

Leve de techniek?!

Een autobiografische blik op technologie vanuit handicap-ervaring

Jacqueline Kool 9-3-2018 Doorn, Reliëf jaarcongres

Vooraf

<https://www.youtube.com/watch?v=yM0VCdIvb4U>

Choreograaf Merry Lynn Morris, Florida, die een elektrische dansrolstoel ontwierp voor artistieke doeleinden (mn dans, maar ook bruikbaar in dagelijks leven/adl).

Waarom ik met dit beeld wilde starten, moge later duidelijk worden.

Eerst start ik met een krantenbericht ooit in Trouw.

Er bleek uit onderzoek (Rijksuniversiteit Utrecht) dat het levensgeluk van mensen met een dwarslaesie niet afhangt van de hoogte van de beschadiging en dus de ernst van de verlamming, maar vooral van de kwaliteit van de rolstoel. "Hoe slechter de rolstoel, des te meer last van depressies", aldus dagblad Trouw, die dit *en passant* meldde in een artikel.

Dus niet de mate van de handicap is bepalend voor iemands levensgeluk, maar of iemands mogelijkheden benut danwel belemmerd worden door het hulpmiddel.

Voor mij is dit zeer herkenbaar: geboren met een neuro-musculaire ziekte ben ik van jongs af aan vertrouwd met allerhande beperkingen, techniek is al mijn hele leven dichtbij mij en van levensbelang.

Veel mensen zijn bang dat de vergaande vertechnologisering leidt tot een wereld waarin voor menswaardigheid geen plaats meer is.

In mijn dagelijks bestaan geldt eerder het omgekeerde: De techniek biedt mij hulpmiddelen in en buiten mijn lichaam waardoor ik een goed bestaan kan leiden. Apparaten vullen het gat van mijn gebrek aan spierkracht en energie. Ik leef met vele technische voorzieningen als mijn rolstoel (= benen, kracht, bereik), deuropeners en intercomapparatuur en apparaten die niet de naam voorziening dragen, maar wel die functie hebben, zoals de elektrische blikopener, voice-functie op mijn telefoon en de staafmixer. Voor wie mobiliteit een probleem is en boeken te zwaar zijn om te tillen, bieden apps en Internet een wereld aan hanteerbare informatie en communicatie. Techniek betekent voor mij de mogelijkheid van een actief, zelfstandig en menswaardig bestaan. Techniek betekent tevens privacy: apparaten bemoeien zich nergens mee.

Dit geldt voor veel mensen met uiteenlopende beperkingen. Digitalisering heeft voor blinde mensen een wereld van verschil gemaakt. Computer-brain interfaces maken communicatie weer mogelijk voor mensen met bv ALS of LIS. En onlangs zag ik op youtube Lyndon Baty, een jongen met een ernstige afweer-ziekte, die na jaren isolement middels robot Vgo naar school kon *), een 2-wielig apparaat met een beeldscherm op ooghoogte waarop hij pratend en lachend aanwezig is. (vgl. Van Abbe museum)

Ooit schreef ik in een blog: "Zelf wacht ik op zo'n soort robot die mij 's morgens uit en 's avonds in bed kan helpen. Niet meer wachten op hulpen en onervaren uitzendkrachten inwerken: gewoon lekker zelfstandig met mijn robotje. Onpersoonlijk? Welnee, het lijkt me heerlijk."

We zagen wat dromen over wat techniek in relatie tot handicaps vermag met de dansrolstoel van Merry Lynn Morris. Op foto nog zo'n dromer: Sue Austin met haar onderwater-rolstoel, in het project *Freewheeling*.

In een tijd waarin participatie en inclusie de horizon van beleid, professionele praktijken en onderzoek bepaalt – tenminste in theorie... – lijkt het logisch techniek te benutten, precies op maat en precies daar waar het nodig is of gewenst. Doe mij maar zo'n dans-stoel!

Maar hier houdt het dromen op en verschijnt de harde werkelijkheid.

Want technologische ontwikkelingen die het leven van mensen met een handicap mooier, comfortabeler, actiever en onafhankelijker maken, kosten geld. En in welke zin geld besteed wordt om techniek in te zetten ten dienste van de mens is een zaak van politieke keuzes.

De socioloog Robert Maier vertelde op het Disability Studies congres "The Art of Belonging" in december 2017 dat nieuwe technologie waar het handicaps aangaat, wordt ingezet op 3 manieren:

- compensatie voor mn fysieke functies > verbeteren of vervangen van functies (= mn. gericht op fysieke beperkingen)
- combineren van nieuwe technologieën met andere domeinen, zoals de hersenen > exosceletons of computer-brain interfaces bv
- eliminatie van handicaps door bio-technologie > bv t.a.v. Downsyndroom

De meest geavanceerde en peperdure techniek wordt ingezet in de medische wereld ten behoeve van prenatale diagnostiek en gentechnologie. Enige tijd geleden was de VPRO serie Volmaakte Mens, waarin kritisch onze mens-verbeteringstechnieken tegen het licht werden gehouden. Maar men was totaal niet kritisch t.a.v. het 'wegwerken' met techniek van ziekte en handicap, want: "Wie kan daar iets op tegen hebben?!"... Juist door de vanzelfsprekendheid van deze aanname begint er bij mij van alles te kriebelen: misschien kunnen we daar best wat op tegen hebben...

Mijn zorgen zijn vooral deze:

- Dat het inzetten van techniek t.b.v. handicap compensatie, combinatie en eliminatie weer een zeer eenzijdig inzoomt op een individualistisch medisch perspectief op handicap: handicap als persoonlijke tragedie, als tekort dat genormaliseerd (voor het oog dan in ieder geval) of geëlimineerd moet worden. Dit sluit denken vanuit sociaal model uit, waarbij juist gekeken wordt hoe de inrichting van de samenleving mensen al dan niet gehandicapt maakt en hen belemmert danwel faciliteert tot volwaardig burgerschap. Met het weer inzoomen op het individuele medische tekort, vermindert onze alertheid op hoe de samenleving ruimte maakt voor *belonging*, voor verschillen, en deze verschillen positief duidt. Het sociaal model biedt juist perspectief om de *kwaliteit* van participatie en de verwelkoming door de maatschappij te onderzoeken.
- Dat de eenzijdige aandacht op voorkomen en elimineren van handicaps leidt tot minder middelen voor goed leven met beperkingen en aandacht voor hoe mensen zelf technologie zouden willen inzetten t.b.v. kwaliteit van bestaan. Goede gebruikersvriendelijke technische hulpmiddelen, zijn slechts mondjesmaat beschikbaar voor mensen die ze nodig hebben. Mensen krijgen niet de rolstoel die ze wensen en hun levenskwaliteit bewaakt (vgl. geciteerde Trouw-artikel), maar een aanbod uit een beperkt scala rolstoelen van leveranciers die zich wurgcontracten door gemeenten hebben laten aansmeren. 'Goedkoopst adequaat' heet dat in voorzieningenland. En die mooie computer-brain interfaces staan voor mensen met ALS ter discussie omdat ze te duur zijn en de gebruikers niet lang leven. Dit zal – vrees ik – toenemen met onze keuze voor eliminatie.

- Dan is er de zorg over de kloof tussen arm en rijk (ook internationaal) die ook hier dreigt: wie krijgen techniek tot hun beschikking? En wiens leefkwaliteit is buiten beeld? (Vgl. VPRO tv zondag 4-3-2018: We zagen eerst “Over de rug van de Andes” waarin mijnwerkers in Bolivia werden geïnterviewd met gem. levensduur van 45 jaar en daarna zagen we “De onsterfelijken” waarin Amerikaanse *rich & famous* hun levenstijd verlengen met peperdure middelen of hun overleden geliefden in laten vriezen voor veel geld, voor als de techniek zover is dat levens schier eindeloos gerekt kunnen worden. Wat een tegenstellingen.)

- De vragen waar het om draait zijn: Wie bepalen in welke technologische beloften geld wordt geïnvesteerd, ten behoeve van wie en ten koste van wat of wie? (vgl. Donna Haraway, “A Cyborg Manifesto”, 1984)
Is het niet problematisch dat we daar als burgers in al onze diversiteit zo weinig bij betrokken zijn?

- Tenslotte: de technologische beloften zoals Maier ze categoriseerde, versterken ons gevoel van maakbaarheid en het steeds meer perfectioneren van de mens en het bestaan. De ervaring van mensen met *disability* toont dat die maakbaarheid veelal een illusie is en dat techniek *en passant* ook nog eens handicaps veroorzaakt. Maar die handicap-ervaring toont tevens dat het levensgeluk er niet minder door wordt, soms in tegendeel. De betekenis van leven met een handicap en de maatschappelijke interacties daaromtrent zijn complex. Hierover uitwisselen, weet ik uit ervaring, kan tot delicate en waardevolle gesprekken leiden over zin en betekenis, en de waarde van diversiteit. Die complexiteit verdwijnt in 1 klap als we alleen nog maar denken in: Voorkomen is beter...

Misschien moeten we die handicap-ervaring serieuzer nemen en een pleidooi houden voor die gelaagdheid, complexiteit. Het leven is niet perfect en de techniek gaat ons nooit perfect maken, leven blijft altijd een beetje gepruts en geklungel en da's misschien maar goed ook. Leven met beperkingen brengt daar zinnige en ook vrolijke kennis over voort – de inzet van technologie-op-maat - of zoals Verbeek het noemde ‘vanuit waarden ontwikkelde technologie’ – in samenspraak met mensen waar het om gaat daarbij is cruciaal. Het vraagt kunstenaars om in die ervaring innovatieve en creatieve potentie te zien, zoals Merry Lynn Morris en Sue Austin **), waarbij iets gecreëerd wordt dat niet eerder bestond.

*) <http://tinyurl.com/4qauge4> & www.youtube.com/watch?v=taFd2nERQos

***) <https://www.youtube.com/watch?v=6IIBTTXEt7M>