheid tijdens spontaan gesprek	Manier van communiceren	Hoofddoelstelling behandeling
Groep A	Volledig verstaanbaar tot licht gestoorde spraakverstaanbaarheid	Gesproken	Maximaliseren van de natuurlijkheid en de efficiëntie van de spraak
Groep B	Matig gestoorde spraakverstaanbaarheid	Voornamelijk gesproken	Maximaliseren van de spraakverstaanbaarheid
Groep C	Ernstig gestoorde spraakverstaanbaarheid tot volledig onverstaanbaar	Voornamelijk ondersteunend of alternatief	Maximaliseren van de begripelijkheid

werkboek. We lichten de voornaamste kenmerken van de groepen toe.

Gezien de omvang van het werkboek wordt DYSAMIX in twee delen uitgegeven. Het eerste deel bestaat uit de volgende onderdelen: basismethodieken, oefeningen voor groep A en bijlagen. Het tweede deel (dat eind 2012 verschijnt) zal uit de volgende onderdelen bestaan: oefeningen voor groep B en groep C, oraal-motorische training en een trefwoordenlijst.

We bespreken kort de inhoud van de verschillende delen van het werkboek.

Basismethodieken: In dit deel van het werkboek zijn methodieken opgenomen die bij de meeste personen met dysartrie, ongeacht de ernstgraad of etiologie, kunnen worden gebruikt. Sommige methodieken worden beter vóór de eigenlijke behandeling gebruikt zoals het verzamelen van informatie over het premorbide communicatiegedrag en behandelend onderzoeken (stimuleerbaarheid nagaan). Andere methodieken uit dit deel zijn eerder geschikt voor later in de behandeling zoals de werkvormen rond acceptatie van de nieuwe spreekstijl. Ten slotte zijn er in dit deel ook methodieken te vinden die gedurende de hele behandeling bij de meeste personen belangrijk blijven zoals het trainen van zelfmonitoring.

Oefeningen groep A: Personen uit groep A hebben een licht gestoorde tot normale spraakverstaanbaar-

heid tijdens het spontaan spreken. De hoofddoelstelling van de behandeling is meestal het maximaliseren van de natuurlijkheid en de efficiëntie van de spraak. Met natuurlijkheid bedoelen we de algemene (prosodische) adequaatheid van de spraak. Efficiëntie verwijst naar de snelheid waarmee informatie wordt overgebracht (Duffy, 2005). In groep A wordt er onder meer geoefend op het correct articuleren van woorden met consonantclusters en onbeklemde lettergrepen, contrasterende klemtonen en het uitbreiden van het stemvolume.

Oefeningen groep B: Personen uit groep B hebben een matig gestoorde spraakverstaanbaarheid tijdens het spontaan spreken. Ze communiceren voornamelijk gesproken, maar soms moet er worden gebruikgemaakt van herstelstrategieën en/of hulpmiddelen om in alle situaties verstaanbaar te zijn. De hoofddoelstelling van de behandeling is meestal het maximaliseren van de spraakverstaanbaarheid. In dit deel van het werkboek zitten onder andere drill oefeningen op spraakverstaanbaarheid, methodieken om de ademgroep uit te breiden en het spreektempo te verlagen.

Oefeningen groep C: Personen uit groep C hebben een ernstig gestoorde spraakverstaanbaarheid in het spontane spreken of zijn soms volledig onverstaanbaar. Ze hebben dan ook bijna altijd een alternatief of ondersteunend communicatiehulpmiddel nodig. Natuurlijke spraak gebruiken

ze vaak uitsluitend met bekende personen tijdens zeer voorspelbare communicatieve situaties (Beukelman, Fager, Ball & Dietz, 2007). De hoofddoelstelling van de behandeling is meestal het maximaliseren van de begripelijkheid. Het is bij deze groep uitermate belangrijk om de functionele communicatie te faciliteren. Onder functionele communicatie verstaan we de mogelijkheid van een persoon om te communiceren in zijn/haar eigen dagelijkse omgeving (Worrall, 1999). Voorbeelden van zaken die worden getraind bij groep C zijn: een ja/nee-systeem, het gebruik van alfabetkaarten en begripelijkheidsdril met functionele uitingen.

Oraal-motorische training: In dit deel van het werkboek geven we algemene richtlijnen over oraal-motorische training bij volwassenen met dysartrie. We bespreken de indicaties en contra-indicaties, verschillende doelstellingen van deze training en geven uitgewerkte oefeningen.

Trefwoordenlijst: Aangezien bepaalde methodieken bij meer dan één deel kunnen thuishoren, werd een trefwoordenlijst gemaakt, waardoor de therapeut snel de gewenste oefening kan vinden

Bijlagen: In beide delen zijn kopie-vriendelijke versies opgenomen van informatiefolders en vragenlijsten. Daarnaast werden ook een aantal pagina's gelamineerd (vb. visueel-didactische prenten).

In wat volgt bespreken we de gevolgen die dysartrie heeft op het totale functioneren van de persoon en zijn/haar omgeving. Wij gebruiken hiervoor het eerder vermelde ICF-model. Vervolgens bespreken we aan de hand van concrete methodieken het onderdeel communicatiecoaching uit het deel 'Basismethodieken' van het eerste deel van DYSAMIX.

■ Gevolgen van dysartrie

De ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) is het classificatiesysteem van de Wereldgezondheidsorganisatie waarmee alle mensen (dus ook gezonde) en hun functioneren in hun omgeving kunnen worden omschreven. De vraag naar een meer holistische benadering was de drijvende kracht achter de ontwikkeling van de ICF. Met behulp van de ICF kan het menselijk functioneren worden beschreven vanuit drie verschillende perspectieven: (1) het perspectief van het menselijk organisme, (2) het perspectief van het menselijk handelen, en (3) het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven (WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands, 2002).

De ICF probeert met andere woorden het medische en het sociale model te integreren en een biopsychosociale benadering te geven (Threats, 2007).

Het ICF-model illustreert schematisch de samenhang tussen de verschillende componenten en kan worden gebruikt als een structuur voor het ordenen van de gevolgen van een chronische ziekte waarbij de persoon centraal staat (Yorkston, Klasner & Swanson, 2001). Het model draagt bij tot het inzicht dat een invaliditeitsproces complex, multidimensionaal en niet-lineair van aard is (Dykstra, Hakel & Adams, 2007). We definiëren hieronder de verschillende componenten van het model en passen het toe op het functioneren van volwassenen met dysartrie. Het is belangrijk hierbij te vermelden dat er een aanzienlijke overlap en interactie bestaat tussen bepaalde componenten (bv. activiteiten/participatie, externe factoren/participatie).

Aandoeningen en ziekten

De component 'aandoeningen en ziekten' verwijst naar de etiologie van de hersendisfunctie die de dysartrie veroorzaakt (bv. cerebrovasculair accident, ziekte van Parkinson, ...). Aandoeningen en ziekten worden geclassificeerd met de ICD (International Classification of Diseases). De ICD is een statistische classificatie met regels voor het ordenen van ziekten, aandoeningen en gerelateerde gezondheidsproblemen (Heerkens & de Beer, 2007).

In het ICF-model wordt de neutrale term 'functioneren' gebruikt als overkoepelende term voor de drie niveaus:

functies/anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie (Heerkens & de Beer, 2007).

Functies en anatomische eigenschappen

Functies zijn fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme (bv. de stemfunctie). Anatomische eigenschappen verwijzen naar de positie, aanwezigheid, vorm en continuïteit van de onderdelen van het menselijk lichaam (bv. de toestand van de hersenen). Stoornissen zijn afwijkingen in of verlies van functies (bv. articulatiestoornis) of anatomische eigenschappen (bv. hersenschade). Onder dit laatste vallen ook structuren die secundair veranderd zijn door de hersendisfunctie, zoals bijvoorbeeld atrofie, wat vaak het gevolg is van perifere schade (Gröne, 2009). De verschillende spraakcomponenten die bij personen met dysartrie gestoord kunnen zijn (ademhaling, fonatie, resonantie, articulatie en prosodie) worden op functieniveau geplaatst.

Activiteiten

Activiteiten verwijzen naar de uitvoering van een taak of actie door een individu (bv. telefoneren). Beperkingen in activiteiten verwijzen naar de problemen die een persoon in de context van een bepaalde gezondheidstoestand ervaart en die een impact kunnen hebben op de performantie of uitvoering

van een activiteit (Dykstra, Hakel & Adams, 2007). Activiteiten kunnen beperkt zijn in aard, duur en kwaliteit (Yorkston e.a., 2001). Personen met dysartrie vermijden bijvoorbeeld heel vaak bepaalde activiteiten zoals telefoneren (Dickson, Barbour, Brady, Clark & Patton, 2008).

Spraakverstaanbaarheid wordt meestal geassocieerd met de component activiteiten terwijl, zoals eerder vermeld, de componenten die de spraakverstaanbaarheid verminderen (articulatorische, velopharyngeale, laryngeale, respiratoire en prosodische factoren) allemaal worden gelinkt aan de component functies en anatomische eigenschappen (Dykstra, Hakel & Adams, 2007).

Participatie

Participatie verwijst naar de deelname van de persoon aan het maatschappelijke leven zoals het uitvoeren van een beroep. Participatie impliceert interactie met anderen (Dalemans, 2009). Participatieproblemen verwijzen naar de problemen die personen kunnen ervaren in het maatschappelijk leven, in de context van een gezondheidsprobleem (Dykstra, Hakel & Adams, 2007). De participatie kan beperkt zijn in aard, duur en kwaliteit (Yorkston e.a., 2001). Dysartrie geeft aanleiding tot problemen met het uitoefenen van verschillende rollen en activiteiten die in het dagelijks leven communicatie vereisen. In het onderzoek van

Hartelius, Elmberg, Holm, Löfberg en Nikolaidis (2008) bijvoorbeeld gaf meer dan de helft van de personen met dysartrie aan dat ze door hun communicatieprobleem minder mogelijkheden hadden om actief deel te nemen aan werk en studies op de manier zoals ze dat zelf wilden. Als de participatie aan communicatieve situaties in het gedrang komt, kan de levenskwaliteit aangetast worden (Yorkston, 1996 in Mackenzie & Lowit, 2007).

Contextuele factoren

In het ICF-model worden ook twee contextuele factoren onderscheiden: externe en persoonlijke factoren. Deze factoren kunnen van invloed zijn op het ontstaan, maar ook op het voorkomen van stoornissen, beperkingen en participatieproblemen (Heerkens & de Beer, 2007). Ze kunnen met andere woorden positief (faciliterend) of negatief (belemmerend) zijn.

Externe factoren: Met externe factoren wordt verwezen naar iemands fysieke en sociale omgeving. Verlichting, achtergrondlawaai, afstand tot de luisteraar en de communicatieve omgeving zijn bijvoorbeeld mogelijke variabelen die een invloed hebben op de algemene spraakverstaanbaarheid van de spreker (Dykstra, Hakel & Adams, 2007). Daarnaast worden onder externe factoren ook de ondersteuning en attitudes van familie, vrienden, kennissen en/of professionele hulpverleners verstaan (Dykstra, Hakel

& Adams, 2007). Een hersenletsel heeft vaak dramatische gevolgen voor het hele cliëntensysteem. Een aantal aanverwanten, vrienden, kennissen of collega's haakt af na een ziekte met blijvend hersenletsel, terwijl de relatie met de overblijvende familie en vrienden intensiever wordt door een toenemende of blijvende afhankelijkheid (Lafosse, 2009). Het spreekt voor zich dat dit gegeven ook invloed heeft op het functioneren en participeren van de persoon zelf.

Persoonlijke factoren: Dit zijn de kenmerken van de persoon die niets te maken hebben met of niet worden veroorzaakt door de gezondheidstoestand. Als de ziekte of aandoening plots zou verdwijnen zouden de kenmerken er nog altijd zijn (Threats, 2007). De persoonlijke factoren kunnen we indelen in twee categorieën: demografische informatie (zoals geslacht, ras, leeftijd, etniciteit, socio-economische status, algemene gezondheid, levensstijl, nationaliteit, eerdere en huidige ervaringen) en persoonlijkheidskenmerken (zoals de mate van assertiviteit, copinggedrag en premorbide visie op beperkingen). Het is belangrijk dat therapeuten zich bewust zijn van het feit dat de impact van de dysartrie op een persoon disproportioneel kan zijn in vergelijking met de ernst van de dysartrie op fysiologisch niveau, juist omwille van de manier waarop persoonlijke factoren de stoornis kunnen beïnvloeden (Dickson, Barbour, Brady, Clark & Patton, 2008).

Aangezien de persoonlijke factoren niet worden gescoord in de ICF kan er behoorlijk wat verwarring ontstaan over de afbakening met de component lichaamsfuncties. Als een persoon vroeger opgewekt van aard was, maar nu depressief is, wordt dit gecodeerd onder mentale functies bij de component functies. Bij een persoon die vóór de ziekte al pessimistisch en negatief ingesteld was, valt dit onder de component persoonlijke factoren (Threats, 2007).

In wat volgt staan we kort stil bij 'levenskwaliteit', een concept dat niet expliciet in het ICF-model is weergegeven.

Levenskwaliteit

Levenskwaliteit is een dynamisch en moeilijk te kwantificeren concept (Brookshire, 2007). De Wereldgezondheidsorganisatie definieert kwaliteit van leven als volgt: *"An individual's perception of his or her position in life in the context of the culture and value system in which he or she lives and in relation to his or her goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's health, psychological state, level of independence, social relationships, and his or her relationships to salient features of his or her environment."* (WHO, 1998).

Dysartrie tast de identiteit van de persoon met dysartrie aan, vermindert

het autonoom functioneren en vermindert de levenskwaliteit dus aanzienlijk. Dysartrie kan aanleiding geven tot een aantal typische negatieve emotionele reacties (Yorkston, Bombardier & Hammen, 1994; Enderby & John, 1997; Dickson, Barbour, Brady, Clark & Patton, 2008; Hartelius, Elmberg, Holm, Lövberg & Nikolaidis, 2008; Royal College of Speech and Language Therapists, 2009; Hartelius & Miller, 2011). Er kan schaamte ontstaan waardoor sociale contacten worden vermeden en de persoon zich terugtrekt uit het sociale leven. De persoon kan frustraties oplopen omdat hij zich niet goed duidelijk kan maken of dat de tijd ontbreekt om dit te doen. Hij merkt dat hij verkeerd wordt verstaan en heeft het gevoel geen volwaardige gesprekspartner meer te zijn, waardoor zijn mening niet altijd wordt gevraagd. Frustratie kan ook aanleiding geven tot woede en agressieve gevoelens. De persoon met dysartrie kan angstig zijn en gevoelens als controleverlies, afhankelijkheid en hoopeloosheid ervaren. In het onderzoek van Hartelius, Elmberg, Holm, Lövberg en Nikolaidis (2008) gaf meer dan de helft van de personen met dysartrie aan dat hun spraakstoornis een negatieve invloed heeft op hun zelfbeeld.

Samengevat kunnen we stellen dat dysartrie een ernstige bedreiging kan vormen voor de levenskwaliteit. De ernst van de dysartrie is niet noodzakelijk een voorspeller voor de mate waarin de persoon zelf communica-

tieve problemen ervaart (Hartelius, Elmberg, Holm, Lövberg & Nikolaidis, 2008). Wanneer we het ICF-model gebruiken om de bestaande literatuur over dysartrie te beoordelen, wordt het duidelijk dat de elementen activiteiten en participatie in het verleden weinig aandacht kregen en dat research zich voornamelijk focuste op de pathologie (ziekte en diagnose) en de geassocieerde beperkingen (symptomen en kenmerken) (Dickson, Barbour, Brady, Clark & Patton, 2000). Een van de belangrijkste bijdragen van de ICF is het feit dat het klinici heeft aangemoedigd om een meer holistische benadering te gebruiken bij de diagnostiek en behandeling van hun cliënten (Walshe, Peach & Miller, 2009).

In wat volgt bespreken we communicatiecoaching als een krachtig instrument bij het niet-stoornisgericht begeleiden van personen met dysartrie. We hebben het achtereenvolgens over de definitie van communicatiecoaching, de kenmerken van een goede coach, mogelijke valkuilen en de verschillende stappen van coaching.

■ Communicatiecoaching

Coaching kan worden gedefinieerd als: *“het proces waarbij we personen helpen intrinsiek hun innerlijke gedachten te begrijpen en te veranderen met als doel om ze extrinsiek te leren omgaan met hun leven en de*

wereld na het ontstaan van hun stoornis" (Kuo & Hu, 2002). Het uiteindelijke doel van het coachingproces is personen met dysartrie en hun familie te helpen een zo succesvol mogelijk leven te leiden (Holland, 2007b). Door middel van coaching leren mensen zichzelf te helpen. Het gaat om mensen stimuleren om anders te kijken, verder te gaan en meer te durven dan ze tot nog toe deden (Clement, 2008). De term communicatiecoaching verwijst specifiek naar het coachen van personen (en hun families) met communicatiestoornissen (Holland, 2007b).

In de literatuur vinden we de volgende kenmerken van een goede communicatiecoach (Rogers, 1951, Rao, 1997; Shipley, 1997 in Toner & Shadden, 2002; Holland 2007a).

De communicatiecoach:

- erkent de drie belangrijke bronnen van expertise: de therapeut (inhoudsdeskundige), de persoon met dysartrie en de directe omgeving (ervaringsdeskundigen)
 - heeft een goed inzicht in de meest voorkomende psychosociale effecten van dysartrie
 - is een actieve luisteraar
 - is empathisch (probeert de wereld te ervaren zoals de persoon die ervaart zonder zichzelf erin te verliezen)
 - beheerst (technische) communicatievaardigheden zoals parafraseren, reflecteren en vragen stellen
- heeft vaardigheden om goed te informeren en beschikt over de essentiële kennis hiervoor
 - weet zelf wie hij/zij is en is emotioneel stabiel
 - is positief ingesteld en communiceert dit ook
 - aanvaardt de persoon onvoorwaardelijk
 - gelooft in de mogelijkheid van de persoon om te veranderen
 - helpt de cliënt om zich een persoon te voelen in de plaats van een patiënt
 - is echt, eerlijk en authentiek: de communicatiecoach gebruikt technieken maar blijft altijd zichzelf, groeit in wat hij/zij doet maar doet steeds waar hij/zij zichzelf goed bij voelt
 - heeft levenservaring zodanig dat hij/zij personen met verschillende achtergronden beter kan begrijpen en helpen

Alvorens de verschillende fasen van communicatiecoaching concreet in te vullen, wijzen wij op een aantal potentiële valkuilen bij het coachen van personen met dysartrie.

■ Valkuilen bij communicatiecoaching

Andere focus

De persoon met dysartrie heeft heel vaak nog andere problemen naast de dysartrie. De dysartrie is niet

noodzakelijk de grootste bezorgdheid van de persoon (Walshe, Peach & Miller, 2009). In de acute fase van een CVA bijvoorbeeld ligt de focus vaak op overleven en daarbij komt dat het klinische beeld nog zo wisselend is dat je niet kan verwachten dat mensen zich aan de nieuwe situatie kunnen aanpassen. Ook wanneer de persoon nog maar net geconfronteerd werd met een medische diagnose (vb. ALS) kan coachen zich mogelijks beperken tot luisteren, informeren en adviseren.

Weerstand

Een persoon kan pas worden gecoacht wanneer hij/zij dit zelf wil. Als deze bereidwilligheid er niet is, is het coachen gedoemd om te mislukken en kan het zelfs de therapeutische relatie ondermijnen.

Cognitieve beperkingen

Dysartrie gaat vaak gepaard met cognitieve beperkingen op het gebied van aandacht, geheugen en/of executieve functies. Aangezien coaching op zich een metacognitieve activiteit is, kan deze pas effect hebben als de persoon over voldoende cognitieve mogelijkheden beschikt. Bij personen met ernstige cognitieve functiestoornissen kan de logopedist de focus van het coachen verplaatsen naar de directe omgeving van de persoon.

Het hulpverlenersyndroom

De vakinhoudelijke kennis van de therapeut vormt één van de grootste valkuilen die je als coach tegenkomt (Lindenberg & Verbeek, 2008). Vaak zorgt deze kennis ervoor dat je als coach te sturend bent en enkel informeert en adviseert vanuit je specifieke kennis als deskundige. Het leren is dan vaak minder effectief omdat de persoon niet uitgedaagd wordt om zelf zijn leren in handen te nemen en dingen uit te proberen. Op langere termijn kan dit zelfs aanleiding geven tot een therapeutafhankelijkheid en aangeleerde hulpeloosheid.

Depressie

Personen met dysartrie kunnen een depressieve stoornis ontwikkelen. Logopedisten zijn niet opgeleid en gekwalificeerd om personen met een depressie te behandelen. Zij hebben wel een belangrijke taak om zeer opmerkzaam te zijn voor gedragskenmerken die worden geassocieerd met depressie, zodat er indien nodig snel kan worden doorverwezen. Iedere therapeut moet dan ook vertrouwd zijn met de kenmerken van een depressie zoals die in de DSM-IV-criteria (American Psychiatric Association, 1994) zijn weergegeven.

Communicatiecoaching loopt meestal als een rode draad door de gehele behandeling en is zelden de hoofddoelstelling (Holland, 2007a). In wat

volgt verdelen we het coachingproces bij personen met dysartrie in drie stappen. Het is echter belangrijk om coaching als een dynamisch proces te zien. De indeling in drie stappen is een louter didactische structuur die met de nodige flexibiliteit moet worden benaderd. Ook de verwachte evolutie van het onderliggende neurologische ziektebeeld (stabiel, herstel of degeneratief) beïnvloedt de inhoud van de coaching. Daarnaast aanvaarden ook niet alle auteurs alle aspecten (bv. meer instruerende taken zoals informeren en adviseren) die hier onder de noemer 'coachen' vallen.

■ Stap 1: luisteren en vragen stellen

Doelstellingen

De eerste stap van het coachen kunnen we samenvatten als 'luisteren en vragen stellen'. Daaronder vallen onder andere de volgende (deels overlappende) doelstellingen:

- proberen begrijpen hoe de wereld er uitziet voor de persoon
- de persoon gevoelens, bezorgdheden en angsten in verband met de dysartrie laten uiten
- de persoon zich begrepen en gewaardeerd laten voelen door de gevolgen van de dysartrie op psychosociaal vlak en op het gebied van levenskwaliteit te herkennen en te erkennen

- de persoon zich bewust laten worden van (negatieve) gedachten en emoties
- werken aan een vertrouwensrelatie

Methodieken

In bijlage 1 bij dit artikel (p. 35) zijn veertig stellingen opgenomen die in deze fase van het coachen kunnen worden besproken. De vragen kunnen mondeling (in een interview) of schriftelijk (via een vragenlijst) worden aangeboden. Het is belangrijk om personen informatie te laten geven in de stijl die hun voorkeur geniet. Oudere personen voelen zich vaak het meest comfortabel bij het delen van informatie via het vertellen van verhalen (Toner & Shadden, 2002).

■ Stap 2: informeren, verkennen en adviseren

Doelstellingen

De tweede stap van het coachen kunnen we samenvatten als 'informeren, verkennen en adviseren' en heeft de volgende (deels overlappende) doelstellingen:

- de persoon informatie geven die hem/haar kan helpen om zo goed mogelijk te begrijpen wat hem/haar overkomt waardoor hij/zij meer controle krijgt over het leven
- de persoon inzicht geven in de ondersteunende en belemmerende factoren die invloed hebben op het functioneren

- de persoon inzicht geven in de samenhang tussen de verschillende factoren die het functioneren bepalen
- de persoon en de omgeving realistische informatie geven over het te verwachten effect van de behandeling
- de persoon leren om individuele mogelijkheden, vaardigheden, sterktes en andere toekomstgerichte aspecten te verkennen
- de persoon adviseren over personen, hulpmiddelen en instanties die ondersteuning kunnen bieden
- de persoon adviseren over hoe de draad van het leven opnieuw kan worden opgenomen

Hieronder enkele methodieken bij de onderdelen van de tweede fase:

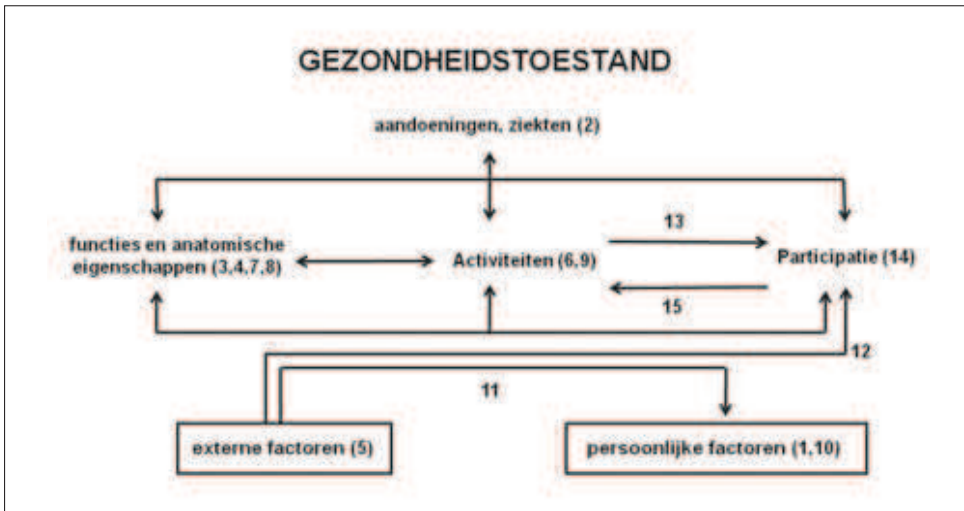
Informereren: gebruikmaken van het ICF-model

Het eerder besproken ICF-model kan worden gebruikt om de persoon met dysartrie en de omgeving inzicht te geven in de samenhang tussen functies, activiteiten en participatie en de contextuele factoren. Figuur 1 (p. 29) illustreert hoe het ICF-model werd gebruikt om een persoon met dysartrie te informeren en inzicht te geven in zijn functioneren. Op basis van de diagnostiek en de eerste fase van het coachingproces werd heel wat informatie verkregen. Aan de hand van het ICF-model werd deze informatie gestructureerd en werd de

samenhang geduid. We geven een korte situatieschets en plaatsen vervolgens de gegevens (aangeduid met een cijfer) in de componenten of bij de verbindingen tussen de componenten (samenhang) van het model.

DV is een 57-jarige man (1) die een hersenbloeding (2) kreeg die schade in de hersenstam en de kleine hersenen aanrichtte (3). Hij heeft een gestoorde gevoeligheid en motoriek in zijn linker lichaamshelft en een atactische dysartrie (4). Hij krijgt soms negatieve reacties (5) op zijn 'dronken' manier van stappen en spreken. Op het Nederlandstalige SpraakVerstaanbaarheidsOnderzoek (NSVO) scoort hij 100% verstaanbaar op woordniveau (6). Alternierende tongbewegingen worden sterk vertraagd uitgevoerd (7). De maximale fonatietijd (langgerekte A) bedraagt 11 seconden (8). Tijdens het hardop lezen van een tekst is zijn spreektempo heel vertraagd (9). DV is een optimistisch, zelfstandig en zeer gedreven persoon (10). Door het feit dat de omgeving nu veel taken overneemt, voelt DV zich zeer afhankelijk (11). Omdat mensen hem vreemd aankijken als hij spreekt, gaat hij zo weinig mogelijk alleen boodschappen doen (12). Door zijn slechte spraakverstaanbaarheid tijdens het spontaan spreken kan hij geen bestuurstaken meer opnemen in de lokale sportclub (13). Omdat DV niet meer kan werken en niet meer actief is in de volleybalclub (14) heeft hij op weekdagen weinig

Figuur 1: Illustratie van het gebruik van het ICF-model bij informatieverlening



of geen kans om te praten, waardoor de verstaanbaarheid van zijn spraak achteruitgaat (15).

Informereren: gebruik van folders

Patiënten en familie lijken veel steun te ervaren als iemand de onbekende realiteit van een niet-aangeboren hersenletsel gaat labelen (Van Bost, Lorent & Crombez, 2005). Het is met andere woorden belangrijk dat ze de term 'dysartrie' leren kennen, begrijpen en kunnen uitleggen aan anderen. In DYSAMIX zijn om deze redenen drie informatiefolders opgenomen voor personen met een licht, matig of ernstig gestoorde spraakverstaanbaarheid. Het effect van een informatiebrochure of van een eenmalige informatiesessie wordt door bepaalde auteurs als eerder miniem gezien door het tekort

aan individualisatie, wat leidt tot weinig doorleefde kennis en inzichten (Brocatus, Vermeersch, Desoete & De Haes, 2010). De volgende praktische tips kunnen dit probleem oplossen:

- Individualiseer de folder door de onderdelen aan te duiden die specifiek van toepassing zijn voor de persoon met dysartrie.
- Verbind een opdracht aan het lezen van de folder (bv. Schrijf enkele vragen op naar aanleiding van het lezen van de folder, zoek voorbeelden van de beschreven kenmerken uit de communicatie met uw partner, ...).
- Plan bij het overhandigen van de folder een terugkoment waarin de folder wordt besproken.
- Verwijs tijdens de therapie regelmatig naar de inhoud van de folder.
- Wanneer de ernstgraad van de dysartrie verandert (door herstel

Figuur 2: screenshot van de website www.levenmetdysartrie.be



of achteruitgang), is het aangewezen om een andere folder aan te bieden.

Informereren en adviseren

Er bestaan in Vlaanderen en Nederland geen zelfhulpgroepen specifiek voor volwassenen met dysartrie. Er zijn wel zelfhulpgroepen voor heel wat neurologische ziektebeelden waar mensen met dysartrie terecht kunnen.

Sinds 2011 bestaat er echter een website www.levenmetdysartrie.be die een soort virtuele patiëntenvereniging is voor personen met dysartrie.

Het betreft een project van de opleiding Professionele Bachelor in de Logopedie van de Arteveldehogeschool Gent. De promotoren van het project zijn Frank Paemeleire en An Savonet (Algemeen Ziekenhuis Maria Middelaers, Gent). Het project is een vervolg op het project www.levenmetafasie.be, een getuigenissenwebsite voor en door personen met afasie en hun partner. De eerste versie van de website werd gemaakt door logopediestudente Lies Schreel. Op de website, waarvan een screenshot is opgenomen in Figuur 2, staan een groot aantal persoonlijke getuigenissen van volwassenen met dysartrie. De getuigenissen zijn uitge-

werkte interviews die aan de hand van standaardvragen werden afgenomen. Het is de bedoeling om op termijn een grote diversiteit aan te bieden wat betreft geslacht, leeftijd, ernstgraad, dysartrietype en etiologie.

De website geeft een beeld van wat je 'the insider's perspective' (Yorkston, Klasner & Swanson, 2001) kunt noemen en is daarom zeer geschikt voor de tweede stap van communicatiecoaching. Het medium is laagdrempelig en in principe gratis. Er werd in de interviews ook expliciet gevraagd welk advies de persoon met dysartrie heeft voor andere personen die met dezelfde stoornis worden geconfronteerd. In bijlage 2 bij dit artikel (p. 36) zijn een aantal citaten opgenomen uit de getuigenissen over de negatieve psychosociale gevolgen van de dysartrie.

Verkennen van hulpbronnen

Om vooruit te kunnen in het leven met dysartrie is het belangrijk om te focussen op het positieve. Het coachingproces begint dan ook met de veronderstelling dat het glas half vol is en niet half leeg (Holland, 2007b). Samen met de persoon kunnen we op verschillende gebieden mogelijkheden, krachten en hulpbronnen verkennen.

Enkele voorbeelden:

- persoonlijke factoren: Hoe ga je om met het veranderd leven? Welke positieve karakterkenmerken kan je nog meer inzetten of ontplooien?
- externe factoren: Welke personen, hulpmiddelen en instanties kunnen extra ondersteuning bieden?
- functies: Welke mogelijkheden heeft de persoon? Hoe kunnen we deze sterktes inzetten?
- activiteiten/participatie: Welke activiteiten lukken wel? Welke opties liggen er open voor meer participatie? Welke activiteiten schenken plezier en/of betekenis? Welke activiteiten wil ik opbouwen/afbouwen?

Adviseren: de logopedist als inhoudsdeskundige

De logopedist heeft een rol als inhoudsdeskundige en heeft ook als taak om zijn/haar kennis te delen. Het is belangrijk dat de logopedist opties voorstelt en de voor- en nadelen ervan bespreekt. Je moet vermijden dat een keuze te sterk wordt gestuurd. De uiteindelijke beslissing over welke acties worden ondernomen, moet in handen van de persoon liggen (Toner & Shadden, 2002). Iedere beslissing van de persoon met dysartrie moet worden gerespecteerd.

Enkele voorbeelden van informatie die kan worden gedeeld:

- verschillende opties van communicatiehulpmiddelen
- andere hulpverleners die de persoon kunnen helpen bij een aspect van zijn functioneren, zoals een klinisch psycholoog of een ergotherapeut

- verenigingen die de persoon verder kunnen helpen zoals patiëntenverenigingen; in bijlage 3 bij dit artikel (p. 37) hebben we de link naar de website van enkele Vlaamse zelfhulpgroepen opgenomen (zie voor een volledig overzicht de website www.zelfhulp.be)

■ Stap 3: begeleiden bij omzetten in actie

Doelstellingen

De derde stap van het coachingproces heeft als einddoel personen en families te helpen om zo succesvol mogelijk te leven ondanks de communicatiestoornis (Holland, 2007a). Het is de moeilijkste stap en het onderdeel van het coachen waarin veel therapeuten zich het minst thuis voelen. Het is ook de fase die de grootste inspanning en durf van de persoon vraagt. Wanneer het coachen zich beperkt tot de eerste twee stappen, hebben personen met dysartrie niet geleerd om zichzelf te helpen.

Deze stap van communicatiecoaching heeft als doelstellingen:

- de persoon begeleiden bij het omzetten van de gegeven informatie en adviezen in concrete acties
- de persoon helpen om ondanks de beperkingen meer te participeren in de maatschappij en een productief en zinvol leven te leiden
- de persoon uitdagen om meer controle en verantwoordelijkheid over het eigen leven te nemen (empowerment)
- de persoon helpen om zich te uiten als een persoon met een functiebeperking waarbij hij/zij openlijk toegeeft een beperking te hebben en blijft vechten om volledig (h)erkend te worden als een volwaardig lid van de maatschappij (Reeve, 2002 in Threats, 2007)
- de persoon zijn/haar zelfwaarde en zelfvertrouwen te verhogen
- de persoon helpen om de communicatiestoornis een plaats te geven in zijn/haar leven

Methodieken

Om de draad van het leven weer op te nemen is het noodzakelijk om de dysartrie (en de andere beperkingen) een plaats te geven in het leven en te zoeken naar hoe je kunt leven met deze realiteit. Van Bost, Lorent en Crombez (2005) onderscheiden bij het aanvaardingsproces van personen met een niet-aangeboren hersenletsel drie componenten: (1) het niet langer verwachten van genezing, (2) het zich richten op andere elementen dan de beperkingen, en (3) aanvaarding niet zien als een vorm van zwakte of het einde van een zinvol leven. Sommige personen met dysartrie stagneren in een fase van hun rouwproces en kunnen de communicatieve beperking geen plaats geven in hun leven. Een doorverwijzing naar psychologische hulpverlening kan dan aangewezen zijn om hen te ondersteunen bij de

individuele zoektocht naar hoe te leven met de realiteit van deze beperking.

Tijdens de tweede stap van het coachingproces werden de individuele restmogelijkheden, sterktes, interesses en andere toekomstgerichte aspecten verkend. In de derde fase is het de bedoeling dat de persoon (al dan niet onder begeleiding) dit vertaalt naar concrete en realistische acties. Gezien de grote individualisatie zijn er in deze fase van het coachen zeer weinig richtlijnen te geven. Wanneer de eerste twee fasen diepgaand werden doorlopen, komen veel personen met minimale hulp zelf tot concrete acties.

Enkele voorbeelden van dergelijke positieve acties zijn:

- Ik ga werken als vrijwilliger.
- Ik steek me niet langer weg in mijn huis, ik schrijf me gewoon in voor die cursus.
- Ik zoek een hobby waarbij perfect praten niet belangrijk is.
- Ik maak een website waarop ik mijn verhaal doe en iedereen mag het lezen.
- Ik ga terug werken; in een andere of meer uitvoerende functie maar ik schaam me daar niet voor.
- Ik zet de stap; ik ga naar de eerstvolgende bijeenkomst van de Parkinsonvereniging.
- Ik neem contact op met een psycholoog die mij misschien kan helpen om wat mij is overkomen een plaats te geven in mijn leven.

- Ik zoek opnieuw contact met vrienden met wie ik sinds mijn ziekte contact verloren heb.
- Ik maak samen met mijn partner een lijst van kleine taken die ik vanaf nu opnieuw zelf zal proberen te doen (bv. de telefoon opnemen, brood kopen, ...).
- Ik gebruik vanaf nu een letterkaart om mijn spraak te ondersteunen als ik merk dat mensen mij niet bij de eerste poging verstaan.
- Ik werk als proefpersoon mee aan een onderzoeksproject.
- In plaats van me te laten omringen door therapeuten, laat ik me omringen door mijn gezin en vrienden.

■ Besluit

De logopedist heeft een groot aantal verschillende beroepsrollen waaronder de rol van therapeut, adviseur, manager, innovator en coach (zie Meulenberg-Brouwer, van der Pol-Top & Kuiper, 2008). Coaching is vaak de beroepsrol waarin therapeuten zich het minst comfortabel voelen en die ze vaak proberen te vermijden. Toch is de logopedist zeer geschikt om de rol van coach op te nemen bij personen met neurologische letsels die behoefte hebben aan ondersteuning, informatie en hoop (Rao, 1997). Logopedisten werken namelijk meestal in een 1:1-relatie met de persoon. De behandeling is vaak ook

intensief en/of langdurig waardoor de logopedist niet zelden een vertrouwenspersoon wordt.

Dit artikel biedt een kader dat kan worden gebruikt om communicatiecoaching explicieter in de praktijk toe te passen. In DYSAMIX zitten een aantal concreet uitgewerkte methodieken om individuele doelstellingen gemakkelijker te realiseren.

■ Dankwoord

In de eerste plaats zijn we dank verschuldigd aan de vele cliënten die hebben meegewerkt aan het uittesten en becommentariëren van het werkboek DYSAMIX. Onze dank gaat vervolgens uit naar collega Marijke Van Rumst voor de boeiende overlegmomenten en de constructieve opmerkingen. Ook collega Nadja Brocatus hielp ons met de opmaak van dit artikel.

■ Bijlage I: Stellingen over impact van dysartrie

De volgende stellingen kunnen worden gebruikt om zicht te krijgen op de impact van dysartrie op psychosociaal vlak en op het gebied van levenskwaliteit.

Hoe ik de reacties van mensen rondom mij ervaar

- Ik word anders behandeld door mensen omdat ik een spraakprobleem heb.
- Mensen mijden mij omwille van mijn spraakprobleem.
- Mensen schatten mij minder intelligent in omwille van mijn spraakprobleem.
- Mensen doen alsof ze mij verstaan hebben, terwijl dat niet zo is.
- Mensen spreken in mijn plaats.
- Mensen lachen met mij omwille van mijn spraakprobleem.
- Mensen sluiten mij uit omwille van mijn spraakprobleem.
- Mensen worden boos wanneer ze mij niet verstaan.
- Mensen reageren kinderachtig tegen mij omwille van mijn spraakprobleem.
- Mensen beginnen anders te praten tegen mij (bv. trager, luider, ...).
- Mensen bekijken mij raar als ik praat.
- Mensen spreken over mijn hoofd heen.
- Mensen kijken mij niet aan als we spreken.
- Mensen ergeren zich aan mijn manier van spreken.

Hoe ik deelneem aan het sociale leven

- Ik neem zelden initiatief om iets te zeggen.
- Ik voel mij tot last van mijn omgeving.
- Mijn spraakprobleem zorgt ervoor dat ik mijn rol in het gezin of mijn relatie niet kan vervullen zoals ik dat wil.

- Mijn spraakprobleem zorgt ervoor dat ik niet kan werken of studeren zoals ik dat wil.
- Mijn spraakprobleem zorgt ervoor dat ik mijn hobby niet kan uitvoeren zoals ik dat wil.
- Ik heb het gevoel dat mijn spraak mij beperkt in het onderhouden van bestaande relaties.
- Ik heb het gevoel dat mijn spraak mij beperkt in het ontwikkelen van nieuwe relaties.
- Ik vermijd telefoongesprekken.
- Ik vermijd gesprekken met meerdere personen.
- Ik vermijd gesprekken met onbekenden.
- Ik vermijd diepgaande gesprekken.
- Ik vermijd luidruchtige omgevingen.
- Ik laat mijn partner belangrijke gesprekken voeren.
- Mijn mening wordt minder gevraagd dan vroeger.

Hoe ik mij voel in relatie tot mijn spraakprobleem

- Ik erger mij als mensen mij vragen om iets te herhalen.
- Ik schaam mij over mijn huidige manier van spreken.
- Ik heb de indruk dat ik minder spontaan overkom door mijn spraakprobleem.
- Ik heb minder zelfvertrouwen door mijn spraakprobleem.
- Ik heb minder controle over mijn leven door mijn spraakprobleem.
- Ik voel mij angstig door mijn spraakprobleem.
- Ik voel mij gefrustreerd door mijn spraakprobleem.
- Ik voel mij terneergeslagen door mijn spraakprobleem.
- Ik word kwaad door mijn spraakprobleem.
- Ik voel mij afhankelijk van mijn omgeving door mijn spraakprobleem.
- Mijn spraakprobleem heeft een negatieve invloed op mijn zelfbeeld.
- Mijn spraakprobleem zorgt ervoor dat ik mijn persoonlijkheid niet kan uiten zoals ik dat wil.

■ Bijlage 2: Citaten website

De volgende citaten zijn afkomstig van de website www.levenmetdysartrie.be

- Ik hoor zelf dat ik saai klink en vind dat vervelend voor mijn gesprekspartners (Daniel).
- De kinderen werden toen bang van mij, omdat ik boos overkwam (Freddy)
- Ik heb schrik om een gesprek aan te gaan (Freddy).
- Tegen mensen die ik niet ken, spreek ik niet (Freddy).

- Er zijn veel contacten verwaterd, veel mensen blijven weg omdat ze bang zijn om mij niet te verstaan (Freddy).
- Ik vermijd soms situaties zoals recepties (Freddy).
- Ik heb een grote communicatiedrang, ben een ware spraakwaterval. Daar voel ik mij nu in belemmerd (Hilde).
- Ik ben onzeker over mijn spraak (Kris).
- Vermoeidheid heeft een invloed op mijn spreken, net als een tijdsdruk (Kris).
- Het is moeilijk om te praten in situaties waar er veel lawaai is (Kris).
- In verschillende verenigingen heb ik mijn ontslag moeten geven (Kris).
- Spreken maakt mij moe, ik moet mij erop concentreren (Kris).
- Mijn vriendin denkt wel dat ik door mijn dysartrie moeite zal hebben als ik mijn werk hervat (Yves).
- Na een tijdje doen mensen de moeite niet meer om te luisteren naar wat ik zeg (Marieke).
- Ik kom niet zo graag aan de telefoon (Marieke).
- Mensen moeten durven zeggen wanneer ze mij niet verstaan, want de meeste doen dat niet (Wim).
- Spreek [in de logopedische therapie] over wat je bezig houdt en wat je zelf interessant vindt (Daniël).
- Ik ben heel tevreden over mijn Allora [spraakhulpmiddel] en ik raad iedereen aan om een Allora te nemen om je uit te drukken (Eric).

■ Bijlage 3: websites zelfhulpgroepen

- Vlaamse Parkinson Liga (www.parkinsonliga.be)
- Multiple systeem atrofie (www.msa-ams.be)
- MS liga Vlaanderen (www.ms-vlaanderen.be)
- Vlaamse Huntington Liga (www.huntingtonliga.be)
- ALS Liga België VZW (www.alsliga.be)
- Vlaamse vereniging ataxie van Friedreich (www.vlaf.be)
- Liga Myastenia gravis VZW (www.emgee.be)
- Dynamiek (www.dynamiek.be)
- Werkgroep Hersentumoren België (www.wg-hersentumoren.be)
- Belgische vereniging tegen CVA (www.strokenet.be/selfhelp)
- Vlaamse vereniging neuromusculaire aandoeningen (www.nema.be)
- Belgische vereniging voor dystoniepatiënten (www.dystonie.be)

■ Referenties

- Arnold, L. (2003). *The long-term care companion: dysarthria*. Illinois: LinguSystems Inc.
- Beukelman, D.R., Fager, S., Ball, L., & Dietz, A. (2007). AAC for Adults with Neurological Conditions: A Review. *Augmentative and Alternative Communication*, 23 (3), 230-242.
- Brocatus, N., Vermeersch, K., Desoete, A., & De Haese, S. (2010). Psycho-educatie: de mening van de Vlaamse logopedist. *Logopedie*, 23(1), 25-34.
- Brookshire, R.H. (2007). *Introduction to neurogenic communication disorders*. St. Louis: Mosby Elsevier.
- Camper, C. (1993). *Wat zegt u? Oefenstof voor mensen met een bemoeilijkte spraak*. Utrecht: Lemma.
- Clement, J. (2008). *Inspirerend coachen*. Leuven: Lannoo Campus.
- Dalemans, R. (2009). Denken voorbij de stoornis: een participatiegerichte benadering. *Logopedie en Foniatrie*, 12, 380-383.
- Damico, J.S., Müller, N., & Ball, M.J. (2010). *The handbook of language and speech disorders*. West Sussex: Blackwell Publishing Ltd.
- De Bodt, M., & Heylen, L. (2008). *Werken aan stem*. Antwerpen/Appeldoorn: Garant.
- Dharmaperwira-Prins, R. (1996). *Dysarthrie en verbale apraxie: Beschrijving, onderzoek, behandeling*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Dickson, S., Barbour, R.S., Brady, M., Clark, A.M., & Patton, G. (2008). Patients's experiences of disruptions associated with post-stroke dysarthria. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(2), 135-153.
- DSM-IV criteria 'Mood disorders' gevonden op 10 juni 2011 in http://www.neurosurvival.ca/ClinicalAssistant/scales/dsm_IV/Mood.html
- Duffy, J.R. (2005²). *Motor speech disorders. Substrates, differential diagnosis and management*. St. Louis: Mosby Books.
- Dykstra, A.D., Hakel, M.E., & Adams, S.G. (2007). Application of the ICF in reduced speech intelligibility in dysarthria. *Seminars in Speech and Language*, 28, 301-311.
- Enderby, P.M., & John, A. (1997). *Therapy outcome measure (speech and language therapy)*. London: Singular.
- Enderby, P.M. (2000). Assessment and treatment of functional communication in dysarthria. In L. Worrall & C. Frattali (Red.), *Neurogenic communication disorders: A functional approach* (pp. 247-261). New York: Thieme.
- Enderby, P., Cantrell, A., John, A., Pickstone, C., Fryer, K., & Palmer, R (2010). Guidance for providers of speech and language therapy services: Dysarthria. *Asia Pacific Journal of Speech, Language, and Hearing*, 13(3), 171-190.
- Gangale, D.C. (2001). *The source for oral-facial exercises*. Illinois: LinguSystems Inc.
- Gröne, B. (2009). *ICF und Dysarthria*. Gevonden op 24 september 2010 op http://www.dbl-ev.de/fileadmin/media/fl_archiv/2009/4/fl2009_4_groene.pdf
- Hartelius, L., Elmberg, M., Holm, R., Löfberg, A., & Nikolaidis, S. (2008). Living with dysarthria: Evaluation of a self-report questionnaire. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 60, 11-19.
- Hartelius, L. & Miller, N. (2011). The ICF framework and its relevance to the assessment of people with motor speech disorders. In A. Lowit & R.D. Kent (Red.), *Assessment of motor speech disorders* (pp. 1-20). San Diego: Plural Publishing Inc.
- Heerkens, Y.F., & de Beer, J. (2007). International Classification of Functioning, disability and health. Gebruik van de ICF in de Logopedie. *Logopedie en Foniatrie*, 4, 112-119.
- Hoge, D., & Newsome, C.A. (2002). *The source for augmentative alternative communication*. Illinois: LinguSystems, Inc.

- Holland, A.L. (2007a). Counseling families and adults with speech and language disorders. The view from a wellness perspective. In M.J. Ball & J.S. Damico (Red.), *Clinical aphasiology future directions* (pp. 213-221). UK: Psychology Press.
- Holland, A.L. (2007b). *Counseling in communication disorders: A wellness perspective*. San Diego: Plural Publishing.
- Kalf, J.G., de Swart, B.J.M., Bonnier, M., Hofman, M., Kanters, J., Kocken, J., Miltenburg, M., Bloem, B.R., & Munneke, M. (2008). *Logopedie bij de ziekte van Parkinson, een richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie*. Woerden/Den Haag: Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie/Uitgeverij Lemma.
- Kuo, J.M., & Hu, X (2002). Counseling Asian American adults with speech, language, and swallowing disorders. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 29, 35-42.
- Lafosse, C. (2009). Het belang van voorlichting en begeleidingsgerichte zorg bij families van patiënten met een NAH. *Logopedie*, 22 (4), 31-42.
- Lambert, J.J. (1990). *Dysartrie. Deel 2: dysartrie bij volwassenen*. Logopedie-reeks.
- Lindenberg, C. & Verbeek, R. (2008). De rol van coach/begeleider. In A. Meulenberg-Brouwer, H van der Pol-Top & C. Kuiper (Red.), *Dialogo: een theoretisch en praktisch perspectief op de beroepsrollen van de logopedist* (pp. 77-94). Den Haag: Uitgeverij Lemma.
- Maas, E., Robin, D.A., Austermann Hula, S.M., Freedman, S.E., Wulf, G., Ballard, K.J., & Schmidt, R.A. (2008). Principles of motor learning in treatment of motor speech disorders. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 227-298.
- Mackenzie, C., & Lowit, A. (2007). Behavioural intervention effects in dysarthria following stroke: Communication effectiveness, intelligibility and dysarthria impact. *International Journal of language and communication disorders*, 42(2), 131-153.
- McNeil, M.R. (2008). *Clinical management of sensorimotor speech disorders*. New York: Thieme.
- Meulenberg-Brouwer, A., van der Pol-Top, H., & Kuiper, C. (2008). *Dialogo: een theoretisch en praktisch perspectief op de beroepsrollen van de logopedist*. Den Haag: Lemma.
- Morris, M.E., Perry, A., Bilney, B., Curran, A., Dodd, K., Wittwer, J.E., & Dalton, G.W. (2006). Outcomes of physical therapy, speech pathology, and occupational therapy for people with motor neuron disease: A systematic review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 20(3), 424-434.
- Paemeleire, F., Olson, E., & Savonet, A. (2005). *ANOMIX. Werkboek woordvindingsproblemen*. Destelbergen: Sig.
- Paemeleire, F., Savonet, A., & Van Beneden, G. (2007). *FOCUMIX. Werkboek aandachtsproblemen bij volwassenen*. Destelbergen: Sig.
- Paemeleire, F., Heirman, M., Savonet, A., & Van Beneden, G. (2009). *FRONTOMIX. Behandelingsprogramma voor volwassenen met executieve stoornissen*. Destelbergen: Sig.
- Palmer, R., Enderby, P., & Hawley, M. (2007). Addressing the needs of speakers with dysarthria: Traditional and computerized therapy compared. *International Journal of language and communication disorders*, 42(S1), 61-79.
- Rao, P.R. (1997). Adult neurogenic communication disorders. In T.A. Crowe (Red.), *Application of counseling in speech-language pathology and audiology* (pp. 238-261). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy: Its current practice, implications and theory*. London: Constable.
- Rosenbek, J.C., & Jones, H.N. (2008). Principles of treatment of sensorimotor speech disorders. In M.R. McNeil (Red.), *Clinical management of sensorimotor speech disorders* (pp. 269-286). New York: Thieme.
- Roth, F.P., & Worthington, C.K. (2005³). *Treatment resource manual for speech-language pathology*. San Diego, CA: Delmar Thomson Publishers.

- Royal College of Speech and Language Therapists (2009). *RCSLT Resource Manual for commissioning and planning services for SLCN: Dysarthria*. Gevonden op 30 december 2010 in http://www.rcslt.org/speech_and_language_therapy/commissioning/dysarthria
- Spencer, K., Yorkston, K., & Duffy, J. (2003). Behavioral management of respiratory/phonatory dysfunction from dysarthria: A flowchart for guidance in clinical decision making. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 11 (2), xxxix-lxi.
- Stes, R. (1986). *Articulatiestoornissen deel 3. Neurogene articulatiestoornissen: dysartrie en apraxie van de spraak*. Leuven: Acco.
- Threats, T. (2007). Access for persons with neurogenic communication disorders: Influences of personal and environmental factors of the ICF. *Aphasiology*, 21 (1), 67-80.
- Toner, M.A., & Shadden, B.B. (2002). Counseling challenges: Working with older clients and caregivers. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 29, 68-78.
- Van Bost, G., Lorent, G., & Crombez, G. (2005). Aanvaarding na niet-aangeboren hersenletsel. *Gedragstherapie*, 38 (4), 245-262.
- Van Oostendorp, M. (2000). *Klank en Letter*. Cursus Vakgroep Nederlands aan Universiteit Leiden. Gevonden op 19 februari 2011 in <http://www.meertens.knaw.nl/medewerkers/marc.van.oostendorp/propedeuse/index.html>
- Walshe, M., Peach, R.K., & Miller, N. (2009). Dysarthria impact profile: Development of a scale to measure psychosocial effects. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44 (5), 693-715.
- Weismer, G. (2007). *Motor speech disorders: Essays for Ray Kent*. San Diego: Plural Publishing.
- Worrall, L. (1999). *FCTP: Functional Communication Therapy Planner*. UK: Speechmark Publishing Ltd.
- Worrall, L. & Frattali, C. (2000) *Neurogenic communication disorders: A functional approach*. New York: Thieme.
- Yorkston, K.M., Beukelman, D.R., Strand, E.A., & Hadel, M. (2010). *Management of motor speech disorders in children and adults*. Austin Texas: Pro-ed.
- Yorkston, K.M., Bombardier, C., & Hammen (1994). *Dysarthria from the viewpoint of individuals with dysarthria. I*. In J.A. Till, K.M. Yorkston & D.R. Beukelman (Red.), *Motor speech disorders: Advances in assessment and treatment*. Baltimore, MS: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Yorkston, K.M., Hakel, M., Beukelman, D.R., & Fager, S. (2007). Evidence for effectiveness of treatment of loudness, rate or prosody in dysarthria: A systematic review. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 15(2), xi-xxxvi.
- Yorkston, K.M., Hanson, E., & Beukelman, D.R. (2001). *Speech supplementation techniques for dysarthria: a systematic review*. Technical report Number 4. Gevonden op 3 januari 2011 in <http://www.ncds.org>.
- Yorkston, K.M., Klasner, E.R., & Swanson, K.M. (2001). Communication in Context: A Qualitative Study of the Experiences of Individuals With Multiple Sclerosis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 10, 126-137.
- Yorkston, K.M., Miller, R.B., & Strand, E.A. (2004). *Management of Speech and Swallowing in Degenerative Diseases*. Austin Texas: Pro-ed
- Yorkston, K. M., Spencer, K. A., & Duffy, J. R. (2003). Behavioral management of respiratory/phonatory dysfunction from dysarthria: A systematic review of the evidence. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*. 11(2), xiii-xxxviii.
- Yorkston, K.M., Strand, E.A., & Kennedy, M.R.T. (1996). Comprehensibility of dysarthric speech: Implications for assessment and treatment planning. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 5 (1), 55-66.
- Ziegler, W., Vogel, M., Gröne, B., & Schröter-Morasch, H. (1998). *Dysartrie. Grundlagen, Diagnostik und Therapie*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

MIX-reeks

Werkboeken voor volwassenen met NAH

De MIX-reeks komt tegemoet aan de vraag vanuit het werkveld naar onderbouwd en concreet oefenmateriaal voor volwassenen met NAH. Eind 2011 verschijnt een nieuwe titel: DYSAMIX, een werkboek voor de behandeling van dysartrie bij volwassenen. Van elk werkboek uit de MIX-reeks zijn voorbeeldoefeningen te vinden op onze website www.mixreeks.be.

DYSAMIX: Werkboek dysartrie bij volwassenen

Het werkboek DYSAMIX wordt (gezien zijn omvang) in twee delen uitgegeven. Het eerste deel verschijnt eind 2011 en bestaat uit een theoretische kader, een deel met basistechnieken en concreet uitgewerkte oefeningen voor personen met normale tot licht gestoorde spraakverstaanbaarheid. In het tweede deel, dat eind 2012 verschijnt, zijn oefeningen opgenomen voor personen met een matig tot ernstig gestoorde spraakverstaanbaarheid en voor oraalmotorische training.

In het eerste deel van DYSAMIX zijn o.a. de volgende onderwerpen uitgewerkt:

- vragenlijsten premorbide functioneren
- onderhandelen van therapiedoelstellingen
- betrekken van de omgeving bij de behandeling
- verbeteren van de begrijpelijkheid
- Keep It Short and Simple (KISS)-techniek
- informeren van nieuwe gesprekspartners
- spreken in niet ideale omstandigheden
- stimuleren van zelfmonitoring
- informatiefolders
- communicatiecoaching
- stoornisgerichte oefeningen (ademhaling, fonatie, resonantie, articulatie en prosodie)
- spraakverstaanbaarheidstraining
- functioneel oefenmateriaal (woorden, zinnen en teksten)

Frank Paemeleire, Liesbet Desmet, An Savonet & Griet Van Beneden (deel 1 eind 2011)
ISBN 978-90-5873-0XX-X - ca. 470 pp - Prijs van deel 1: € 230

FRONTOMIX: Werkboek executieve stoornissen bij volwassenen

FRONTOMIX is ontwikkeld voor de revalidatie van executieve stoornissen en bestaat uit zes onderdelen: starten & stoppen, vasthouden & volhouden, ordenen & structureren, organiseren & plannen, denken & redeneren, en inschatten & inzien. Ieder onderdeel bestaat uit pen-en-papier taken (zelfstandig oefenen) en activiteiten (oefenen met therapeut).

Frank Paemeleire, Mieke Heirman, An Savonet & Griet Van Beneden (2009); ISBN 978-90-5873-078-7 - ca. 500 pp. Prijs: € 250

FOCUMIX: Werkboek aandachtsproblemen bij volwassenen

FOCUMIX is bedoeld voor volwassenen met aandachtsproblemen en bestaat uit visuele en auditieve aandachtsoefeningen (met oplossingenbundel), een informatiefolder en een cd met auditieve afleiders.

Frank Paemeleire, An Savonet & Griet Van Beneden (2007); ISBN 978-90-5873-072-5 - ca. 250 pp. Prijs: € 160

ANOMIX: Werkboek woordvindingsproblemen bij volwassenen

ANOMIX is een werkboek voor volwassenen met lichte tot matige woordselectiestoornissen. Het pakket bestaat uit: oefenbundel voor de cliënt, oplossingenbundel voor de therapeut en cd-rom met foto's.

Frank Paemeleire, Evelien-Marie Olson & An Savonet (2005); ISBN 978-90-5873-062-x - ca. 184 pp. Prijs: € 110

Bestellen?

Sig vzw, Kerkham 1 bus 2, B 9070 Destelbergen - fax +32 (0)9 238 31 40
bestellingen@sig-net.be - www.sig-net.be > publicaties > NAH