

Als uw stem niet meer vanzelfsprekend is

Als u de diagnose ALS, PSMA of PLS hebt gekregen komt er veel op u af. U wordt genoodzaakt vooruit te plannen en na te denken over eventuele toekomstige problemen, waar u nog helemaal niet aan wilt denken. Dat kan heel moeilijk zijn. Maar wanneer u nu al nadenkt over bepaalde zaken, kunt u hier later veel voordeel van hebben.

Een van de dingen die u kan overkomen is dat u onverstaanbaar gaat spreken of dat u uw stem en uw spraak verliest. Om ervoor te zorgen dat u zich kunt blijven uiten, kunt u gebruik maken van een communicatiehulpmiddel, waarin u tekst kunt invoeren en laten uitspreken. De stem van zo'n apparaat is echter een computerstem en niet uw eigen stem. Dat kan vreemdend werken. Als u nu al weet dat u over enige tijd uw stem en uw spraak kunt verliezen, zijn er twee dingen die u kunt doen om uw eigen stem toch enigszins te behouden. In deze flyer leest u over de mogelijkheden van het maken van opnames en stemdigitalisering.

1. Opnames maken

U kunt vooraf een aantal persoonlijke woorden en zinnen opnemen die u veel gebruikt. Deze geluidsbestanden kunt u dan later in een communicatiehulpmiddel zetten. Op die manier wordt uw eigen unieke stemgeluid en uitspraak behouden, en kunt u op uw eigen manier bijvoorbeeld uw (klein)kinderen roepen, of uw huisdier, en uw eigen vaste uitdrukkingen blijven gebruiken.

Welke zinnen?

Het bedenken van woorden, zinnen en andere uitingen die zinvol zijn om op te nemen, is echter minder gemakkelijk dan het lijkt. Drs. Sandra Offeringa, logopedist en spraak-/taalpatholoog van het Amsterdam UMC, heeft al veel mensen geholpen bij het opstellen van een persoonlijke lijst van veelgebruikte woorden en zinnen. Deze ervaring heeft haar geleerd dat mensen zich vaak niet bewust zijn van hun eigen spreekgewoontes op het moment dat ze nog kunnen spreken. Bovendien is het

bij een progressieve ziekte als ALS/PSMA/PLS lastig voor te stellen welke zinnen in de toekomst misschien nodig zijn, bijvoorbeeld rondom de dagelijkse zorg. Op basis van haar ervaring in het ALS-team heeft Sandra Offeringa een lijst samengesteld, die u op weg kan helpen bij het maken van uw eigen persoonlijke lijst. Deze lijst is te downloaden via:

rdgkompagne.nl/Voorbeeldlijst_stemopnames.pdf.

Berichtenbank

Om het u gemakkelijk te maken uw opgenomen boodschappen te verzamelen en organiseren, kunt u gebruik maken van 'MyMessageBanking'. MyMessageBanking is een berichtenbank die is opgezet door Tobii Dynavox, in samenwerking met het Boston Children's Hospital Department of Otolaryngology (USA).

De berichtenbank werkt heel eenvoudig. U neemt een boodschap op met een opnameapparaat en uploadt deze naar MyMessageBanking. Vervolgens kunt u uw berichten indelen in één of meerdere categorieën, zodat u ze later gemakkelijk kunt terugvinden. Zodra u de berichten wilt gebruiken, downloadt u ze in een zip-bestand en kunt u ze importeren en gebruiken op uw communicatieapparaat.

MyMessageBanking is een gratis service en beschikbaar via: mymessagebanking.com.



2. Stemdigitalisering

Natuurlijk is het onmogelijk om alle woorden, zinnen en uitingen die u in toekomstige gesprekken wilt gebruiken, vooraf te bedenken en op te nemen. Met de spraaktechnologie van Fluency of Acapela is het mogelijk een synthetische stem te laten maken van uw eigen stem. Met behulp van speciale software spreekt u een vaste set woorden en zinnen in, die vervolgens wordt verwerkt tot een computerstem. Met deze digitale stem kunt u later alle mogelijke woorden en zinnen laten uitspreken door uw communicatie hulpmiddel (tekst-naar-spraak). Het resultaat dat u hoort is een computerstem en geen natuurlijke stem (de intonatie kan anders zijn), maar u zult uw eigen stem wel goed herkennen.

Wanneer er al sprake is van een spraakverlamming, waardoor de uitspraak minder goed verstaanbaar wordt

(dysartrie), zal dit ook te horen zijn aan de gedigitaliseerde stem. Het is daarom verstandig om al in een vroeg stadium met uw arts of logopedist te overleggen over deze mogelijkheid.

Er is inmiddels al voor veel mensen met ALS/PSMA/PLS een 'stem op maat' gemaakt. Daarbij was de articulatie op het moment van opnemen vaak al niet meer optimaal. Toch is het steeds gelukt om een goed bruikbare computerstem te maken. Op onze website kunt u van Fluency een aantal voorbeelden beluisteren.

Meer informatie over Fluency Stemdigitalisering:

rdgkompagne.nl/fluency-stemdigitalisering

Meer informatie over Acapela my-own-voice:

<https://rdgkompagne.nl/uw-stem-digitaliseren-was-nog-nooit-zo-eenvoudig/>



Deze flyer is tot stand gekomen in samenwerking met ALS-team Amsterdam UMC, locatie AMC, drs. Sandra Offeringa.