

TEKST MARIA DEL GROSSO | FOTO MARCEL VAN KAMMEN

FRYSKE SPRAAKHELP

De tijd dringt. Met Nynke Duijff is nu nog prima een gesprek te voeren, zij het dat het in een rustige omgeving moet en de Damwâlde niet al te vermoed moet zijn. Een snelle conversatie zit er niet meer in. Nynke spreekt vertraagd en dat voor iemand die maar wat graag een vlotte babbel zou willen hebben. „Ik bin wol fan it avesaarjen. Mar blinder, myn ferhemelte en tonge, dy kinne net flugger.“

Wat dat betreft is Nynke dankbaar dat ze in deze tijd leeft. Dat de technische mogelijkheden er zijn om haar stem op te nemen. Mocht haar spraakvermogen helemaal uitvallen, dan kan ze wat ze wil zeggen intypen en spreekt de computer met haar stem de zin uit. Dat klinkt simpel, maar het betekent wel dat ze thuis hard aan de slag moest om honderden woordjes en zinnen op te nemen. „Ik wie in grinsgef, joech it bedriuw oan. Dat wist ik ek wol. It hie eins earder moatten.“

Nynke, getrouwd, en moeder van een 16-jarige zoon en een 13-jarige dochter, is communicatiemedewerster op de griffie van Provinciale Staten in het provinciehuis in Leeuwarden. In 2014 merkt ze dat ze slechter gaat spreken. „Dat wie al hast in jier oan 'e gong.“ Ze denkt aan verkoudheid of stress. „Ik tocht earst dat ik it allinnich sels fer-naam, mar doe begûn ik ek opmerkings fan oaren te krijen.“

Het besef kwam dat ze het niet langer weg kon wuiven met de verklaring dat ze verkouden was. In oktober 2014 besluit ze naar de huisarts te gaan. „Ik tocht: miskien logopedie en dan is it wer klar.“ In plaats daarvan kreeg Nynke al snel een doorverwijzing naar de neurologie en werd uitgesproken dat er aan een vorm van ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) gedacht werd. Ook moest ze het hele traject door om andere ziekten uit te sluiten zoals myasthenie, een hersentumor, MS (Multiple Sclerose) of Parkinson.

Bij Nynke werd steeds meer gedacht aan een vorm van ALS, misschien PLS. Daarom werd ze doorgestuurd naar het expertisecentrum in Utrecht. „It is deselde syktergroep as ALS, it is in duske derfan. PLS kin ALS wurde, seker yn sy earste fjouwer jier is dy kâns grut. Ik sit hast op de 4 jier en alles wist út PLS, ik gean der no mar fanút dat ik bûten de gefaresone sit.“

PLS begint vaak met klachten in beide benen, maar het kan ook beginnen in de spieren van de armen of de spieren voor het spreken. Dit laatste was bij Nynke het geval. Inmiddels merkt ze dat ook haar linkerhand waarnaembaar achteruit gaat. „Dat is hinderlik en ûnhandich.“ De ziekte is progressief lineair. „As it ien kear begûn is, giet it ytselde tempo efterút.“ Ze zou daarmee bijna kunnen beredeneren wanneer haar spraakvermogen ophoudt, maar geeft aan dat dat toch heel moeilijk inschatten is: een half jaar, twee, drie, vier jaar. „Yn groepen rûd ik my al net mear en yn de winkel by de kassa wurdt it ek al lestich. Sa gau't der rûs of in bytsje spanning is, ha ik problemen.“

PLUINLIJK
Het aanbod van rdgKompagne - een ICT-bedrijf voor mensen met een handicap - in

Door de zeldzame ziekte PLS verliest Nynke Duijff (50) uit Damwâlde langzaam haar spraakvermogen. Maar haar stem kan blijven bestaan dankzij spraak-synthese. Tot grote blijdschap van Nynke is deze mogelijkheid er ook in het Fries.

werden metingen verricht en ze keken naar de akoestiek. Bijvoorbeeld of er extra kleden nodig waren voor de demping. In Nynkes hobbykamer was dat niet nodig. Ook werd helemaal uitgestippeld hoe dicht ze op de microfoon moet zitten.

Net op het moment dat eind januari de apparatuur weer weggehaald zou worden, kwam haar grootste wens uit. Het bedrijf wilde wel een offerte doen voor Frieze spraak-synthese. „It is technysk mooglik, mar se ha der felle mear wurk fan. It bedriuw dat de spraaksynthese útfiert, Fluency, sit yn Amsterdam. Der bin gjin Friezen dêr, dus fûnen sy it in lestich ferhaal. It foel net ta om harren meiwurking te krijen. Se holden de boel wat ôf. Wylst ik wol woe.“

De Frieze taal hoort bij Nynke. Ze groeide er mee op, werkte voorheen bij de Fryske Akademy. „Dat Frysk is hiel wichtich foar my. It is myn earste taal.“ Haar taalgebruik is hoogstens 10 procent in het Nederlands. „Dus as ik mysels yn it Nederlânsk hear, tink ik: dat bin ik net.“

De Friestalige spraakversie betekent een hoop extra werk. Er moeten 1018 Frieze zinnen en woordjes voor ingesproken worden. Terwijl Nynke de Nederlandse opdracht net achter de rug heeft: 774 items in totaal. Dat werkt als volgt: je hoort een voorbeeldstem een woord of zin zeggen en moet die op precies dezelfde intonatie naspreken. „Ik besykje goed te artikulearjen, want it moat goed.“

Enschede kwam dan ook als geroepen. Ze werd op de stemcomputer gewezen door het ALS-team van Revalidatie Friesland, waar Nynke onder behandeling staat. Bij achteruitgang helpt het team met oplossingen. „Ik tocht: dat moat wêze.“

Toch werd ze gewaarschuld. De ervaring leert dat een patiënt het later als pijnlijk kan ervaren om de eigen stem te horen. Ook kan het resultaat teleurstellend zijn. „Mar foar de omjouwing is it wol tsien kear oer.“

Een pauze mag wel, maar is niet de bedoeling. Nynke kan dat zien aan een lijn onderop het computerscherm, vergelijkbaar met een hartslagmeter. Als de lijn inzak, is er een te lange pauze geweest.

Uiteindelijk gaat het helemaal niet om de ingesproken woorden en zinnen. Het gaat om het vastleggen van de klanken. Door al die brokjes klanken die Nynke insprekt kan het spraakprogramma straks alles overzetten

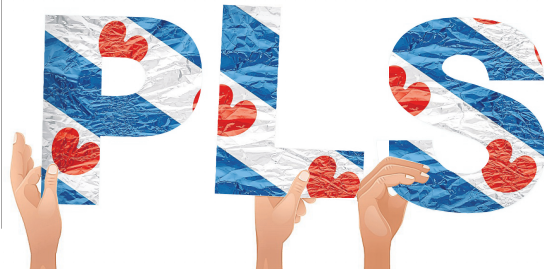


Nynke Duijff aan het werk met de stemcomputer: „Alles moat trochgean en dat kin ek mei helpmiddels.“

PLS

Primaire Laterale Sclerose (PLS) is een spier-zenuw-ziekte waarbij de motorische zenuwcellen achteruit gaan. Dit leidt tot stijfheid en spasticiteit van de spieren in de mond, de benen en de armen. PLS heeft de levensduur niet te verkorten, maar leidt vaak wel tot invaliditeit.

PLS heeft een relatief langzaam verloop. Bij het spreken valt op dat het articuleren meer moeite kost waardoor de patiënt langzaam praat. Op den duur kunnen ook kauw- en slikproblemen ontstaan. Bij een deel van de PLS-patiënten kan het ziektebeeld binnen vier jaar na de start van de symptomen overgaan in ALS. De oorzaak van PLS is onbekend en er is geen genezing voor. In Nederland hebben tussen de honderd en tweehonderd mensen PLS. Op een kaart op de website van Spierziekten Nederland kunnen mensen vrijwillig invullen welke spierziekte ze hebben. Daarop staan vier Fries-PLS-meldingen. Het kunnen er meer zijn, omdat niet iedereen zich aanmeldt.



naar een spreekstem. „It falt bytiden net ta. Sjoch, dit is fierste lûd, dat kin ik ôfharkje. Dan kinst noch in kear. Dy skeelt net alles. Dit is te ferstean. Ik doch myn bêst.“

Soms heeft de sprekerster de grootste lol. „De sinnen binne soms echt hilarysk.“ (zie kader met voorbeeldzinnen)

Nynke wil haar werk graag blijven doen. Momenteel zit ze formeel voor een deel in de ziektevoet omdat er zo veel op haar afkomt. Ze houdt soms geen energie meer over na alle bezoeken aan de logopediste, de ergotherapeut, het ziekenhuis in Utrecht of in Groningen of het ALS-team. Maar het vastleggen van statenbijkomen, het werken aan de website, sociale media en het maken van nieuwsberichten moet mogelijk blijven. Toch heeft ze taken moeten afstoten, zoals het werk als gastvrouw. „Dat spyt my wol. Oerlis kostet my bygelyks in protte enerjy. Mar gelokkich mei ik graach kompjûterje en mei tekst en taal wurkje.“

„Haar collega's weten inmiddels dat ze alles via de mail doet. Se wite dat ik net faak te praten kom.“ Ook hier zijn de moderne technieken een uitkomst, merkt ze op. Telefoons worden steeds moeilijker, maar gelukkig zijn daar email en sociale media. Collega's hebben zich bereid getoond haar telefoontjes over te nemen. En als de spraak helemaal weg is, kan er altijd nog tekst ingetypt worden die door een robotstem wordt uitgesproken. De luisteraar moet alleen iets langer wachten.

In de loop van de tijd heeft Nynke wel geleerd zo gauw mogelijk aan te geven wat ze heeft. In een eerste contact legt ze uit dat ze PLS heeft en moeilijk praat. „Ik ha it leaft dat de minsken it wite.“

Dat voorkomt nare reacties die helaas ook voorkomen. Nynke begrijpt dat wel. Ze ziet

“FRIESTALIGE SPRAAKVERSIE BETEKENT EEN HOOP EXTRA WERK

er volstrekt normaal uit, dus mensen zien niks aan haar. „As se my oansprekke en ik praat werom, dan bart it wolris dat minsken harren omdraaie en fuortrinne.“

Ze betrappt zichzelf erop dat ze daar al rekening mee begint te houden. Bij de kassa bijvoorbeeld. Dan bedenkt ze van tevoren al hoe ze iets zo kort en krachtig mogelijk kan zeggen om maar zo min mogelijk aan het woord te hoeven komen.

Een feestavond op de school van haar kinderen, waar ze allebei optreden, is geniet, maar tegelijkertijd zit in haar achterhoofd dat andere ouders haar aan kunnen spreken. Hoe zal de reactie dan zijn? In die zin is de ziekte altijd aanwezig. „It heart no by my. Soms is it lestich foar my om dertussen te kommen. Minsken prate hiel fluch en hiel lûd. Dat is tige frustreerjend foar my. Sokke situaasjes begjint te mijen.“

Nynke herkent wat andere patiënten hierover zeggen: dat het lichaam niet doet wat het hoofd wil. „Dat kostet in hiel soad ener-

zjy. Je bin gauwer oanein en ik ha ek in soad spierpine. Do forsearrest dy eins hieliften. Dêr moast ek foarsichtich mei wêze, want troch oerleestiching krigt hurder efterút.“

NIET PROBLEMATISEREN

Nynke, notabene oet Nederlands Kampioen steno (snelschrift) moet accepteren, dat het allemaal zo snel niet meer gaat. Soms houdt ze het inspreken van teksten een half uur vol, soms maar een paar minuten. Maar ze wil haar ziekte niet problematiseren. „Alles moat trochgean en dat kin ek mei helpmiddels.“ Ze weet van ALS-patiënten die er niet voor kiezen hun stem op te nemen. Omdat bij deze ziekte op den duur ook de ademhalingspijnen uitvallen, hebben deze mensen veel slechtere vooruitzichten dan PLS-patiënten en zien ze het nut van spraak-synthese niet zitten.

„Mar ik bin krete 50. Ik wol noch fan alles. Dêrom bin ik tige bliid dat de provinsje me betellet. As ik mie ien praet, tink ik faak: dit giet noch wol, mar as ik mysels werom hear op de kompjûter tink ik: oei, wat traach en nasaal.“ Ooit moet ze zich redden met die „ingeblikte robotstem.“

Het spraakprogramma is dan op elke windowscomputer te downloaden. Er kunnen zinnen ingetikt worden die daarna uitgesproken worden. Bovendien kan de stem gekoppeld worden aan speciale spraakhulpmiddelen met knoppen waar hele volzinnen onder staan. Die zijn onderverdeeld in categorieën, zoals voedsel. Standaardzinnen als „ik wil een boterham mel.“ kunnen met één druk op de knop opgevoerd worden.

„Oer de takomst meitsje ik my net druk. Ik nim it sa as it komt en gean der faak mei humor mee. It is net oars. Ik ha mar ien wissichheid en dat is dat ik hiel stadich giet.“

Voorbeeld-zinnen

Voorbeelden van Nederlandse en Friese zinnen en woorden die ingesproken moeten worden:

- Als nucleair geneeskundige maak je met behulp van radioactieve straling foto's van een te onderzoeken plek in het lichaam.

- Het programma bestaat uit vrije werken voor piano met als hoogtepunt composities van Bach. De gebeurtenissen in Oekraïne laten zien dat Rusland nog steeds handelt vanuit een kinderlijk geopolitiek denken over de machtsverhoudingen in de wereld.

- Doel van de praktische alchemie is het energetisch herstel van het lichaam en het balanceren van de innerlijke elementen.

- Doe't de timmerjen en de skilders klear wiene, kamen de feruzers om it linoleum te lizzen en de elektrisjen om de buislampen op te hingjen.

- It bysûndere fan it Wer-geaster iepenloftspul is dat alle spilers út it doarp sels komme.

- As ik in frommes west hie, hie ik in hoer troch it libben gien, ien mie in kontinu lustgefoel, ik hie skatry west want ik hie in hoer mei harsens west.