

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

Focus op de externe factoren van de ICF bij de behandeling van volwassenen met dysartrie

Logopedisten worden steeds meer aangemoedigd om bij de behandeling van personen met een communicatiestoornis rekening te houden met de contextuele factoren (Whitehill, Ma & Tse, 2010). Externe factoren zijn een onderdeel van de contextuele factoren en kunnen een significante en specifieke impact hebben op de beperkingen en het functioneren van de persoon met dysartrie, een neurogene spraakstoornis (Dykstra, Hakel & Adams, 2007). In dit artikel worden de verschillende externe factoren van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in relatie tot dysartrie besproken. Per hoofdstuk worden praktische methodieken beschreven uit DYSAMIX deel 2 (Paemeleire, Desmet, Savonet & Van Beneden, 2013), een nieuw therapieprogramma dat recent door Sig werd uitgegeven. Door het integreren van de besproken principes en methodieken in de logopedisch behandeling wordt er bijgedragen tot de ontwikkeling van een meer dysartrievriendelijke omgeving.

■ ICF en externe factoren

De International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicap (ICIDH) (WHO, 1980) en later de International Classification of Functioning, Disability and Health

(ICF) (WHO, 2001) werden snel na hun publicatie omarmd in het vakgebied van de neurogene spraakstoornissen (Yorkston, Beukelman, Bell, 1988; themanummer *Advances in Speech Language Pathology* 6 (1), 2004). De ICF is momenteel niet meer weg te denken als conceptueel

¹ Alle auteurs zijn werkzaam op de Dienst voor Logopedie & Afasiologie van het AZ Maria Middelaers te 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 postgraduaatopleiding Neurologische Taal- en Spraakstoornissen (www.neurocom.be). Contactadres: frank.paemeleire@telenet.be

model in de behandeling van volwassenen met dysartrie. In een eerder artikel (Paemeleire, Desmet, Savonet en Van Beneden, 2011b) werden de verschillende componenten van het model gedefinieerd en toegepast op het functioneren van volwassenen met dysartrie. In wat volgt zoomen we in op de component externe factoren.

Externe factoren worden omschreven als "de fysieke en sociale omgeving waarin mensen leven" (Nederlandse vertaling van de ICF) (WHO, 2002, p. 172). Externe factoren kunnen zowel communicatief belemmerend (barrières) als ondersteunend (facilitators) zijn voor de sociale participatie van de persoon (Dykstra, Hakel & Adams, 2007). Een externe factor kan een belemmering zijn omdat hij aanwezig is (bv. negatieve attitudes tegenover personen met spraakstoornissen) of omdat hij net afwezig is (bv. ontbreken van zelfhulpgroepen voor personen met dysartrie). Externe factoren zijn sterk individueel bepaald en moeten altijd gecodeerd worden vanuit het perspectief van de persoon waarvan de situatie beschreven wordt. Hetzelfde concept kan namelijk, afhankelijk van de context, zowel een barrière als een facilitator zijn. Adams en collega's (2006) geven hierbij het voorbeeld van achtergrondlawaai. Voor de meeste personen met dysartrie is dit een belemmerende factor voor hun spraakverstaanbaarheid. Voor sommige personen met een hypokinetische dysartrie kan achtergrondlawaai mogelijk

net een faciliterende factor zijn. Om boven het achtergrondlawaai uit te komen, zullen deze personen extra krachtig foneren, waardoor zowel het stemvolume als de spraakverstaanbaarheid verbeteren. Daarnaast is het relevant om te bepalen hoe vaak de factor een belemmering vormt voor de persoon, of de belemmering groot of klein is en of deze vermijdbaar is of niet (Nederlandse vertaling van de ICF) (WHO, 2002). Tot op heden zijn er geen gestandaardiseerde meetinstrumenten voorhanden die een uniforme kwantificering van de externe factoren toelaten.

Howe (2008) haalt drie redenen aan waarom het voor logopedisten belangrijk is om aandacht te hebben voor externe factoren. Ten eerste heeft de logopedische behandeling als doel de communicatie van de persoon in dagelijkse situaties te verbeteren. Als we willen dat de in therapie aangeleerde communicatieve vaardigheden transfereren, dan moeten externe factoren expliciet in de behandeling aan bod komen. Ten tweede vereist communicatie steeds een communicatiepartner, wat een externe factor is. Ten derde zijn logopedisten specialisten in communicatie en communicatiestoornissen, en kunnen ze deze kennis gebruiken om externe factoren te beïnvloeden.

Een ondersteunende communicatieomgeving voorzien is één van de manieren om de communicatieve mogelijkheden van een persoon te verbete-

ren (O'Halloran, Worrall & Hickson, 2011). Hierbij is het niet voldoende om barrières (zoals achtergrondlawaai) weg te nemen. Ook facilitators (zoals kennis en attitudes van de luisteraars) moeten aangepakt worden (Howe, 2008).

In wat volgt wordt DYSAMIX deel 2 voorgesteld. Verder in de tekst worden de verschillende hoofdstukken van de externe factoren van de ICF meer in detail uitgewerkt.

■ Voorstelling DYSAMIX deel 2

DYSAMIX deel 2 is het vijfde 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, Savonet & Van Beneden, 2009). In 2011 verscheen het eerste deel van DYSAMIX (Paemeleire, Desmet, Savonet & Van Beneden, 2011a), een werkboek voor volwassenen met dysartrie. Het eer-

ste deel focust op personen met een normale tot licht gestoorde spraakverstaanbaarheid. In het tweede deel, dat in 2013 verscheen, zijn oefeningen en methodieken opgenomen voor personen met matig tot ernstig gestoorde spraakverstaanbaarheid. Er werd ook een hoofdstuk over oraal-motorische training bij dysartrie opgenomen. In dit hoofdstuk worden zowel de theoretische (zin en onzin, do's and don'ts) als de praktische (werkbladen, online videovoorbeelden, beschrijving van oefeningen) aspecten uitgewerkt. In beide DYSAMIX-delen zitten een aantal basismethodieken (zoals communicatiecoaching en het betrekken van de omgeving) die bij alle ernstgraden toepasbaar zijn.

Bij het ontwikkelen van de DYSAMIX-werkboeken werden vier basisconcepten gebruikt: (1) het ICF-model als theoretisch kader, (2) het gebruik van functioneel oefenmateriaal, (3) de integratie van reviews en evidence-based richtlijnen, en (4) de implementatie van de principes van motorisch leren. Meer informatie over de DYSAMIX-werkboeken met inbegrip van voorbeeldoefeningen is te vinden op de website van de MIX-reeks (www.mix-reeks.be).

In wat volgt lichten we aan de hand van de Nederlandse vertaling van de ICF de verschillende hoofdstukken van de externe factoren meer in detail toe. We illustreren steeds hoe de externe factoren beïnvloed kunnen worden

aan de hand van methodieken uit DYSAMIX deel 2 (Paemeleire, Desmet, Savonet & Van Beneden, 2013).

■ Externe factor I: 'Producten en technologie'

Omschrijving

De externe factor 'Producten en technologie' wordt in de Nederlandse vertaling van de ICF (WHO, 2002, p. 174) omschreven als "elk product, instrument, voorziening of technologie, aangepast of speciaal ontworpen om het functioneren van een persoon met een probleem daarin te verbeteren". In het geval van dysartrie denken we onder meer aan geneesmiddelen (e1101)² zoals de medicatie bij een persoon met de ziekte van Parkinson, die zowel een positieve als een negatieve invloed kan hebben op de spraakverstaanbaarheid. Een ander voorbeeld zijn specifiek ontwikkelde communicatiehulpmiddelen (e1251)² zoals een stemversterker of een tekstcommunicatietoestel. Daarnaast bespreekt Howe (2008) in zijn kwalitatieve studie de negatieve impact van telefoneren en communiceren in auto's bij personen met dysartrie.

Methodieken

Personen met een ernstig gestoorde spraakverstaanbaarheid of volledige onverstaanbaarheid moeten hun spraak quasi continu ondersteunen en gebruiken natuurlijke spraak vaak uitsluitend met vertrouwde personen tijdens zeer voorspelbare communicatieve situaties (Beukelman, Fager, Ball & Dietz, 2007). Bij deze twee doelgroepen is het inzetten van producten en technologie een belangrijk onderdeel van de logopedische behandeling. In het tweede deel van DYSAMIX is een stappenplan voor het introduceren van ondersteunende communicatiehulpmiddelen opgenomen. De verschillende stappen worden geïllustreerd aan de hand van concreet materiaal zoals checklists, vragenlijsten, stellingen en praktische oefeningen.

- Stap 1: *inventariseren van de communicatieve wensen en noden van de persoon*

Samen met de persoon en de directe omgeving worden er specifieke doelstellingen geformuleerd. Door deze te vergelijken met de premorbide en huidige manier van communiceren krijgen we een zicht op mogelijke participatiebarrières die vervolgens in de behandeling

² De codes in de tekst verwijzen naar het alfanumeriek systeem dat in de ICF gebruikt wordt om de verschillende elementen van de domeinen functies, anatomische eigenschappen, activiteiten, participatie en externe factoren te classificeren. De codes voor de externe factoren beginnen steeds met de letter 'e' en worden gevolgd door een aantal cijfers. Het eerste cijfer verwijst naar het hoofdstuk in de externe factoren, de daaropvolgende cijfers laten een gedetailleerde codering in de hoofdstukken toe.

aangepakt kunnen worden.

- Stap 2: inventariseren van beïnvloedende factoren

Er zijn veel factoren die de keuze voor een bepaalde vorm van ondersteunde communicatie beïnvloeden. Aan de hand van een checklist worden de motorische, auditieve, visuele, cognitieve, linguïstische, praktische, persoonlijke factoren en factoren in verband met de omgeving en de evolutie van het ziektebeeld in kaart gebracht.

- Stap 3: kiezen van selectiemethode

Met de term selectiemethode wordt verwezen naar de manier waarop een persoon die een ondersteunend communicatiesysteem gebruikt, items selecteert uit een reeks (Beukelman & Mirenda, 2005). Directe toegang laat personen toe om ieder item op ieder moment te selecteren uit een waaier van gepresenteerde keuzes. Bij indirecte toegang wordt gebruikgemaakt van scanning, wat extra communicatietijd vraagt.

- Stap 4: kiezen van het communicatiehulpmiddel.

Om het juiste communicatiehulpmiddel voor de persoon te selecteren, is het belangrijk dat de mogelijkheden en beperkingen van de persoon vergeleken worden met de kenmerken en basisvereisten van de verschillende communicatiehulpmiddelen (ASHA, 2004).

In het geval van dysartrie wordt meestal gebruikgemaakt van tekstgebaseerde communicatiehulpmiddelen zoals een letterkaart of een tekst-naar-spraaktoestel (bv. Allora, Dubby, Lightwriter, ...). Er is ook een opmars bezig van allerhande Apps voor tablets en smartphones die bruikbaar zijn voor deze doelgroep.

- Stap 5: instrueren en trainen

De persoon met dysartrie en zijn/haar communicatiepartner(s) moeten getraind worden om te beschikken over de kennis, vaardigheden en attitudes om het hulpmiddel zelfstandig te gebruiken.

- Stap 6: evalueren en opvolgen

Een ondersteunende communicatietraining begint noch eindigt met het voorschrijven van een communicatiehulpmiddel (ASHA, 2004). Evaluatie, opvolging en bijsturing zijn noodzakelijk. De doelstellingen die in stap 1 werden geformuleerd, dienen hierbij als leidraad. Wanneer de noden en/of mogelijkheden van de persoon veranderen, kunnen stap 1 tot en met stap 6 opnieuw doorlopen worden.

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat laagtechnologische, compensatoire strategieën zoals alfabetondersteuning, semantische ondersteuning en gebaren in combinatie met de eigen spraak de spraakverstaanbaarheid van dysartrische sprekers kunnen verhogen (Frankoff &

Hatfield, 2011). Uit een review bleek dat technieken zoals het ondersteunen van de spraak met het aanduiden van de eerste letter van elke woord of het geven van semantische cues (zoals het onderwerp van het gesprek) de spraakverstaanbaarheid op zinsniveau tot 25 procent kunnen laten toenemen (Hanson, Yorkston & Beukelman, 2004).

■ Externe factor 2: 'Natuurlijke omgeving en door de mens aangebrachte veranderingen daarin'

Omschrijving

Deze externe factor wordt in de Nederlandse vertaling van de ICF (WHO, 2002, p. 183) omschreven als "levende en niet levende onderdelen van de natuurlijke of fysieke omgeving en delen van de omgeving waarin door de mens veranderingen zijn aangebracht, evenals kenmerken van de bevolking in die omgeving". Voor personen met dysartrie zijn voornamelijk de volgende zaken relevant: mate van luchtvochtigheid (e2251) hetgeen een invloed op de stemfunctie kan hebben, factoren met betrekking tot licht (e240) waardoor de gesprekspartner minder goed de gelaatsexpressie van de persoon kan zien, en geluidskwaliteit (e2501), in het bijzonder de aanwezigheid van achtergrondlawaai.

Methodieken

De basisprincipes van de behandeling op het niveau van deze factoren bij dysartrie werden al meer dan dertig jaar geleden beschreven (zie onder meer Berry & Sanders, 1983). In het eerste deel van DYSAMIX komen de voornaamste principes van deze omgevingsgerichte benadering uitgebreid aan bod. Enerzijds kunnen de persoon en zijn/haar omgeving bewust gemaakt worden van de invloed die deze omstandigheden op de spraakverstaanbaarheid hebben. Anderzijds kan de persoon getraind worden om onder niet ideale omstandigheden te communiceren. Deze specifieke strategieën worden in de twee delen van DYSAMIX per ernstgraad onder de vorm van informatiefolders uitgewerkt. Ter illustratie voegen we de strategieën toe, zoals ze geformuleerd worden in de folder voor personen met een ernstig gestoorde spraakverstaanbaarheid uit DYSAMIX deel 2.

- Vermijd spreken bij vermoeidheid. Plan belangrijke gesprekken wanneer u het meest energie hebt. Zorg ervoor dat u zo goed mogelijk uitgerust bent om langdurige gesprekken te voeren. Als medicatie een grote invloed heeft op uw functioneren, is het zinvol hier ook bij het plannen van communicatiemomenten rekening mee te houden.
- Vermijd communiceren tijdens verplaatsing. Zorg ervoor dat u en uw gesprekspartner zich volledig focus-

sen op het gesprek en niet bezig zijn met andere activiteiten. Wanneer u in een rolstoel zit, kunt u beter niet te veel spreken tegen diegene die u duwt: u kunt geen oogcontact maken, de begeleider moet aandachtig zijn voor de omgeving en er is altijd achtergrondlawaai (voetstappen, omgeving, rolstoel, enz ...).

- Vermijd praten tijdens het eten. Dit geeft ook een groter risico op verslikken.
- Vermijd spreken onder tijdsdruk. Als uw communicatiepartner niet veel tijd heeft, kunt u beter geen diepgaand onderwerp aansnijden.
- Zorg voor een goed verlichte ruimte. Vraag eventueel of de verlichting (ook overdag) aan mag. Zorg dat u niet met uw rug naar een raam staat of zit (tegenlicht). Kies een goed verlichte plaats in bijvoorbeeld een restaurant, bar of andere openbare ruimte. Vermijd gesprekken in donkere ruimtes waardoor u onvoldoende oogcontact kan hebben.
- Vermijd gesprekken over een grote afstand. Ga dicht bij de communicatiepartner staan. Vermijd een gesprek met iemand in een andere kamer. Ga niet roepen. Dit vormt de spraak meestal nog meer.
- Vermijd gesprekken in ruimtes met veel omgevingslawaai zoals een stofzuiger, een afzuigkap, radio, televisie en geluid dat via openstaande ramen en deuren binnenkomt. Zet indien mogelijk de bron van het storende geluid af. Ga weg van het geluid als het niet ver-

minderd kan worden. Onderbreek het spreken even bij onverwacht storend achtergrondlawaai (bv. een overvliegend vliegtuig). Zet de televisie zachter als u wilt spreken. Geef de afstandsbediening van de televisie aan de persoon met dysartrie.

- Voer belangrijke of langdurige gesprekken in een ruimte met een goede akoestiek (bv. met tapijten en gordijnen). Vermijd gesprekken in grote ruimtes zoals een garage of een gang.

De bovenstaande tips lijken misschien evident, maar uit de klinische praktijk blijkt dat de persoon en/of de omgeving er vaak niet bij stilstaan. Informatie verlenen, functionele opdrachten geven en de gedragsverandering evalueren zijn de drie stappen die ervoor kunnen zorgen dat de natuurlijke omgeving geoptimaliseerd wordt voor de persoon met dysartrie.

■ Externe factor 3: 'Ondersteuning en relaties'

Omschrijving

Deze externe factor wordt in de Nederlandse vertaling van de ICF (WHO, 2002, p. 188) omschreven als "de praktische, fysieke of emotionele ondersteuning, verzorging, bescherming, hulp die mensen en dieren bieden en de relaties met andere mensen thuis, op het werk, op school, bij het

spelen of bij andere activiteiten van het dagelijks leven". In dit hoofdstuk gaat het niet over de attitudes van diegene die de ondersteuning biedt, aangezien die behoren tot hoofdstuk 4 van de externe factoren. Voor personen met dysartrie kunnen alle onderdelen belangrijk zijn zoals naaste familie (e310), vrienden (e320), dorpsgenoten (e325), meerderen (e330), onbekenden (e345) en hulpverleners in gezondheidszorg (e355).

Barrières die vaak gemeld worden zijn gesprekspartners die onvoldoende tijd nemen om te communiceren, communiceren met veel communicatiepartners en gesprekspartners die niet rechtstreeks tegen de persoon spreken (Howe, 2008). Een luisteraar die daarentegen vertrouwd is met mensen met communicatiestoornissen of die weet heeft van de persoonlijke context, kan een ondersteunende factor zijn voor de persoon met dysartrie (Howe, 2008). Familie en vrienden kunnen daarnaast ook de persoon met dysartrie aanraden om een communicatiehulpmiddel te gebruiken (Dykstra, Hakel & Adams (2007).

Methodieken

In het tweede deel van DYSAMIX zijn twee elementen uitgewerkt die specifiek gericht zijn op ondersteuning en relaties, nl. perceptuele training van de luisteraar en training van de communicatiepartner.

Perceptueel leren van spraak verwijst naar de mogelijkheid om het spraak-perceptiesysteem op basis van ervaring aan te passen. Door de luisteraar perceptueel te trainen, leert deze sprekerspecifieke en/of dysartriespecifieke spraakpatronen herkennen. Hierdoor zullen de spraakperceptieprocessen beter en sneller verlopen, waardoor de luisteraar de spraak beter en sneller zal verstaan. Hoe ernstiger de dysartrie, hoe meer er geoefend moet worden om perceptueel te leren. Als het leren eenmaal heeft plaatsgevonden, zou het effect relatief stabiel blijven (Borrie, McAuliffe & Liss, 2012). De voornaamste beperking van deze behandelmethodede is dat ze enkel geschikt is voor personen met een beperkt aantal luisteraars. Bij personen die met veel verschillende en nieuwe gesprekspartners moeten communiceren, is de methode minder aangewezen omdat niet alle luisteraars getraind kunnen worden. In de studie van Hustad en Cahill (2003) verbeterde de spraakverstaanbaarheid na een korte training van de luisteraar gemiddeld met 11 procent. Voor een overzicht van de gepubliceerde studies over perceptuele training bij dysartrie verwijzen we naar het reviewartikel van Borrie, McAuliffe en Liss (2012). Meer onderzoek is zeker nodig, maar het lijkt bij personen met een zeer ernstige dysartrie die niet actief kunnen meewerken wel een alternatieve invalshoek, die het waard is om bekeken te worden.

De tweede techniek, het trainen van de communicatievaardigheden van de luisteraar, wordt al heel lang en vaak toegepast in de behandeling van dysartrie. Deze vaardigheden worden in de twee delen van DYSAMIX per ernstgraad onder de vorm van informatiefolders uitgewerkt. Ter illustratie geven we de strategieën uit de folder voor personen met ernstig gestoorde spraakverstaanbaarheid uit DYSAMIX deel 2.

- Zorg dat u zelf zo goed mogelijk hoort. Laat uw gehoor testen als u vermoedt dat u een gehoorverlies hebt. Door een aangepast en goed ingesteld hoorapparaat zult u de spraak van de persoon beter verstaan.
- Zorg dat u zelf zo goed mogelijk ziet. Laat uw zicht testen als u vermoedt dat u een gezichtsverlies hebt. Door een aangepaste bril zult u beter kunnen lezen wat de persoon schrijft, typt of aanduidt.
- Motiveer de persoon om te communiceren en geef de persoon hiervoor voldoende tijd. Stel een gesprek eventueel uit als de situatie niet optimaal is (bv. veel omgevingslawaai, vermoeidheid bij de persoon, tijdsdruk, ...).
- Ga zelf niet anders spreken. De persoon heeft in principe geen problemen om u te begrijpen. Spreek niet trager en gebruik geen eenvoudiger zinnen tenzij uw logopedist(e) dit aanraadt.
- Communiceren met derden die de persoon niet kennen, zoals iets bestellen in een restaurant, is vaak heel moeilijk. Spreek met de persoon af wat uw en zijn/haar rol in die situaties zal zijn. Wil de persoon dat u in zijn/haar plaats spreekt of juist niet?
- Geef uw onverdeelde aandacht tijdens een gesprek. Bij normale sprekers kunt u van alles doen terwijl u aan het luisteren bent. Communiceren met een persoon met dysartrie vereist echter uw volledige aandacht.
- Zorg dat u oogcontact hebt. Plaats u op gelijke (oog)hoogte met de persoon.
- Wees opmerkzaam voor non-verbale signalen die uw communicatiepartner gebruikt om aan de beurt te komen in een gesprek. U kunt eventueel ook een dergelijk teken afspreken (bv. aankijken, knikken, hand opsteken, ...).
- Vraag aan de persoon om aan het begin van het gesprek duidelijk te maken waarover de boodschap gaat (bv. door het onderwerp op een letterkaart te spellen of het op een communicatiebord aan te duiden). Wanneer u de persoon niet verstaat, kunt u controleren of het gespreksonderwerp niet veranderd is ('Spreken we nog altijd over ...?').
- Om de communicatie optimaal te laten verlopen, is het belangrijk dat de luisteraar een actieve rol opneemt in het gesprek. In overleg met de persoon en de logopedist(e)

kan hiervoor één van de volgende strategieën gekozen worden: (1) Vat regelmatig in uw eigen woorden samen wat de persoon volgens u vertelde (bv. 'Wat je bedoelt, is dus dat ...' , 'Ik probeer het als volgt samen te vatten: ...' en 'Heb ik het juist dat ...'). Op die manier krijgt de gesprekspartner voldoende feedback en kan hij/zij de boodschap bijsturen of bevestigen. (2) Herhaal op het einde van een uiting de onderdelen die u wél hebt verstaan (bv. 'Ik ben moe want ...?'). De persoon moet dan enkel dat deel herhalen dat u niet hebt verstaan door aan te vullen. (3) Herhaal onmiddellijk per woord of deel van de zin wat u denkt verstaan te hebben. Deze techniek, die 'schaduw' wordt genoemd, maakt onmiddellijk duidelijk wat er niet werd verstaan.

- Geef met behulp van een afgesproken teken aan wanneer u de persoon niet verstaat. De meeste personen vinden het aangenamer dat dit met een non-verbaal teken (bv. een hand in de lucht steken) gebeurt in plaats van de persoon te onderbreken met 'Wat zeg je?'. Wees eerlijk en doe niet alsof u de boodschap hebt begrepen wanneer dit niet het geval is.
- Stel eventueel ja/nee-vragen om de boodschap te achterhalen. Bepaal eerst algemeen waarover de boodschap gaat (bv. 'Gaat het over mij?', 'Gaat het over jou?' en 'Gaat het over iets in de kamer?') en stel dan steeds specifiekere vragen.

- Soms zal de boodschap ondanks alle inspanningen toch niet duidelijk zijn. Geef in dit geval aan dat u de persoon niet verstaan hebt, maar dat u het later opnieuw zal proberen (op een andere plaats, op een ander moment van de dag, in een andere situatie, ...). Houd u er ook aan later op het gesprek terug te komen.

Het is belangrijk dat de bovenstaande vaardigheden ook daadwerkelijk door de partner geoefend worden. In DYSAMIX worden suggesties gegeven hoe de opbouw van deze opdrachten eruit kan zien. Uit eigen ervaring weten we dat het louter meedelen of meegeven van deze strategieën weinig effect heeft op de communicatie in het dagelijks leven.

■ Externe factor 4: 'Attitudes'

Omschrijving

Deze externe factor wordt in de Nederlandse vertaling van de ICF (WHO, 2002, p. 190) omschreven als "waarneembare gevolgen van gewoonten, gebruiken, ideologieën, waarden, normen, zakelijke overtuigingen en geloofsovertuigingen van andere personen". De attitudes zijn opgedeeld naar de aard van de relatie tot de persoon zoals deze in het vorige hoofdstuk genoemd werden (zowel persoonlijke attitudes van bijvoorbeeld

familieleden, buren en hulpverleners als meer algemeen maatschappelijke attitudes).

Op de website www.levenmetdysartrie.be, een getuigenissenwebsite die ontwikkeld werd in het kader van bachelorproeven van de Arteveldehogeschool, staat een pakkende illustratie van het effect van maatschappelijke attitudes op het functioneren van de persoon met dysartrie (Haillez, 2012). Freddy, een 64-jarige man met dysartrie als gevolg van cerebrovasculaire accidenten, vertelt in zijn getuigenis: "Traag spreken in het Algemeen Nederlands bevordert mijn spraakverstaanbaarheid. Maar waar ik woon, wordt Algemeen Nederlands niet gewaardeerd. Mensen vinden dat ik dan uit de hoogte doe, maar als ik dialect praat, verstaat niemand mij. Uiteindelijk vermijd ik zoveel mogelijk contact."

Methodieken

Naar analogie met de richtlijnen van Howe, Worrall en Hickson (2004) bij personen met afasie kunnen barrières die personen met dysartrie op dit niveau ervaren, verminderd worden door psycho-educatie. De volgende doelstellingen kunnen hierbij aan bod komen: bewustwording creëren voor de nood aan een dysartrievriendelijke omgeving, kennis geven over de aard en de impact van de dysartrie, ingaan tegen negatieve, betuttelende en bevooroordeelde attitudes, begrip vragen voor de barrières waarmee

personen met dysartrie geconfronteerd worden en bewust zijn van de veranderde noden van personen met dysartrie. Deze doelstellingen kunnen concreet uitgewerkt worden aan de hand van het geven van informatiesessies en het ontwikkelen van allerhande informatiemateriaal (folders, websites, enz.). In DYSAMIX zitten heel wat informatiefolders die hiervoor als basis kunnen dienen. Ook op de website www.levenmetdysartrie.be is hiervoor heel wat materiaal te vinden.

Attitudes van de omgeving tegenover het gebruik van ondersteunende communicatiehulpmiddelen is een aspect dat in veel gevallen specifiek aangepakt moet worden. Negatieve attitudes, veronderstellingen, vooroordelen, mythes en angsten kunnen een grote barrière vormen wat betreft de introductie van ondersteunde communicatie. Een veel voorkomend vooroordeel bij de behandeling van dysartrie is bijvoorbeeld dat de spraak, hoe beperkt die ook is, altijd de eerste keuze moet zijn om te communiceren (Ballinger, 1999). Ter illustratie geven we tien negatieve attitudes die vaak geuit worden door personen met dysartrie, partners, hulpverleners en zelfs logopedisten. Deze komen uit het tweede deel van DYSAMIX en zijn gebaseerd op Ballinger (1999), Tönsing, Alant en Lloyd (2005), Lembrechts, Martens en Vermeire (2005), Frankoff en Hatfield (2008), en Frankoff en Hatfield (2011). Het is de bedoeling dat deze met de persoon en zijn/haar

omgeving besproken en beargumenteed worden waardoor een attitudeverandering kan plaatsvinden.

- Personen die een communicatiehulpmiddel gebruiken doen minder moeite om (duidelijk) te spreken.
- Als je een communicatiehulpmiddel introduceert, betekent dit dat de behandeling tot nu toe zinloos is geweest.
- Een communicatiehulpmiddel moet pas geïntroduceerd worden als alle hoop op het verbeteren van de spraak weg is.
- Een communicatiehulpmiddel kost altijd veel.
- Er wordt vaak veel tijd en energie gestoken in een communicatiehulpmiddel, maar uiteindelijk gebruikt de persoon het toch niet.
- Een communicatiehulpmiddel is pas aangewezen op het moment dat het spreken niet meer verstaanbaar is.
- Als je een communicatiehulpmiddel introduceert, is dat voor altijd.
- Personen met bijkomende cognitieve en/of linguïstische stoornissen kunnen geen communicatiehulpmiddelen gebruiken.
- Een persoon die een communicatiehulpmiddel gebruikt, wordt nog meer gestigmatiseerd als persoon met een handicap.
- Het kiezen van het juiste communicatiehulpmiddel is de oplossing voor het communicatieprobleem.

■ Externe factor 5: 'Diensten, systemen en beleid'

Omschrijving

Deze externe factor bestaat uit drie delen die in de Nederlandse vertaling van de ICF (WHO, 2002, p. 192) als volgt omschreven worden: (1) "voorziening voor hulp, gestructureerde programma's en activiteiten die ontwikkeld zijn om te voldoen aan de behoeften van iemand (inclusief de personen die de voorzieningen leveren)", (2) "systemen die ontwikkeld zijn om deze diensten te organiseren, te beheren en te controleren" en (3) "beleid dat deze systemen beheert en reguleert".

In dit hoofdstuk zijn voor personen met dysartrie onder andere diensten, systemen en beleid met betrekking tot communicatie (e535) en gezondheidszorg (e580) belangrijk. Een belemmerende factor is bijvoorbeeld het gebrek aan een verzorgingsinstelling in een gespecialiseerd centrum dicht bij huis (Power, Anderson & Togher, 2011). De factoren kunnen ook faciliterend werken zoals de beschikbaarheid van een patiëntenvereniging of zelfhulpgroep (e5550) of telefoonoperatoren die opgeleid zijn om te communiceren met personen met communicatiestoornissen (e5350). In het eerder aangehaalde onderzoek van O'Halloran, Worrall en Hickson (2011) bleek dat de ziekenhuisprocedure op een stroke

unit waarbij steeds dezelfde verpleegkundige zorgt voor dezelfde patiënt een duidelijk ondersteunende factor kan zijn voor de communicatie.

Methodieken

In DYSAMIX zijn geen specifieke methodieken voor dit hoofdstuk van de externe factoren te vinden omdat deze sterk afhankelijk zijn van de lokale organisatie van de gezondheidszorg.

■ Besluit

Externe factoren kunnen een significante en specifieke impact hebben op de beperkingen en het functioneren van de persoon met dysartrie (Dykstra, Hakel & Adams, 2007). Gelukkig merken we de laatste jaren vanuit de logopedie een toegenomen wetenschappelijke interesse voor de externe factoren (zie onder meer Howe, 2008; O'Halloran, Worrall & Hickson, 2011; Borrie, McAuliffe & Liss, 2012). De externe factoren van de ICF kunnen gebruikt worden als een kader om te exploreren welke belemmerende factoren gereduceerd en welke ondersteunende factoren uitgebreid kunnen worden, waardoor de persoon en zijn omgeving aangemoedigd worden om actief bij te dragen aan de communicatiedoelen en behandelopties (Power, Anderson & Togher, 2011). Het feit dat externe factoren deel uitmaken van het ICF-model kan logopedisten ook

helpen om bepaalde onderdelen van de behandeling te verantwoorden (bv. trainen van communicatiepartners) die buiten een traditioneel therapiemodel vallen (Howe, 2008).

Het aanpakken van de externe factoren bij personen met dysartrie zou bij aanvang van de behandeling deel moeten uitmaken van de therapiedoelstellingen en mag niet als een tweede optie gezien worden wanneer de behandeling op stoornis- of activiteitsniveau niet het gewenste effect blijkt te hebben. Doelstellingen op het niveau van externe factoren kunnen probleemloos gecombineerd worden met traditionele stoornisgerichte therapiedoelstellingen. Om tot een dysartrievriendelijke omgeving te komen moeten barrières voor participatie verwijderd worden én facilitatoren voor participatie voorzien of vermeerderd worden.

Met het tweede deel van DYSAMIX hopen we de logopedist in de praktijk concreet materiaal aan te reiken dat hiervoor gebruikt kan worden.

■ Dankwoord

In de eerste plaats zijn we dank verschuldigd aan de vele cliënten die hebben meegewerkt aan het uittesten en becommentariëren van de twee DYSAMIX-werkboeken. Onze dank gaat vervolgens uit naar collega Marijke Van Rumst voor de vele inhou-

delijke suggesties en de vormelijke verbeteringen van dit artikel.

■ Referenties

- Adams, S., Moon, B., Dykstra, A., Abrams, K., Jenkins, M., & Jog, M. (2006). Effects of multi-talker noise on conversational speech intensity in Parkinson's disease. *Journal of Medical Speech-Language Pathology, 14*, 221-228.
- Advances in Speech-Language Pathology (2004). *Classifying communication disabilities using the ICF, 6*(1).
- American Speech-Language-Hearing Association. (2004). *Roles and responsibilities of speech-language pathologists with respect to Augmentative and Alternative Communication: Technical report*. Available from www.asha.org/policy
- Ballinger, R. (1999). *Augmentative and Alternative Communication (AAC) connecting Young Kids (YAACK)*. Home Page. Does AAC impede natural speech and other fears. Gevonden op donderdag 12 april 2012 in <http://aac.unl.edu/yaack/b2.html>
- Berry, W.R., & Sanders, S.B. (1983). Environmental education: The universal management approach for adults with dysarthria. In W.R. Berry (Red.), *Clinical Dysarthria* (pp. 203-216). San Diego: College-Hill Press.
- Beukelman, D.R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication. Supporting children & adults with complex communication needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- 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.
- Borrie, S.A., McAuliffe, M.J., & Liss, J.M. (2012). Perceptual learning of dysarthric speech: A review of experimental studies. *Journal of Speech, Language & Hearing Research, 55*, 290-305.
- Duffy, J.R. (2005). *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.
- Frankoff, D., & Hatfield, B. (2008). *Augmentative and alternative communication strategies for adults with acquired dysarthria*. ASHA hand-outs. Gevonden op 2 januari 2013 in http://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/1517_Hatfield_Brooke/
- Frankoff, D., & Hatfield, B. (2011). Augmentative and alternative communication in daily clinical practice: Strategies and tools for management of severe communication disorders. *Topics in Stroke Rehabilitation, 18* (2), 112-119.
- Haillez, M. (2012). www.levenmetdysartrie.be. *De invloed van contextuele factoren op het leven van een persoon met dysarthrie*. Niet-gepubliceerde Bachelorproef. Gent: Arteveldehogeschool.
- Hanson, E.K., Yorkston, K.M., & Beukelman, D.R. (2004). Speech supplementation techniques for dysarthria: A systematic review. *Journal of Medical Speech-Language Pathology, 12* (2): ix-xxix.
- Howe, T. (2008). The ICF Contextual Factors related to speech-language pathology. *International Journal of Speech Language Pathology, 10* (1-2), 27-37.
- Howe, T.J., Worrall, L.E., & Hickson, L.M.H. (2004). What is an aphasia-friendly environment? *Aphasiology, 18* (11), 1015-1037.
- Hustad, K.C. & Cahill, M.A. (2003). Effects of presentation mode and repeated familiarization on intelligibility of dysarthric speech. *American Journal of Speech-Language Pathology, 12*, 198-209.
- Lembrechts, D., Martens, L. & Vermeire, K. (2005). Taal niet-verbaal. *Logopedie, 18* (4), 53-60.

- O'Halloran, R., Worrall, L., & Hickson, L. (2011). Environmental factors that influence communication between patients and their healthcare providers in acute hospital stroke units: An observational study. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 46 (1), 30-47.
- Paemeleire, F., Desmet, L., Savonet, A., & Van Beneden, G. (2011a). *DYSAMIX: werkboek dysartrie bij volwassenen deel 1*. Destelbergen: Sig vzw.
- Paemeleire, F., Desmet, L., Savonet, A., & Van Beneden, G. (2011b). Coaching bij volwassenen met dysartrie: concrete methodieken uit DYSAMIX. *Signaal*, 76, 16-40.
- Paemeleire, F., Desmet, L., Savonet, A., & Van Beneden, G. (2013). *DYSAMIX: werkboek dysartrie bij volwassenen deel 2*. Destelbergen: Sig vzw.
- Paemeleire, F., Heirman, M., Savonet, A., & Van Beneden, G. (2009). *FRONTOMIX. Behandelingsprogramma voor volwassenen met executieve stoornissen*. Destelbergen: Sig vzw.
- Paemeleire, F., Olson, E., & Savonet, A. (2005). *ANOMIX. Werkboek woordvindingsproblemen*. Destelbergen: Sig vzw.
- Paemeleire, F., Savonet, A., & Van Beneden, G. (2007). *FOCUMIX. Werkboek aandachtproblemen bij volwassenen*. Destelbergen: Sig vzw.
- Power, E., Anderson, A., & Togher, L. (2011). Applying the WHO ICF framework to communication assessment and goal setting in Huntington's disease: A case discussion. *Journal of Communication Disorders*, 44, 261-275.
- Threats, T. (2007). Access for persons with neurogenic communication disorders: Influences of personal and environmental factors of the ICF. *Aphasiology*, 21 (1), 67-80.
- Tönsing, K.M., Alant, E., & Lloyd, L.L. (2005). Augmentative and Alternative Communication. In E. Alant & L.L. Lloyd (Red.), *Augmentative and alternative communication and severe disabilities: Beyond poverty* (pp. 30-67). London: Whurr Publishers.
- Whitehill, T.L., Ma, E. P.-M., & Tse, F. C.-M. (2010). Environmental barriers to communication for individuals with dysarthria. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 18 (4), 141-144.
- World Health Organization (1980). *ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicap*. Switzerland: WHO.
- World Health Organization (2001). *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Switzerland: WHO.
- World Health Organization FIC Collaborating Centre in the Netherlands (2002). *Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health: compilatie*. Bilthoven: RIVM.
- World Health Organization. (2001). *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- Yorkston, K.M., Beukelman, D.R., & Bell, K.R. (1988). *Clinical management of dysarthric speakers*. Austin Texas: Pro-Ed.
- Yorkston, K.M., Hanson, E.K., & Beukelman, D.R. (2004). Speech supplementation techniques for dysarthria: A systematic review. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 12 (2), ix-xxix.