

Wondermiddel met bijwerkingen

Spitstechnologie inzetten om lichamelijke stoornissen draaglijk te maken. Het klinkt aannemelijker dan het is, zo illustreerde een colloquium over 'assistieue technologie' begin mei in het Vlaams Parlement. De moderne mogelijkheden zijn enorm, maar brengen ook risico's en ethische dilemma's met zich mee.

Hoogtechnologische wonderen

Saartje is een van de duizend kinderen die elk jaar in Vlaanderen slechthorend of doof geboren worden. Een kwart van die kinderen komt in aanmerking voor een cochleair implantaat (CI), zeg maar een elektronisch hoorapparaat. Saartje is één van hen. Na haar geboorte moeten haar aangeslagen ouders vrij snel beslissen of Saartje in het rotsbeen achter haar oor een CI ingeplant krijgt of niet. De ingreep lijkt logisch (horen is beter dan doof zijn), maar is het helemaal niet. Een CI is geen wondermiddel en heeft naast zijn beperkingen ook enkele minder fraaie gevolgen.

De taalontwikkeling van kinderen met een CI loopt bijvoorbeeld trager dan die van horende kinderen. Kinderen met een CI hebben op tweeënhalfjarige leeftijd een spraakniveau van een goedhorend anderhalfjarig kind. Sporten met een CI is niet eenvoudig. De microfoon, die het geluid opvangt, de spraakprocessor, die het geluid omzet in een gedigitaliseerde code, en de zendspoel, die de code doorstuurt naar de implantaat, moeten worden verwijderd. Sporten gebeurt dus in een stilte. Een sporter met een CI is altijd doof.

Daar stoppen de moeilijkheden niet. De kosten van de ingreep en de revalidatie lopen op tot ongeveer 50.000 euro. Op lange termijn worden die kosten nog zwaarder. Een CI is met andere woorden een aanslag op de familieportefeuille. Kinderen met een CI lopen ook het risico om als ze groter worden tussen twee stoelen te vallen. Ze horen niet optimaal, want een cochleair apparaat kan een kakofonie

van geluid niet volledig verwerken. Maar ze zijn ook niet compleet doof. Mensen met een CI behoren noch tot de wereld van de horenden, noch tot de gemeenschap van doven. En dat is erg. Dove kinderen hebben immers een sterke drang om met lotgenoten te communiceren. Ook het onderwijs zorgt voor de nodige kopzorgen. Moet Saartje-met-CI naar het reguliere onderwijs of niet? En wat als ze daardoor minder kinderbijslag krijgt? Kortom: wordt Saartje volwaardig lid van de dovengemeenschap of wordt ze een buitenstaander in de wereld van de horenden? De ouders

om spitstechnologische en op maat ontwikkelde apparatuur. Soms openen ook wijdverbreide technologieën nieuwe toepassingen voor personen met een stoornis. Zoals ouderen of personen met een chronische aandoening. Een voorbeeld is video over internet. Deze goedkope technologie vergemakkelijkt het volgen van mensen op afstand. Hun vitale parameters kunnen gevolgd worden en ze kunnen zelfstandig blijven wonen.

Maar de evolutie naar hoogtechnologische hulpmiddelen heeft ook haar minder mak-

Is technologie een lust of een last?

staan na de geboorte van hun slechthorende dochter voor een moeilijke keuze.

De ouders staan met hun dilemma niet alleen. CI is een zogezegde 'assistieue technologie' (AT), een jonge discipline die steeds populairder wordt en snel verandert. 'Assistieue technologie' verzamelt alle ondersteunende technologische hulpmiddelen voor mensen die een stoornis hebben door zintuiglijke, motorische, cognitieve, emotionele of psychische problemen. Het gaat onder andere om robotica, 'ambient intelligence' of het net vernoemde cochleair implantaat. AT laat mensen met een stoornis makkelijker hun weg vinden in de school, in het sociale leven en op de arbeidsmarkt. Ze kunnen er zelfstandiger door functioneren. Vaak gaat het bij AT

kelijke kanten, zoals het verhaal van Saartje illustreert. De hulpmiddelen brengen een boel vragen met zich mee, zo bleek ook uit een rondvraag van het VIWTA (Vlaams instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek) bij twintig Vlaamse deskundigen uit de zorgsector, bij technici en beleidsmensen. De conclusies werden einde mei in het Vlaams parlement toegelicht door een expertenpaneel bestaande uit Vlaams Parlemenslid Helga Stevens (N-VA), Maartje De Meulder (Federatie van Vlaamse DovenOrganisaties vzw), Birgit Morlion, (Interdisciplinair instituut voor BreedBand Technologie), Jan Verbelen (Studiecel Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) en Mark Leys (Vrije Universiteit Brussel, Medische Sociologie).

We weten niet alles

Het kernprobleem van assistieve technologie, zo bleek op de expertendag, is dat er nauwelijks onafhankelijke evaluaties plaatsvinden van de producten en van het gebruik van de hulpmiddelen. De uitgebreide mogelijkheden van een technologie worden vaak gezien als een afdoende verantwoording voor het bestaan ervan. Het is niet geweten of de snelle technologische ontwikkelingen gedreven worden door behoeften van de personen met een stoornis of door de producenten van de technologie. Bovendien roept bepaalde technologie uitsluitend anekdotische succesverhalen op en is er geen oog voor de kosten, de maatschappelijke relevantie of de implicaties. Betrouwbare gegevens over het gebruik en de meerwaarde van assistieve technologie zijn er nauwelijks.

Een tweede probleem is dat mensen met een stoornis de beschikbare technologische mogelijkheden niet altijd optimaal gebruiken. Veel gebruikers blijken niet op de hoogte te zijn van de beschikbare hulpmiddelen. Ze laten zich sterk leiden door bepaalde 'standaardpakketten'. Of ze zoeken en bestellen hulpmiddelen op eigen houtje, steeds vaker via het internet. Bovendien verliezen hulpmiddelen soms veel van hun waarde omdat gebruikers niet op een gepaste manier worden begeleid in het gebruik. Zo gebeurt het dat een, meestal peperduur technologisch hulpmiddel uiteindelijk in de kast belandt.

Het panel stipte alvast de noodzaak aan van een doorgedreven maatschappelijk debat over de assistieve technologie. De nieuwe technologische hulpmiddelen vragen om de uitbouw van een goed georganiseerde 'backoffice': een organisatie die de situatie bij de gebruiker opvolgt. De overheid zou ook een platform moeten maken voor de interactie tussen gebruikers, producenten, overheid en onderzoekers. Er moet een integrale beleidsvisie uitgewerkt worden over de rol die technologie kan spelen in het verbeteren van de levenskwaliteit van personen met een stoornis. En tot slot moet de overheid voor de consument, de producent en de verstreker een helder beleid uitstippelen rond de financiering, de prijsstelling en de tegemoetkomingen in de sector van de assistieve technologie.

Een ethisch probleem

Ambient intelligence, de wetenschap die de dagelijkse huishoudelijke bezigheden

zo eenvoudig mogelijk moet maken, doet de vraag rijzen naar de uitbouw van specifieke zorginfrastructuur. Momenteel is er een brede waaier aan hulpmiddelen die ouderen helpen zelfstandig te blijven wonen: van eenvoudige alarmbellen en locatietechnologie tot een volledig technologisch aangepast huis, een zogeheten 'smart home'. De datatransmissie bij ambient technologie tussen gebruiker, technologie en andere instanties vereist echter huizen die voorzien zijn van breedbandtechnologie en communicatiemiddelen voor sensoren. Daarbij aansluitend: extra ondersteuning voor de eindgebruikers van de hulpmiddelen is noodzakelijk. Wat als de ambient intelligence het plots laat afweten? Maar ook een rolstoelpatiënt die op straat een panne heeft, moet kunnen rekenen op een snelle interventie. Een haperend cochleair implantaat vraagt om een onmiddellijke tussenkomst. Niet alle fabrikanten zijn zich bewust van het belang van klantenservice. Ook niet-technologisch geschoolde zorgverstrekkers zullen basiscompetenties moeten verwerven om acute problemen op te kunnen lossen.

Het meest fundamentele probleem bij assistieve technologie is echter van ethische aard. Hoe veranderen hulpmiddelen de houding van de maatschappij tegenover mensen met problemen? Wie past zich aan en wat zijn de gevolgen? Bij cochleaire implantaten bijvoorbeeld stelt zich de vraag of de maatschappij het recht op doofheid zal blijven aanvaarden. Zullen we nog aandacht hebben voor doven bij het inrichten van huizen en gebouwen? Keuzes dringen zich op. Investeert een maatschappij in geavanceerde intelligente prothesen of worden er middelen voorzien voor de herinrichting van de woning?

Er is ook een financieel plaatje. Hoever kan en moet de overheidssteun gaan? Wat is noodzakelijke en wat is wenselijke zorg? Een twintiger en een zeventigjarige kunnen hetzelfde hulpmiddel nodig hebben. Voor de twintiger opent het hulpmiddel de toegang tot de arbeidsmarkt, de zeventiger gebruikt het om zijn vrije tijd aangenamer door te brengen. Hebben ze beiden evenveel rechten op het hulpmiddel? En krijgen ze beiden even gemakkelijk toegang tot de hulpmiddelen? Andere vraag: moet de overheid bij bemiddelde personen evenveel tussenkomen als bij mensen uit kansengroepen? De nieuwe technologieën verkleinen bovendien de privacy. Ze bieden meer mogelijkheden om heel wat per-

soonsgegevens te verzamelen. Vraag is hoe er met persoonsgegevens zal worden omgegaan. Hebben we het recht om mensen in hun dagelijkse leefomgeving continu te bewaken? Wie heeft toegang tot die persoonlijke informatie? In welke handen leggen we het beheer van die communicatietechnologie en -infrastructuur: de commerciële sector of de non-profitsector? Genoeg stof voor een breed maatschappelijk debat.

Bovendien kunnen assistieve technologieën ongewenste effecten hebben. Gebruikers ontwikkelen hun beschikbare vaardigheden niet verder. Op termijn wordt de gebruiker daardoor extreem afhankelijk van de technologie. Nochtans blijken kinderen met een amputatie bijvoorbeeld goed in staat te zijn om het verlies van een lidmaat te compenseren, zonder dat ze een prothese nodig hebben. Dwarslaesiepatiënten passen zich na een tijd aan hun beperkingen aan, zonder dat ze daarvoor de meest geavanceerde technologie nodig hebben. En waar technologie opduikt, verdwijnt de menselijke 'touch'. Mensen hebben behoefte aan persoonlijk contact. De warmte en hulp van menselijke assistentie draagt ook bij tot langer zelfstandig wonen. Conclusie van het expertenpanel: assistieve technologie is beloftevol, maar waakzaamheid is vereist. Technologie biedt niet noodzakelijkerwijze altijd de beste oplossing. Alternatieven mogen daarom niet uit het oog verloren worden.

tekst | **Peter Dupont**

Meer info: www.vitwa.be