

PARKINSONCOM

Project met het oog op de ontwikkeling van een communicatiehulpmiddel voor een betere sociale integratie van mensen met de ziekte van Parkinson (ZvP)

Samenvatting van het document « MT3A1 - De ziekte van Parkinson en de gevolgen ervan voor de communicatie ». Document en bronnen beschikbaar op : <http://parkinsoncom.eu>

De ziekte van Parkinson ?

ZvP is een neurodegeneratieve aandoening. Ze wordt gekenmerkt door de geleidelijke verdwijning van een deel van de hersencellen : de dopamineproducerende neuronen. Deze zijn onder andere betrokken bij de controle van lichaamsbewegingen, de motivatie of het gevoel van plezier.

Wie wordt getroffen door de ZvP ?

De ZvP treft 1 tot 3% van de 65-plussers. Gemiddeld verschijnt de ziekte tussen 57 en 62 jaar, hoewel ze ook kan optreden vóór 20 jaar (men spreekt van juveniele Parkinson) of tussen 20 en 40 jaar (vroeg Parkinson).

Hoe werkt de ZvP ?

De ZvP is een multisysteemziekte. Ze kan dus alle lichaamsfuncties beïnvloeden. Concreet kunnen we drie variabele effecten vermelden : de motorische, cognitieve en psychosociale impact. Bij de ZvP gaat het dus niet alleen om bevingen, maar ook om (onder andere) stijf worden en trager worden, wat een impact kan hebben op het denken of het spreken en het leven in het algemeen kunnen aantasten: stress, vermoeidheid, onbegrip, conflicten, ...



Parkinson en communicatie

Met de ziekte van Parkinson (ZvP) komen communicatiestoornissen vaak voor : ze kunnen bij 3/4 van de patiënten optreden. Als de oorzaken van deze stoornissen uiteenlopend zijn (zie « *Hoe werkt ZvP ?* » hiernaast) kunnen met de progressie van de ziekte alle componenten van de taal worden beïnvloed. In het algemeen komen de gehoorstoornissen (intensiteit, hoogte, kwaliteit van de stem) eerst voor, gevolgd door de prosodische stoornissen (spraakdebiet en stemstroom, spraakorganisatie). Tenslotte treden gewrichtstoornissen op bij de persoon met de ZvP.

Bij deze moeilijkheden van fysiologische aard komen nog de eventuele moeilijkheden van sociale participatie van de personen. Met communicatieproblemen kunnen immers problemen ontstaan, verandering van het zelfbeeld, verlies van autonomie of zelfs stopzetting van dagelijkse activiteiten. Vaak stigmatiseert de maatschappij de stoornissen op dezelfde manier als de motorische symptomen of onbegrip. Op de reacties van de maatschappij kan de persoon met ZvP op verschillende manieren reageren. De meest gebruikte strategieën zijn ontkenning van de ziekte, zelfmedelijden en angst of vluchten.



Zijn ondersteunende technologieën aanvaardbaar ?

Logischerwijze stelt het gebruik van ondersteunende en hulptechnologieën de uiteenlopende uitdagingen in het leven van personen in vraag. Zo moet de technologie eerst worden aanvaard door de gebruiker voordat ze een antwoord kan bieden voor een problematiek. Hiervoor moet ze voldoen aan bepaalde specifieke kenmerken :

- **Efficiëntie, veiligheid, betrouwbaarheid** : de technologie moet correct, betrouwbaar en veilig werken.
- **Uiterlijk en esthetiek** : het uiterlijk van de tool heeft een invloed op de interacties met de gebruiker en zijn kijk op toegankelijkheid en efficiëntie.
- **Non-intrusiviteit** : een (fysiek of psychologisch) invasieve technologie kan als ongewenst beschouwd worden. De tool moet de interactie tussen de persoon en zijn omgeving bevorderen en hem niet isoleren.
- **Gebruiksgemak** : nieuwe technologische hulpmiddelen maken het gebruik moeilijk. Eenvoud is dus een essentieel criterium om de tool duurzaam te integreren in het dagelijkse leven.

Naast deze algemene aspecten werden in de literatuur ook kenmerken, praktijken of inhoud geïdentificeerd die de technologieën in staat stellen zich in al haar diversiteit aan te passen aan de ziekte van Parkinson (zie kader).

Technologie als ondersteuning voor communicatie?

Vandaag de dag worden tal van medische of sociale hulpmiddelen en instrumenten steeds meer geïntegreerd in het leven van mensen die hun autonomie verliezen, van hun naasten en zelfs de gezondheidswerkers. Deze technologieën hebben uiteenlopende en diverse vormen en benamingen. Volgens ons vormen ze een mogelijke oplossing om tegemoet te komen aan de behoeften op het vlak van communicatie, vereenvoudiging van het dagelijkse leven of streven naar autonomie en welzijn bij de personen met de ZvP en/of hun helpers. In die optiek rijst de vraag: « **De communicatie van mensen met de ZvP ondersteunen dankzij de technologie : ja, maar hoe ?** ».

De ZvP en technologie, pistes in de literatuur :

Alternatieve en augmentatieve communicatie (CAA)

Er zijn verschillende CAA-tools voor verschillende populaties op de markt (o.a. om de communicatie van mensen met autisme te ondersteunen). Deze instrumenten tonen aan hoe belangrijk het is om zich aan te passen aan stoornissen zoals ZvP. Met name door een wijziging van de maten, de dragers, de inhoud enz. te overwegen. Het meest sprekende voorbeeld is het vergroten van de toetsen bij trillingen...

Feedback

Feedback door de technologische tool zorgt ervoor dat deze aantrekkelijk blijft voor de persoon. Feedback speelt dus een belangrijke rol in het behouden van motivatie.

Een ziektedagboek

De uitingen van de ZvP zijn wisselend en verschillen van situatie tot situatie. Opdat de persoon meer te weten zou komen over zijn ziekte, zijn symptomen en zijn ervaringen, maakt de technologie een passieve, actieve, objectieve, ethische en gemakkelijke gegevensverzameling mogelijk.

Bij de invoering van technologische ondersteuning voor de communicatie van personen met de ZvP moeten andere aspecten dan technologie in aanmerking worden genomen. Zo zouden we kunnen praten over het motorische leervermogen van de persoon, over de verschillende benaderingen van de ziekte (medicamenteuze behandelingen, holistische benaderingen enz.). Meer informatie over het project ParkinsonCom vindt u op :

<http://parkinsoncom.eu>

Voor vragen kunt u terecht op het e-mailadres :

recherche@parkinsoncom.eu