

# How to improve communicative participation in persons with MSD

*Frank Paemeleire*

*Motor Speech Conference - Antwerp - October 25 2019*



[www.mixreeks.be](http://www.mixreeks.be)



*Inspiration session slides on [www.neurocom.be](http://www.neurocom.be)*



*Paemeleire, Desmet, Savonet &  
Van Beneden (2011 & 2013)*

[www.mixreeks.be](http://www.mixreeks.be)

## Barriers to communicative participation

## Communicative participation

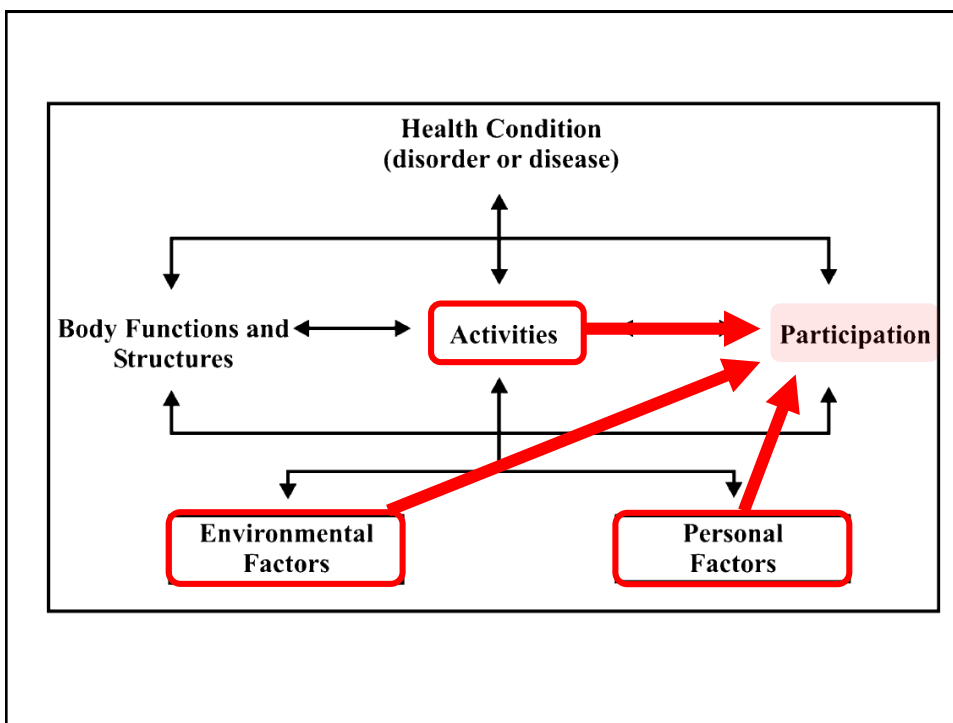
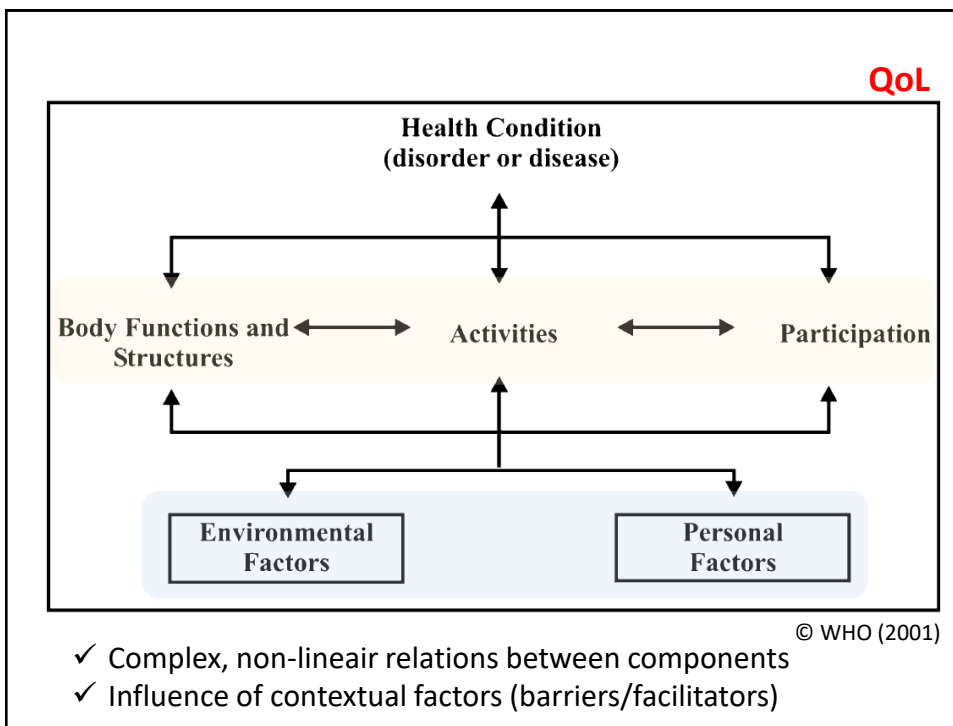
- “taking part in life situations **where knowledge, information, ideas, and feelings are exchanged**”  
(Eadie et al., 2006)
- This emphasizes (Baylor et al., 2011):
  - the **reciprocal** nature = involvement of more than one person (interaction)
  - the **situational context** in which the exchange of information takes place

- “involvement in communication-related activities as part of the **fulfillment of life roles** in the context in which they occur” (O’Halloran, Hickson, & Worrall, 2008)
  - ⇒ loss of jobs
  - ⇒ fewer relationships
  - ⇒ reduced community involvement (Baylor et al., 2011)
- Restrictions in participation are **not always or exclusively the result of speech impairment** (Yorkston et al., 2010)
  - for example refraining from taking part in volunteer work because of unpredictable level of fatigue in MS (Yorkston, Klasner & Swanson, 2001)
  - restricted mobility, visual problems, cognition, policies, transportation, ...

## Qualitative study of Brady et al. (2011)

24 individuals with dysarthria following stroke were asked to describe the impact of the dysarthria on their social participation and identity

- **Social isolation:**
  - “I don’t talk to someone for days”
  - “You feel as you’re left out”
  - “I hate the phone”
- **Identity:**
  - - “What would you like to improve about your speech now?”  
“Just go back to its normal self, so I could be myself”



## 1. Barriers to communicative participation: component **activities**

- **Communication effectiveness** (Yorkston et al., 2010)
  - Intelligibility and naturalness (transaction):
    - adequacy of speech signal
    - compensations (rate reduction, increased effort, ..)
  - Signal-independent cues (eye contact, situational cues, gestures, ...)
- ...

## 2. Barriers to communicative participation: component **environmental factors**

- **Listeners attitudes** (Yorkston et al., 2010).
  - feeling uncomfortable & high listener effort
    - ⇒ avoiding conversation
- **Stigmatising markers (reactions):**
  - “You also feel small when people kind of look at you or say things like “Have you been drinking?” or, you know. It’s terrible.” (Brady et al., 2011)
  - “Because of my speech problem, people treat me as if I am not very bright” (Yorkston, Bombardier & Hammen, 1994)
- ...

- Importance of **context** (Baylor et al., 2011)
  - Noise (important barrier to participation)
  - Groups (group situations are more difficult than one-to-one conversations)
  - Speed (for example humor, brief small-talk, medical appointments with doctors who are short of time, ...)
  - ...

### 3 .Barriers to communicative participation: component **personal factors**

- **Premorbid factors:** stressfull life events (individual vulnerability), expectations, beliefs, ...
- Participants consistently described **a fundamental shift in their sense of identity** related to dysarthria after stroke (Brady et al., 2011)
- **Coping strategies:** more passive coping (avoidance) vs. more active coping
- ...

## Facilitators for communicative participation

New ways of looking at participation focused therapy (Paemeleire & Van Rumst, 2018)

**1. The goal is restoring maximal premorbid activities/participation**

- ⇒ people change because of the MSD: towards a new identity → with new self defining activities/participation)
- ⇒ avoiding/reorienting can be strategic choices to avoid exposure (communicative participation → social participation)

New ways of looking at participation focused therapy (Paemeleire & Van Rumst, 2018)

**2. Mostly for persons with severe MSD and/or in the chronic phase of the disorder**

- ⇒ [...] research has not shown a clear one-to-one relationship between a speech intelligibility score and a person's communicative success beyond the clinical treatment setting (Donovan et al., 2008)
- ⇒ consider it with all persons with a MSD
- ⇒ attention for participation on day one

**3. The SLP must fix it**

- ⇒ SLP functions as coach and collaborates

**How can we enhance communicative participation?**

- The rehabilitation interventions that best target the long-term impacts of dysarthria **remain unclear** [...] (Brady et al., 2011)
- [...] most of these are **general philosophies or theoretical approaches**, as opposed to specific evidence-based programs and techniques (Baylor et al., 2011)



## How can we enhance communicative participation?

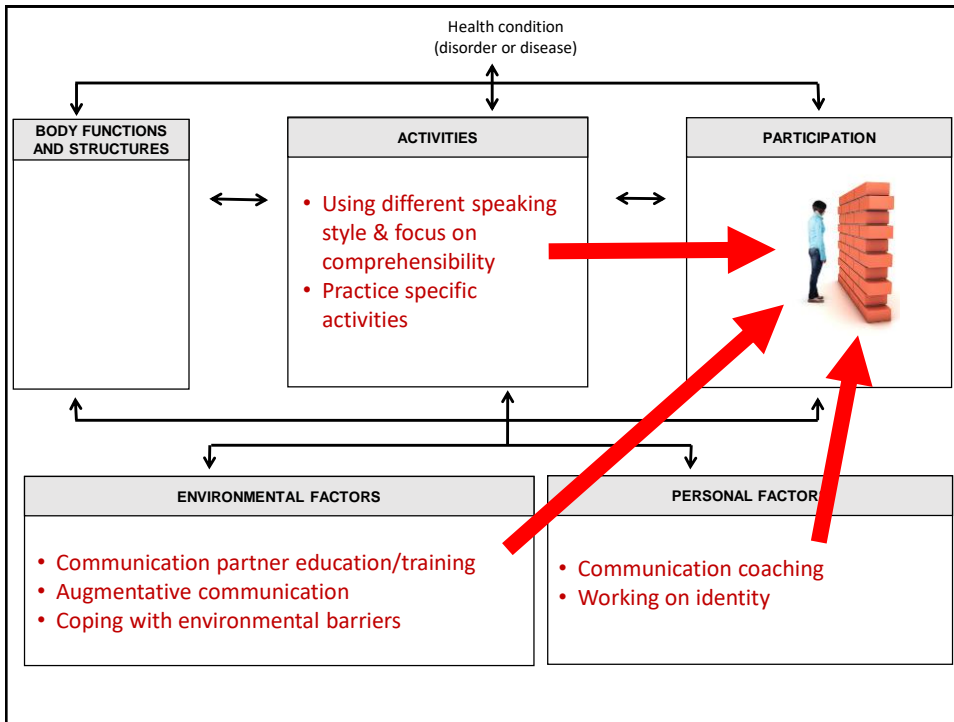
- “Despite very different underlying impairments and health conditions, participants overall described very similar experiences in terms of the impact on daily communicative participation” (laryngectomy, stuttering, stroke, MS, SD, PD, ALS) (Baylor et al., 2011)
- We can borrow programs and techniques from other communication disorders as aphasia (Baylor et al., 2011)



- Nabuurs, S., de Haan-Neven, V., Paemeleire, F. (2018). SMARTER doelbepaling bij een participatie gerichte afasiebehandeling in de chronische fase: een gevalsbespreking. *Nederlands Tijdschrift voor Logopedie*, 90(5), 18-26. [Download het artikel](#)
- de Haan-Neven, V., Dalemans, R., & Van Rumst, M. (2014). “Weer dirigent zijn van mijn eigen levenslied” Coaching van een persoon met chronische afasie in zijn sociale participatie: een gevalsbespreking. *Logopedie*, 87 (maart – april), 35 – 48. [Download het artikel](#)
- de Haan-Neven, V., Dalemans, R., & Van Rumst, M. (2014). Sociale participatietraining bij afasie: een praktijkvoorbeeld. *Logopedie*, 2014 (6), 24 – 31. [Download het artikel](#)

## How can we enhance communicative participation?

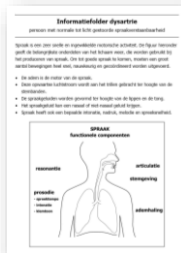
- [...] community participation-focused interventions seem to have a promising effect on participation, depression, and HRQoL outcomes when the interventions were **individualized** and **aimed to empower people** [...] (Lee et al., 2019)
- [...] typically involve strategies at **several levels** of the ICF framework (Yorkston et al., 2010).



# 1. Facilitators for communicative participation: component activities

## Focus on comprehensibility

- Optimizing speech by combining residual natural speech with contextual information independent of the speech signal (Yorkston et al., 2010).
  - Preparing your partner (alert before speaking)
  - Setting the topic (give semantic context)
  - Using grammar to enhance the message (use simple, complete sentences)
  - Use of turn maintenance signals
  - ...



- Self-awareness of communication effectiveness is important, as the speaker must be aware of the communication breakdowns and remember to use the repair strategy (Hanson & Fager, 2017)
  - When you work on this level, cognition is very important! (Prof Dr. Duffy -> *cognitive motor*)
  - Self monitoring skills, strategic use of supports in conversation, ...



Dewitte, Z., Paemeleire, F., Op de Beeck, B. (2017). Spraakverstaanbaarheidstraining bij een persoon met dysartrie en ernstige cognitieve stoornissen. Toepassingen van het Cognitive Disabilities reconsidered-Model (CDM-r). *Signaal*, 26(1), 30-50. [Download het artikel](#)

Paemeleire, F. (2014). De ScreeningTest voor Cognitie en Communicatie (STCC): een nieuw instrument voor volwassenen met NAH. *Logopedie*, 27(2), 51-65. [Download het artikel](#)

## 1. Facilitators for communicative participation: component activities

### Practice specific activities

- Telephone communication may pose a specific challenge (Hanson & Fager, 2017)
  - Limited acoustic signal that transmits the already degraded speech signal
  - Not seeing face and mouth which would provide visual information
  - Support: alphabet supplementation (slowing down speech and enhance articulatory accuracy) & pacing board



Pacing board (Helm, 1979)

## Preparing for real life situations

Mijn naam is [REDACTED] [REDACTED]

Ik heb dysartrie.

Dat is een spraakstoornis ten gevolge van een neurologische ziekte (ALS).

- Ik kan moeilijk verstaanbaar spreken.
- Ik ben niet dronken en begrijp alles wat u zegt.
- Stel mij ja/nee-vragen en geef mij tijd om te reageren.

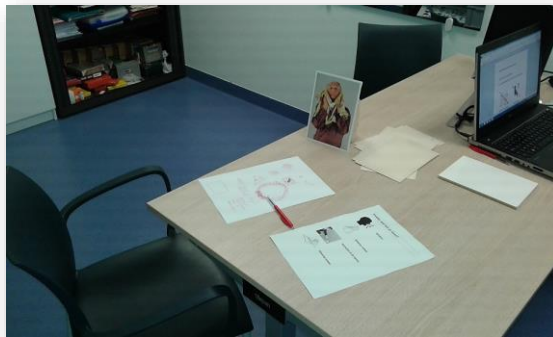
Hartelijk dank voor uw geduld!

Bel in geval van nood mijn vrouw: [REDACTED] op het nummer [REDACTED]

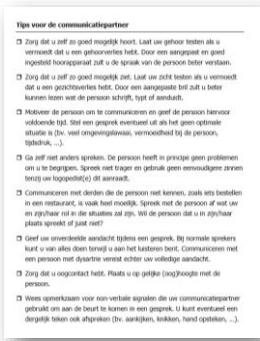
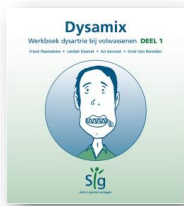
## 2. **Facilitators** for communicative participation: component **environmental factors**

### **Communication partner education and training**

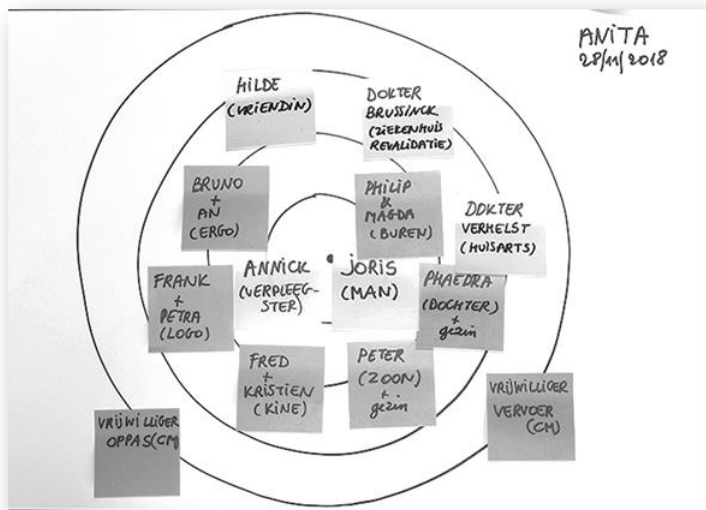
- Behavior does not change by education alone
  - ⇒ performance-based training is needed (Ducharme & Spencer, 2001)



- Partner strategies (Yorkston et al., 2010)
  - Pay attention to the speaker (**eye contact!**)
  - Manage communication breakdown (flow chart)
  - ...

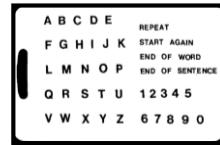


## Social network analysis (Blackstone & Hunt-Berg, 2003)



## Augmentative communication

- 4 categories of supports (Hanson & Fager, 2017)
  - Gestures
  - Photographic supports
  - Alphabet supplementation (speaker points to the first letter of each spoken word) (Hanson, Beukelman & Yorkston, 2013)
  - Topic supplementation (speaker points to a specific item in a list of topics at the beginning of an utterance) (Hanson et al., 2004)
- High tech (text to speech devices, ...)



[www.ikkannietpraten.be](http://www.ikkannietpraten.be) (MODEM)

Paemeleire, F., Desmet, L., Savonet, A. & Van Beneden, G. (2014). Focus op de externe factoren van de ICF bij de behandeling van volwassenen met dysartrie. *Signaal*, 87, 4-18. [Download het artikel](#)

## Facilitators to communicative participation: component environmental factors

### Coping with environmental barriers

- Training communicating in non ideal speaking situations
  - background noise (audiofile)
  - while walking/transportation
  - ...



## ABC-model (Hekking, 2019)

- Accepting (aanvaarden)
  - “Telephone conversation is and will always be difficult”
  - “I sound different”
- Influencing (beïnvloeden)
  - “I choose the right time”
  - “I prepare the conversation”
- Compensating (compenseren)
  - “I summarize the conversation”
  - “I check if we understood each other sufficiently”



## Facilitators to communicative participation: component **personal factors**

### **Communication coaching**

- Coaching of persons with communication disorders and their context (Holland, 2007)
- How? (Paemeleire et al., 2011)
  - *Step 1: Listening and asking questions*
  - *Step 2: Informing, exploring, advising*
  - *Step 3: Supporting in taking action*

(meta)cognitive activity!



Paemeleire, F., Desmet, L., Savonet, A. & Van Beneden, G. (2011).  
Coaching bij volwassenen met dysartrie: concrete methodieken uit  
DYSAMIX. Signaal, 76, 16-77. [Download het artikel](#)

If you want to understand  
how people understand  
their world and their life,  
why not talk with them?  
*Kvale (1997)*

- **Life stories** (Toner & Shadden, 2002)
- After assessment clinicians must engage clients in **deeper interviews** about the situations in which they experience interference and what factors they feel contribute to participation restrictions (Baylor et al., 2013)
- **The ICF-model** as tool for clinical reasoning with clients



55 questions to choose from

- Characteristics of MSD (“do you think that your speech sounds unnatural?”)
- Reactions from others (“do you think that people avoid conversational because of your MSD?”)
- Sociale participation (“do you think that your MSD limits developing new relations?”)
- Coping (“are you ashamed of your current way of speaking?”)
- MSD in perspective (“how important is your MSD in relation to your other disabilities?”)



- Alternative, **creative ways** for people to open up: Photography projects



Aarts, H., Paemeleire, F. & Batens, K. (2011). De afasiefotogroep: rationale en beschrijving van een project gericht op levenskwaliteit. *Logopedie*, bijlage bij jaargang 24, (mei – juni), 41-51. [Download het artikel](#)

## The shared experience [www.levenmetdysartrie.be](http://www.levenmetdysartrie.be)



Deze website is een project van de Arteveldehogeschool in Gent  


### Getuigenissen

Hier vindt u getuigenissen van personen met dysartrie.  
Klik op een foto en lees hun verhaal...



Mensen moeten durven zeggen wanneer ze me niet verstaan, want de meeste doen dat niet. (Wim)  
De enige die iets kan verbeteren aan zijn probleem, is de persoon zelf. (Yves)  
Dat wil ik meegeven als tip: spreek [in de logopedische behandeling] over wat je bezig houdt en wat je zelf interessant vindt. (Daniël)  
Ik ben heel tevreden over mijn Allora en ik raad iedereen aan om een Allora te nemen om je uit te drukken. (Eric)  
Ik vind dat je je moet aanpassen door trager te spreken in het Algemeen Nederlands. (Freddy)  
Durf me zeggen dat ik trager moet spreken, ik heb daar geen problemen mee. (Kris)

## Current activities/participation & communication log

ACTIVITEITEN & PARTICIPATIE

Geef een overzicht van hoe een typische week van de persoon er uitst (geen vrijetijdspriodes). Schrijf de terugkerende activiteiten naar voorkeuren: slapen, vullen, Truïjgen, beelden ontvingen, reacties, tijd van spreken/lezen/lezen...

	maandag	dinsdag	wednesday	donderdag	vrijdag	zaterdag	zondag
Vormiddag	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden
Namiddag	hand uitbreiden beelden ontvingen reacties tijd van spreken	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden beelden ontvingen reacties	hand uitbreiden	hand uitbreiden beelden ontvingen reacties	hand uitbreiden
Avond	hand uitbreiden reacties tijd van spreken	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden	hand uitbreiden

SLD/MSD - Deel 1 (Functies & Participatie, 2012)  
© Slg

### Communicatielogboek

Communicatielogboeken zijn vaak een goed instrument om inzicht te krijgen in de barrières die personen ondervinden tijdens het communiceren in een functionele context (Yorkston, Beukelman, Strand & Hadel, 2010). Deze methode maakt personen bewust van negatief beïnvloedende omgevingsfactoren waardoor deze in de toekomst kunnen worden vermeden.

In de **bijlagen** zijn drie informatiefolders opgenomen: in DYSAMIX deel 1 voor groep A en in DYSAMIX deel 2 voor groep B en C. In deze folder staan een groot aantal negatief beïnvloedende factoren beschreven die met de persoon kunnen worden besproken.

Personen met goede cognitieve mogelijkheden kunnen ook een zelfreflecterend communicatielogboek bijhouden om inzicht te verwerven in de factoren die een negatieve invloed op hun communicatie hebben. Een sjabloon hiervoor is opgenomen in de **bijlagen**. De instructie die in dit geval kan worden gegeven, is:

*"Ik zou graag hebben dat je gedurende twee weken je eigen spreek- en communicatiegedrag gaat analyseren. Het is belangrijk om zelf een zicht te krijgen op specifieke spreek-situaties die vaak een probleem vormen. Probeer ook te bepalen welke factoren een positieve dan wel negatieve invloed hebben op je spreken en communiceren. Mogelijke beïnvloedende factoren zijn: tijdstip van de dag, vermoeidheid, emoties (bv. stress), de mate waarin je voorbereid bent op de situatie (bv. Heb je de tekst op voorhand gelezen of niet?), de lichaamshouding (bv. zittend versus staand), de grootte van de groep en de reacties van de luisteraars."*



## Exploring wishes for participation (pleasure/meaning)

### Opdracht overzicht activiteiten

Noteer gedurende een bepaalde periode je dagelijkse activiteiten. Maak op het einde van de periode een overzicht van al je activiteiten en beoordeel ze op de vier schalen.

Legende: □ (geen) tot □□□□ (heel veel) ↑ (meer) = (geen verandering) ↓ (minder)

Activiteiten	Tijd per week: Hoeveel?	Genot: Plezierig?	Betekenis: Belangrijk?	Wens voor toekomst: verandering?
	___ uur	□□□□□	□□□□□	↑ = ↓
	___ uur	□□□□□	□□□□□	↑ = ↓
	___ uur	□□□□□	□□□□□	↑ = ↓
	___ uur	□□□□□	□□□□□	↑ = ↓
	___ uur	□□□□□	□□□□□	↑ = ↓
	___ uur	□□□□□	□□□□□	↑ = ↓
	___ uur	□□□□□	□□□□□	↑ = ↓



### Working on identity

- When attention only goes to enhancing communication, the identity of the person and the disorder may become one  
⇒ the person is more than the MSD!
- The concept of **self-defining activities**: activities that are integral to the person's identity (Clarke & Black, 2005)



Brinkman, R. (2018). *Bouwen aan identiteit. Behandeling van afasie - met 25 werkvormen.* Uitgeverij BreinDok.

<http://bouwenaanidentiteit.nl>

### “Towards a new identity”-model (Ponds, 2013)



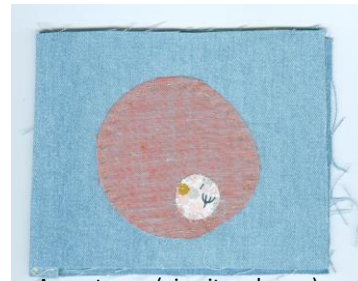
Loss of control



Battle



Control



Acceptance (give it a place...)

## Take home messages

1. Different **individuals** have different criteria for successful participation (Yorkston & Baylor, 2010)  
→ PROM, value-based evidence
2. Optimizing participation might be regarded as **the ultimate outcome of intervention** in that clients are able to do the things they want and need to do in their daily lives (Baylor et al., 2013) → Yes, it's worth the effort
3. Take **sufficient time** to ...
  - understand the impact of the MSD (on functioning and identity)
  - get to know the influence of contextual factors
  - explore resources/facilitators
4. **Consider it for all clients** (regardless of severity level, stage/phase, can be combined with other focus in therapy)

**Conclusion?**  
just read the insider's perspective



10 euro (Nederland) & 16 euro (België) [www.igmes.nl](http://www.igmes.nl)

*Many thanks to*

- *all clients for working together and for sharing their materials*
- *Marijke Van Rumst for thinking together and sharing her insights*

*Motor Speech Conference - Antwerp - October 25 2019*



[www.mixreeks.be](http://www.mixreeks.be)



## References

- Aarts, H., Paemeleire, F. & Batens, K. (2011). De afasiefotogroep: rationale en beschrijving van een project gericht op levenskwaliteit. *Logopedie, bijlage bij jaargang 24, (mei – juni), 41–51*
- Baylor, C., Burns, M., Eadie, T., Britton, D., & Yorkston, K. (2011). A qualitative study of interference with communicative participation across communication disorders in adults. *American Journal of Speech-Language Pathology, 20(4), 269-287.*
- Baylor, C., Yorkston, K., Eadie, T., Kim, J., Chung, H., & Amtmann, D. (2013). The Communicative Participation Item Bank (CPIB): Item bank calibration and development of a disorder-generic short form. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 56(4), 1190-1208.*
- Blackstone, S., & Hunt-Berg, M. (2003). *Social Networks: A communication inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners.* Monterey, CA: Augmentative Communication, Inc.

- Brady, M. C., Clark, A. M., Dickson, S., Paton, G., & Barbour, R. S. (2011). The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation. *Disability and rehabilitation, 33(3), 178-186.*
- Brinkman, R. (2018). *Bouwen aan identiteit. Behandeling van afasie - met 25 werkvormen.* Z.p.: Uitgeverij BreinDok.
- Donovan, N. J., Kendall, D. L., Young, M. E., & Rosenbek, J. C. (2008). The communicative effectiveness survey: Preliminary evidence of construct validity. *American Journal of Speech-Language Pathology, 17(4), 335-347.*
- Ducharme, J.M., & Spencer, T.F. (2001). Training brain injury rehabilitation therapists to use generalized teaching and interaction skills. *Brain Injury, 15(4), 333-347.*
- Eadie, T. L., Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Dudgeon, B. J., Deitz, J. C., Baylor, C. R., ... & Amtmann, D. (2006). Measuring communicative participation: A review of self-report instruments in speech-language pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology, 15(4), 307-320.*

- Hanson, E. K., & Fager, S. K. (2017). Communication supports for people with motor speech disorders. *Topics in Language Disorders*, 37(4), 375-388.
- Hekking, K. (2019). In gesprek met een spraakgebrek. Zelhem: Het boekenschap.
- Helm, N. (1979). Management of palilalia with a pacing board. *Journal of Speech and Hearing Research*, 44, 350-353
- Holland, A.L. (2007b). *Counseling in communication disorders: A wellness perspective*. San Diego: Plural Publishing.
- Lee, D., Heffron, J. L., & Mirza, M. (2019). Content and Effectiveness of Interventions Focusing on Community Participation Poststroke: A Systematic Review. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. doi: 10.1016/j.apmr.2019.06.008
- Paemeleire, F., Desmet, L., Savonet, A. & Van Beneden, G. (2011). Coaching bij volwassenen met dysartrie: concrete methodieken uit DYSAMIX. *Signaal*, 76, 16-77.
- Paemeleire, F., Desmet, L., Savonet, A. & Van Beneden, G. (2014). Focus op de externe factoren van de ICF bij de behandeling van volwassenen met dysartrie. *Signaal*, 87, 4-18.

- Paemeleire, F., Desmet, L., Savonet, A., & Van Beneden, G. (2011). *DYSAMIX: Werkboek Dysartrie bij Volwassenen. Deel 1*. Destelbergen: Sig Vzw.
- Paemeleire, F., Desmet, L., Savonet, A., & Van Beneden, G. (2011). *DYSAMIX: Werkboek Dysartrie bij Volwassenen. Deel 2*. Destelbergen: Sig Vzw.
- 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.
- World Health Organization. (2001). *The international classification of functioning, disability and health*. Geneva, Switzerland.
- Yorkston, K. M. & Baylor, C. R. (2010). Measurement of Communicative Participation. In A. Lowit & R. Kent (Eds.), *Assessment of Motor Speech Disorders* (pp. 123-139). Plural publishing.
- Yorkston, K. M., Beukelman, D. R., & Strand, E. A., & Hakel, M. (2010). *Management of motor speech disorders in children and adults* (third edition). Austin, TX: Pro-ed.

- Yorkston, K. M., Bombardier, C., & Hammen, V. L. (1994). Dysarthria from the viewpoint of individuals with dysarthria. Motor speech disorders: Advances in assessment and treatment. Paul Brooke Publishing.
- 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(2), 126-137.