

Interview:

# Anthea Huber: «Der Sprachcomputer hält mich im Leben»

Interview, Text und Fotos: Thomas Stucki

Die Krankheit ALS lähmt den Körper, Muskel um Muskel. In kürzester Zeit sind Menschen mit ALS auf Hilfsmittel angewiesen. Interview mit einer Betroffenen, die nicht mehr sprechen kann.

Anthea Huber (68) ist kurz vor ihrer Pensionierung, als sie manchmal Lähmungen und Zuckungen in der rechten Hand hat. Dass sie ALS (vgl. Box) hat, wird sie erst nach monatelangen Abklärungen erfahren. In vielen Fällen beginnt die unheilbare Nervenkrankheit mit unspezifischen Symptomen. Oft folgt ein Marathon von Untersuchungen ohne klaren Befund. So auch bei ihr. Die erste Ärztin geht von einer gebrochenen Hand aus und verordnet eine Schiene. Nach einer Lumbalpunktion (Entnahme von Nervenwasser der Wirbelsäule, liquor cerebrospinalis) kann ausgeschlossen werden, dass es sich um Multiple Sklerose (MS) handelt. Doch es sollten acht lange Monate vergehen, bis am Zürcher Universitätsspital ALS diagnostiziert wird. Anstelle des Ruhestands beginnt jetzt für Anthea Huber ein Leben mit einer Krankheit, die zumeist innert weniger Jahre zum Tod führt. Ein Leben, das ohne technische und elektronische Hilfsmittel nicht zu bewältigen ist. So wurde denn auch das folgende Interview schriftlich geführt.

**Sie brauchen stets neue Hilfsmittel, weil Sie die Krankheit ALS immer mehr schwächt. Wie kommen Sie damit zurecht?**

*Anthea Huber:* Es geht ja nicht ohne. Ich habe jedoch bisher jedes neue Hilfsmittel von mir gewiesen, wollte jeweils nichts davon wissen. Das erste Hilfsmittel war ein Rollstuhl. Ich fühlte mich schrecklich. Hilflos. Auch das Beatmungsgerät liegt mir bis heute nicht besonders. Es fällt mir einfach schwer, was ich alles an Technik brauche wegen meiner Krankheit. Das ist auch über zwei Jahre nach der Diagnose so.

**Welche anderen Hilfsmittel haben Sie gebraucht?**

*Eine ganze Menge! Duschstuhl, Spitalbett, Pfliegerollstuhl, Dusch-WC, Buchstabiertabelle, Sprachcomputer, Elektro-Rollstuhl, Badelift, Beatmungsgerät und anderes mehr, kleine Hilfsmittel. Seit Juli 2018 habe ich eine PEG-Sonde. Das ist für die künstliche Ernährung über einen Schlauch,*

*durch die Bauchdecke. Nach der Diagnose lebte ich fast ein Jahr bei meiner Tochter und ihrem Mann, da waren der Duschstuhl und das Spitalbett sehr hilfreich für uns alle. Den Elektro-Rollstuhl und den Badelift konnte ich aber wegen dem Krankheitsverlauf nicht mehr verwenden.*

*Als die Probleme mit dem Sprechen anfangen, bekam ich eine Buchstabiertabelle und später einen Sprachcomputer. Die monatliche Miete dafür übernimmt der Verein ALS Schweiz. Auch das Dusch-WC finanzierte der Verein - das war für mich und meine Familie sehr wichtig; damit kann man selbstständig aufs WC und die anderen können von aussen reinigen und spülen.*

## Kommunikation ist Leben

Jeder Mensch hat das Bedürfnis zu kommunizieren. Sich mitzuteilen. Kommunikation ist Beziehung, ermöglicht Kontakt. Sie hält uns im und am Leben. Bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS) wird die Fähigkeit zu sprechen, oft massiv erschwert oder verunmöglicht. Unterstützte Kommunikation (UK) kann die Motivation, sich mitzuteilen, beibehalten und sogar erhöhen. Unterstützte Kommunikation (UK) hilft, Verständigungsprobleme zu minimieren, indem sie fehlende Lautsprache ergänzt oder ersetzt. Dabei ist das Ziel eine möglichst unabhängige und effektive Kommunikation im Alltag. Das wird erreicht durch Geräte mit einer Sprachausgabe, wobei auch Symbole, Fotos, Wörter und Buchstaben verfügbar sind. Inzwischen gibt es Geräte, die Dialekte sprechen können.

*Quelle: Active Communication AG*

**Warum können Sie nicht mehr sprechen?**

*Ich habe die Fähigkeit zu sprechen verloren, weil die Krankheit meine Zunge gelähmt hat. Aber mein Sprachcomputer hält mich sozusagen «im Leben». So kann ich mich noch mitteilen. Ohne den Sprachcomputer wäre ich komplett abgeschnitten vom Leben. Obwohl es natürlich nie mehr dasselbe ist, wie wenn man selber spricht. Das ist auch für meine Angehörigen ein grosser Verlust. Vielleicht hätte ich noch Anweisungen und Mitteilungen mit meiner Stimme aufnehmen können. Aber weil ich auch von diesem Hilfsmittel lange nichts wissen wollte, war das dann eben nicht mehr möglich [schmunzelt].*



Dank ihrem Sprachcomputer bleibt Anthea Huber im Kontakt mit ihrem Umfeld.

Grâce à son ordinateur vocal, Anthea Huber reste en contact avec son entourage.

**Sie sind Südafrikanerin und leben heute in der Schweiz, erzählen Sie etwas aus Ihrem Leben?**

*Ich wuchs in Cape Town auf und lernte dort als junge Frau meinen Mann kennen. Einen Schweizer. Wir heirateten 1974 und zogen in die Schweiz. Ins Toggenburg. Dann kamen die Kinder und ich wurde Hausfrau und Mutter. Als die Kinder aus dem Größten raus waren, führte ich ein Geschäft für Wolle und Garne in Unterwasser. Später haben sich mein Mann und ich scheiden lassen und ich ging zurück in meine Heimat. Dort blieb ich zehn Jahre und arbeitete in einer Kunstgalerie, in Cape Town. Meine Tochter lebte damals während einigen Jahren ebenfalls bei mir. Danach kehrte ich wieder in die Schweiz zurück und lebte in Winterthur. Bis zu meiner Pensionierung verlegte ich mich auf die Produktion von Fliegen-vorhängen. Anfang 2017 begannen die ersten Beschwerden, im Juli wurde ich pensioniert und im Oktober bekam ich die ALS-Diagnose.*

## «Ich vermisse meine Spaziergänge»

Anthea Huber

**Die meisten ALS-Betroffenen (90 Prozent) sind die einzigen Fälle in ihrer Familie. Wie ist das bei Ihnen?**

*Mir sind keine anderen Fälle in unserer Familie bekannt. Ich habe eine sogenannte «sporadische ALS».*

### Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Tödlich verlaufende Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Nach den ersten Symptomen der Krankheit liegt die Lebenserwartung bei durchschnittlich drei bis fünf Jahren. Die meisten Betroffenen sind nach kurzer Zeit auf Hilfsmittel angewiesen. Dazu gehören Rollstühle, Beatmungsgeräte, PEG-Sonden (Nahrungsaufnahme via Bauchdecke), Sprachcomputer, Wechseldruckmatratzen u.a.m. der Verein ALS Schweiz bietet schnell verfügbare und professionell gewartete Hilfsmittel.

**ALS verläuft meistens innerhalb von drei bis fünf Jahren nach den ersten Symptomen tödlich. Worauf stellen Sie sich ein ?**

*Ich mache mir darüber keine Gedanken. Ich habe es akzeptiert, dass ich wahrscheinlich nicht mehr lange lebe.*

**Ist Exit ein Thema?**

*Nein.*

**«Jeder Mensch hat seine eigene Sprache; sie ist Ausdruck des Geistes»**

*Novalis [1772-1801]*

**Gemäss wissenschaftlichen Erhebungen hat gut die Hälfte der ALS-Betroffenen kognitive Einschränkungen und bis zu 20 Prozent eine frontotemporale Demenz. Merken Sie etwas davon bei sich?**

*Ich gehöre auch zu der Hälfte mit den kognitiven Einschränkungen. Demenz habe ich keine, aber viele Menschen meinen, man sei dement, wenn man nicht mehr sprechen kann.*

**Was vermissen Sie am meisten?**

*Meine Spaziergänge, ich liebte das. Heute sind es Spazierfahrten dann und wann. Auch gelesen habe ich vor der Diagnose sehr gern. Und gegessen. Das ist heute einfach Nahrungsaufnahme. Am meisten vermisse ich aber schon, gehen zu können. Das ist wohl der grösste Verlust.*

**Wie hat sich Ihr Lebensgefühl verändert durch die Krankheit?**

*Ich habe mehr inneren Frieden und erfreue mich mehr an der Natur als vorher. Und ich lernte liebe Menschen kennen, gerade auch hier im Pflegeheim, wo ich seit Oktober 2018 lebe.*

**Was soll man Ihnen wünschen?**

*Ich habe keine besonderen Bedürfnisse.*



Eine «nichtinvasive Heimbeatmung (NIH)» mit einer Maske kann für etwa 70 Prozent der ALS-Betroffenen sinnvoll sein. Die Massnahme erfordert eine ausführliche Abklärung in einem Muskelzentrum.

Une ventilation non invasive à domicile à l'aide d'un masque peut être utile pour environ 70 % des personnes atteintes de SLA. Cette mesure d'assistance respiratoire exige une analyse approfondie auprès d'un centre neuromusculaire.

### Grosse Fragen\*

**Was ist für Sie das grösste Glück?**

*Wenn mich meine Familie besucht.*

**Was ist für Sie das grösste Unglück?**

*Meine Krankheit.*

**Was ist Ihr Motto?**

*A laugh every day.*

**Wohin würden Sie gern zurückkehren?**

*Ganz klar nach Cape Town.*

**Wohin würden Sie gern reisen, wo Sie noch nicht waren?**

*Nach Israel.*

**Wie möchten Sie sterben?**

*Am liebsten friedlich im Schlaf.*

**Ihr Hauptcharakterzug?**

*Tolerant, ausgeglichen, fröhlich.*

**Welche Eigenschaft schätzen Sie an anderen am meisten?**

*Ich schätze Menschen, die nicht verurteilen.*

\* Aus «Le Questionnaire de Proust»

Interview:

# Anthea Huber: «L'ordinateur vocal me permet de participer à la vie»

Interview, Texte et photos: Thomas Stucki

La maladie SLA paralyse le corps, muscle par muscle. En très peu de temps, les personnes atteintes de SLA dépendent de moyens auxiliaires. Interview d'une personne touchée, qui ne peut plus parler.

Anthea Huber, 68 ans, approche de la retraite lorsqu'elle perçoit sporadiquement des engourdissements et mouvements convulsifs à la main droite. Le diagnostic SLA (cf. encadré) ne lui est communiqué qu'au terme d'exams médicaux de plusieurs mois. Dans de nombreux cas, cette maladie neurologique incurable se manifeste au début par des symptômes atypiques. Souvent, l'apparition des premiers signes est suivie d'un marathon de visites et d'analyses chez divers médecins et spécialistes qui n'aboutissent pas à des conclusions claires. Cela a également été son cas. Le premier médecin suppose qu'il s'agit d'une fracture de la main et ordonne une attelle. Une ponction lombaire (prélèvement de liquide cébrospinal dans le canal rachidien de la colonne vertébrale) permet d'exclure la sclérose en plaques. Mais huit longs mois plus tard, l'hôpital universitaire de Zurich a fini par diagnostiquer la SLA. Au lieu de jouir de la retraite, Anthea Huber doit s'accommoder d'une vie avec une maladie qui mène généralement à la mort en l'espace de quelques années. Une vie dont elle ne pourrait pas venir à bout sans moyens auxiliaires techniques et électroniques. L'interview suivante a donc été menée par écrit.

***Vous avez sans cesse besoin de nouveaux moyens auxiliaires parce que la maladie vous affaiblit de plus en plus. Comment gérez-vous cette situation?***

*Anthea Huber: Je n'ai pas le choix car une vie sans moyens auxiliaires est exclue. Jusqu'à présent, j'ai d'abord à chaque fois refusé un nouveau moyen auxiliaire, ne voulant rien en savoir. Le premier était un fauteuil roulant. Je m'y sentais horrible, impuissante. Le respirateur, je continue à l'utiliser jusqu'ici à contrecœur. J'ai simplement du mal à accepter tout ce matériel technique dont j'ai besoin à cause de ma maladie. Là, mon attitude n'a pas changé même plus de deux ans après avoir reçu le diagnostic.*

***Quels sont les autres moyens auxiliaires dont vous vous êtes servie jusqu'à présent?***

*Il y en a un tas! Siège de douche, lit médicalisé, fauteuil roulant de soins, WC-douche, tableau d'épellation, ordinateur vocal, fauteuil roulant électrique, élévateur de bain, respirateur et j'en passe, sans compter les moyens auxiliaires simples. Depuis juillet 2018, j'ai une sonde PEG pour l'alimentation artificielle à travers la paroi abdominale. Après le diagnostic, j'ai vécu presque une année chez ma fille et son mari. Le siège de douche et le lit médicalisé étaient alors d'une grande aide pour nous tous. En raison de l'évolution de ma maladie, je n'ai toutefois plus pu utiliser le fauteuil roulant électrique et l'élévateur de bain. Quand j'ai commencé à avoir des problèmes pour parler, j'ai d'abord reçu un tableau d'épellation puis, plus tard, un ordinateur vocal. La location mensuelle est prise en charge par l'Association SLA Suisse. L'acquisition du WC-douche a également été financée par l'association – cela a été très important pour moi et ma famille; ce moyen me permet d'aller aux toilettes toute seule et la personne qui prend soin de moi peut nettoyer et rincer de l'extérieur.*

## Communiquer, c'est vivre

Chaque être humain a le besoin de communiquer, de s'ouvrir aux autres. La communication permet d'entrer en relation. Grâce à elle, nous pouvons participer à la vie et nous maintenir en vie.

Une personne souffrant de sclérose latérale amyotrophique a souvent beaucoup de peine à parler, voire est entièrement privée de la parole. Les modes de communication améliorés ou alternatifs visent à maintenir, voire à renforcer l'envie de s'ouvrir à son entourage.

La communication améliorée et alternative (CAA) aide à limiter les problèmes pour se faire comprendre en complétant ou remplaçant le langage parlé déficient. Le but est d'acquiescer dans le quotidien une manière de communiquer si possible autonome et efficace. Cela peut être obtenu par un appareil à sortie vocale qui permet également de vocaliser des symboles, photos, mots et lettres d'alphabet. Aujourd'hui, on trouve même des systèmes capables de communiquer en divers dialectes.

Source: Active Communication AG



### Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Maladie mortelle affectant le système nerveux central et le système nerveux périphérique. Dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie, la personne qui en est atteinte vit en moyenne encore trois à cinq ans. La plupart des patients dépendent de moyens auxiliaires après peu de temps. Il s'agit par exemple de fauteuils roulants, de respirateurs, de sondes PEG (alimentation à travers la paroi abdominale), d'ordinateurs vocaux, de matelas à pression alternée, etc. L'Association SLA Suisse propose des moyens auxiliaires rapidement disponibles et entretenus par des professionnels.

#### Pourquoi ne pouvez-vous plus parler?

*J'ai perdu la faculté de la parole du fait que la maladie a paralysé ma langue. Mais grâce à mon ordinateur vocal, je peux pour ainsi dire participer à la vie. Il me permet de m'ouvrir à mon entourage. Sans cet ordinateur, je serais complètement coupée de la vie sociale, même si ce n'est naturellement plus comme si je parlais moi-même. C'est également une grande perte pour mes proches. J'aurais peut-être encore pu enregistrer des instructions et communications avec ma propre voix. Mais comme je ne voulais longtemps rien savoir de cet outil de communication assistée, cela ne m'était justement plus possible (sourit d'aise).*

## «Mes promenades me manquent»

Anthea Huber

#### **Vous êtes Sud-Africaine vivant aujourd'hui en Suisse.**

#### **Racontez-nous un peu votre parcours de vie?**

*J'ai grandi à Cape Town où, jeune femme, j'ai rencontré mon futur mari, qui est Suisse. Nous nous sommes mariés en 1974 et sommes venus habiter en Suisse, dans le Toggenburg plus précisément. Nous avons eu des enfants que j'ai élevés. Pendant tout ce temps, j'ai été femme au foyer. Une fois que nos enfants étaient grands, j'ai tenu un commerce de laine et de mercerie à Unterwasser. Plus tard, mon mari et moi avons divorcé et je suis retournée dans mon pays d'origine. J'y suis restée dix ans pendant lesquels j'ai travaillé dans une galerie d'art à Cape Town. À cette époque, ma fille vivait également quelques années chez moi. Puis je suis revenue en Suisse où j'ai élu domicile à Winterthur. Jusqu'à ma retraite, je me suis consacrée à la fabrication de rideaux anti-mouches. Les premiers troubles de santé ont commencé au début 2017. J'ai pris ma retraite en juillet; en octobre, j'ai eu le diagnostic SLA.*

#### **La plupart des personnes atteintes de SLA (90 pour cent) sont les seules de la famille à être touchées par cette maladie. Qu'en est-il chez vous?**

*Je n'ai pas connaissance d'autres cas dans notre famille. Je souffre d'une SLA sporadique.*

#### **L'issue de la SLA est généralement mortelle dans les trois à cinq ans qui suivent l'apparition des premiers symptômes. À quoi vous préparez-vous ?**

*Je ne me prends pas la tête. J'ai accepté le fait que je n'ai probablement plus longtemps à vivre.*

#### **L'assistance au décès, est-elle un sujet qui occupe votre esprit?**

*Non.*

#### **Des recherches scientifiques ont révélé qu'une bonne moitié des personnes diagnostiquées SLA souffraient de handicaps cognitifs et que jusqu'à 20 pour cent d'entre elles étaient atteintes d'une démence frontotemporale. Êtes-vous concernée par ces troubles?**

*Je fais partie des patients ayant des déficiences cognitives. Je ne suis pas atteinte de démence mais de nombreux gens pensent à tort qu'on est dément si l'on ne peut plus parler.*

### Questions philosophiques\*

#### Quel est votre rêve de bonheur?

*Lorsque ma famille me rend visite.*

#### Quel est ou serait votre plus grand malheur?

*Ma maladie.*

#### Quelle est votre devise?

*A laugh every day.*

#### Où aimeriez-vous retourner?

*Clairement à Cape Town.*

#### Dans quel pays que vous n'avez encore jamais visité aimeriez-vous voyager?

*En Israël.*

#### Comment aimeriez-vous mourir?

*Si je pouvais choisir, paisiblement dans le sommeil.*

#### Le trait principal de votre caractère?

*Tolérante, équilibrée, joviale.*

#### Quelle est la qualité que vous préférez chez les autres?

*J'apprécie les personnes qui ne condamnent pas.*

*\*Tirées de «Le Questionnaire de Proust»*



Anthea Huber: Ich habe mehr inneren Frieden und erfreue mich mehr an der Natur als vorher.

Anthea Huber: Je suis davantage en paix avec moi-même et j'ai plus de plaisir à être dans la nature qu'auparavant.

**Qu'est-ce qui vous manque le plus?**

*Mes promenades, que j'aimais beaucoup. Aujourd'hui, ce sont de temps en temps des sorties en fauteuil roulant. Avant le diagnostic, j'avais aussi beaucoup de plaisir à lire et à manger. Aujourd'hui, manger se résume à l'ingestion d'aliments. Mais ce qui me manque le plus, c'est de pouvoir marcher. C'est certainement mon plus grand deuil.*

**La maladie a-t-elle changé votre joie de vivre?**

*Je suis davantage en paix avec moi-même et j'ai plus de plaisir à être dans la nature qu'auparavant. Et j'ai fait la connaissance de personnes aimables, surtout à l'EMS où je vis depuis octobre 2018.*

**Que peut-on vous souhaiter?**

*Je n'ai pas de besoins particuliers.*

**«Chaque personne a son propre langage; celui-ci est l'expression de l'esprit»**

*Novalis [1772-1801]*