



**Interreg**

France-Wallonie-Vlaanderen



**ParkinsonCom**

# MT6 A1 – Aanbevelingen voor het ontwikkelen van vaardigheden en kennis over de ziekte van Parkinson bij personen en hun omgeving

Version du 25/10/2022

Versie van 25-10-2022

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional  
Met steun van het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling



# Inhoudsopgave

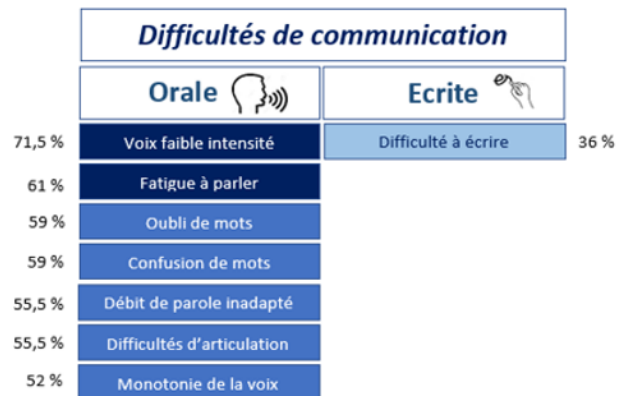
<b>INLEIDING.....</b>	<b>3</b>
<b>1 HERKENNING VAN SPRAAKPROBLEMEN.....</b>	<b>3</b>
<b>2 REVALIDATIE &amp; BEHANDELING.....</b>	<b>4</b>
<b>3 COMPENSATIE.....</b>	<b>4</b>
<b>3.1 Redelijke aanpassingen.....</b>	<b>4</b>
3.1.1 Materiële aanpassingen.....	4
3.1.2 Organisatorische aanpassingen.....	5
3.1.3 Menselijke aanpassingen.....	5
<b>3.2 Alternatieve en verbeterde communicatiemiddelen.....</b>	<b>5</b>
3.2.1 De op beelden gebaseerde alternatieve en verbeterde communicatiemiddelen.....	6
3.2.2 Alternatieve en verbeterde communicatiemiddelen gebaseerd op spraaksynthese.....	6

## Inleiding

Communiceren is een essentieel aspect van het leven. Het is onmisbaar om behoeften en emoties uit te drukken. Het maakt ook integraal deel uit van ieders relaties en sociale integratie.

De ziekte van Parkinson (kortweg Parkinson) leidt vaak tot communicatieproblemen.

In onze studie, die in 2021 werd uitgevoerd bij 56 personen met de ziekte van Parkinson, spreekt 98% van communicatieproblemen in diverse opzichten (zie MT3A4):



Het verminderen van de communicatieve vaardigheden kan vele regressieve gevolgen hebben voor de persoon die aan Parkinson lijdt, waaronder sociaal isolement. Dit isolement vormt op zich een ongunstig kader voor de persoon, die hierdoor minder actief dreigt te worden op zowel fysiek, cognitief als sociaal vlak, waardoor de negatieve gevolgen van de ziekte worden versneld. Daarom is het belangrijk zo vroeg mogelijk te handelen om de geïmpacteerde vermogens te herstellen en/of te compenseren.

Het door Interreg gefinancierde ParkinsonCom-project, dat gezamenlijk wordt uitgevoerd door de universiteiten van Valenciennes (UPHF) en Mons (UMons), heeft tot doel een communicatiehulpmiddel te ontwikkelen voor personen met Parkinson. In dit kader werden vier psycho-educatiesessies georganiseerd in Frankrijk en in België bij personen met Parkinson. Deze sessies waren bedoeld om de bewustwording van de communicatieproblemen verbonden aan de ziekte van Parkinson te vergroten en om verschillende mogelijkheden te presenteren voor het behoud of het herstellen van spraakvaardigheden.

In dit document worden de belangrijkste aanbevelingen samengevat.

## 1 Herkenning van spraakproblemen

Om snel en efficiënt te kunnen handelen, moeten de communicatieproblemen nauwkeurig in kaart worden gebracht. De ‘**voice handicap index**’<sup>1</sup>-is bijvoorbeeld een vragenlijst die de

<sup>1</sup> Dit evaluatieschema is opgesteld door de American Speech-Language-Hearing Association en wordt geadviseerd door de American Parkinson Disease Association.

persoon met Parkinson en zijn of haar omgeving inzicht geeft in de communicatiebehoeften en -problemen van de persoon.

Door de moeilijkheden en de aard van deze moeilijkheden in kaart te brengen, kan men zich richten op verschillende behandelingen en beschikbare revalidatie- en compensatiemiddelen die specifiek aangepast zijn aan de situatie van de persoon.

## 2 Revalidatie & behandeling

- De Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) is een gedragstherapie die overtuigende resultaten boekt bij het verbeteren van het stemvolume en de articulatie. Het gaat om een intensief programma voor stemrevalidatie door ademhalings- en spraakoefeningen uitgevoerd door opgeleide logopedisten/stem- en spraakkundigen.
- Sommige medicamenteuze en chirurgische behandelingen (hersenstimulatie) verbeteren in sommige gevallen het communicatievermogen van de personen. Het gebruik van compensatiemiddelen blijft echter vaak noodzakelijk.

## 3 Compensatie

### 3.1 Redelijke aanpassingen

Een redelijke aanpassing is een middel (materieel, menselijk, organisatorisch) dat een omgeving wijzigt zodat deze omgeving toegankelijk wordt voor een persoon met specifieke behoeften. Afhankelijk van zijn of haar behoeften en moeilijkheden op het vlak van schriftelijke en/of mondelinge communicatie kunnen verschillende aanpassingen worden overwogen:

#### 3.1.1 Materiële aanpassingen

- Een **notitieboekje** bij zich hebben;
- Een **smartphone/tablet/computer** gebruiken om aantekeningen te maken, memo's aan te vullen;
- Een software voor woordvoorspelling gebruiken om het noteren op het toetsenbord te vergemakkelijken;
- 'Insluitende lezers' (aanwezig in Word, OneNote...) gebruiken om geschreven tekst om te zetten in spraak;
- Hulzen, schuine vlakken, balpennen gebruiken om het schrijven te vergemakkelijken;
- DICTEERSOFTWARE (aanwezig op Word, OneNote...) gebruiken om zonder handen te schrijven...

### 3.1.2 Organisatorische aanpassingen

- De tijd nemen!
- Op gepaste momenten communiceren;
- Ideeën op verschillende manieren herformuleren.

### 3.1.3 Menselijke aanpassingen

#### Voor de persoon met Parkinson:

Het is belangrijk dat de persoon met Parkinson zijn of haar omgeving informeert over zijn of haar moeilijkheden, behoeften en verlangens. Hij/zij moet proberen aan te geven op welke manieren het beste met hem/haar kan worden gecommuniceerd en hoe anderen zich beter tot hem/haar kunnen richten (bijvoorbeeld door ruimten met veel mensen of bijgeluiden te vermijden of door na te gaan of hij/zij beschikbaar is alvorens met hem/haar te communiceren).

#### Voor de verzorgenden:

Naasten hebben een rol te spelen in het zich aanpassen:

- Het **juiste moment** kiezen om met de persoon te praten: bepaalde fasen van de dag zijn moeilijker dan andere voor de persoon met Parkinson. Ook zijn/haar stem- en cognitieve capaciteiten kunnen fluctueren. Rechtstreeks aan de persoon vragen of hij/zij beschikbaar is om te luisteren en te spreken.
- Ideale **omstandigheden** creëren: rustige plek, zonder afleiding.
- Langzaam spreken en articuleren, met een duidelijk hoorbaar **volume** (vrij sterk).
- **Luisteren:** de persoon de kans geven zich uit te drukken.
- **Herformuleren** om zeker te zijn dat de boodschap goed is overgekomen.
- Rustig aangegeven als iets niet goed wordt **begrepen**.

## 3.2 Alternatieve en verbeterde communicatiemiddelen

Alternatieve en verbeterde communicatiemiddelen omvatten alle menselijke en materiële middelen waardoor **anders of beter kan worden gecommuniceerd** dan met de gebruikelijke en natuurlijke middelen, indien deze gewijzigd of afwezig zijn.

### 3.2.1 De op beelden gebaseerde alternatieve en verbeterde communicatiemiddelen

Met bepaalde beelden (foto's, afbeeldingen, pictogrammen of codes) kan worden gecommuniceerd zonder dat er geschreven of gesproken hoeft te worden.

Met deze hulpmiddelen kan een persoon zijn of haar behoeften op een beeldscherm kenbaar maken, hetzij door meerdere afbeeldingen te combineren, hetzij door meerdere beeldsystemen te associëren (foto's + afbeeldingen, bijvoorbeeld).

- Photos



- Images



- Pictogrammes (Pecs, Pictogram ..)



- Symboles visuels et graphiques (Bliss)



happiness

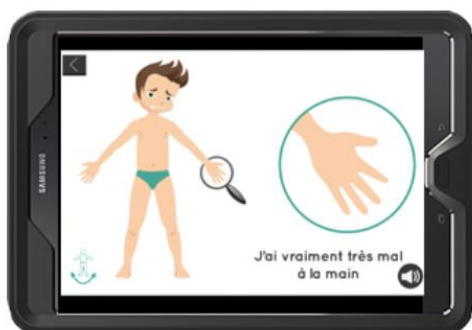
- Fiches dialogues



### 3.2.2 Alternatieve en verbeterde communicatiemiddelen gebaseerd op spraaksynthese

Met bepaalde softwareprogramma's en apps kan de stem worden vervangen doordat schriftelijke mededelingen hardop worden voorgelezen. Het volume en de snelheid van de kunstmatige stem kunnen door de gebruiker worden ingesteld.

Met andere software kunnen via afbeeldingen/foto's bepaalde begrippen worden getoond en hardop worden aangeduid:

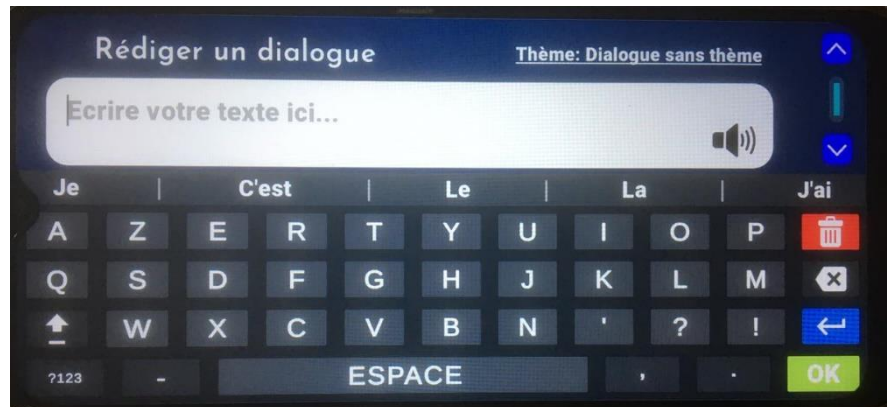


Met de software 'I feel' kan een emotie, een gevoel of een behoefte worden uitgedrukt via pictogrammen en/of een opgenomen stem.

De software ‘**Parkinsoncom**’ biedt een eenvoudige en intuïtieve interface.

De persoon kan een eigen tekst opstellen die aangepast is aan zijn of haar behoeften, of deze wijzigen via vooraf opgeslagen dialogen. Woordvoorspelling helpt bij het opstellen.

Zodra de mededeling is opgesteld, kan de persoon het via spraaksynthese laten voorlezen. Hij of zij kan het bericht ook per e-mail of sms versturen.



In de ‘ontspanningsmodus’ kunnen gebruikers met één klik toegang krijgen tot meditatieve muziek, afbeeldingen, video’s of zinnen.