

Ethiek en digitale communicatie van mensen met een meervoudige handicap.

Herman P. Meininger

Willem van den Bergh-leerstoel, Vrije Universiteit Amsterdam

Een beeld

De mogelijkheden en perspectieven voor mensen met een meervoudige handicap om op allerlei wijzen gebruik te maken van moderne informatie- en communicatietechnologie hangen niet primair af van hun persoonlijke mogelijkheden of onmogelijkheden. Ze hangen vooral af van de wijze waarop anderen die het label 'meervoudig gehandicapt' niet dragen zich een beeld vormen van hun leefwereld, alsook van hun bereidheid en creatieve inzet om die technologie bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar te maken voor mensen die aan die bereikbaarheid, toegankelijkheid en bruikbaarheid andere eisen stellen dan de gemiddelde Nederlander (als die al bestaat).

Wat betreft die beeldvorming moet me van het hart dat de titel van dit seminar mij eigenlijk niet bevalt. Met name het woord 'cliëntcommunicatie' kan het misverstand oproepen dat mensen met een meervoudige handicap primair als cliënt communiceren, dus met hun zorgverlener of hun zorgorganisatie. Maar dat is natuurlijk onzin. Iemand is alleen cliënt vanuit een bepaald gezichtspunt: dat van een professionele hulpverlener. Binnen een digitale infrastructuur is iemand – ongeacht zijn andere eigenschappen – allereerst gebruiker of deelnemer. Het gaat dus ook niet – zoals abusievelijk in de titel van mijn bijdrage staat vermeld – over digitale communicatie *voor* mensen met een handicap, maar over digitale communicatie *van* of *door* of eventueel *met* mensen met een handicap. Een goed gebruik van kleine woordjes maakt soms een wereld van verschil. Dat is het verschil tussen de wereld van 'iets doen voor' en die van 'samen leven met'. Ethische reflectie begint met een kritische blik op de beelden die wij ons vormen, van onszelf, van anderen en van de wereld. Ik beschouw mensen met een meervoudige handicap in dit verband dus als een groep gebruikers die specifieke eisen stelt aan de in te zetten omgeving en infrastructuur. Daaronder versta ik dus niet alleen de hardware en software, maar

ook de leerprocessen die nodig zijn om ermee om te gaan.

Een ethisch perspectief

Mij is gevraagd om vanuit ethisch perspectief te reflecteren op datgene waar velen van u mee bezig zijn of in zijn geïnteresseerd en dat ik in aansluiting aan mijn inleidende woorden omschrijf als het scheppen van voorwaarden en omstandigheden die mensen met een meervoudige handicap in staat stellen gebruik te maken van hedendaagse informatie- en communicatietechnologie. In een ethisch perspectief gaat het om twee belangrijke vragen: waarom moeten we het doen (motieven en redenen; waarden) en hoe moeten we het doen (normen en regels voor de uitvoering). Nu zijn er verschillende ethische theorieën om die vragen en de mogelijke antwoorden in beeld te krijgen. Ik zal u daar niet mee vermoeien. Voor het doel van vandaag maak ik gebruik van de zorgethische invalshoek die door de Amerikaanse filosofe Joan Tronto is geformuleerd in haar boek *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. In mijn bijdrage zal ik dus de ethische vraag naar het waarom en de ethische vraag naar het hoe van het voorwaarden scheppen voor digitale communicatie van mensen met een meervoudige handicap bespreken aan de hand van het gedachtegoed van de zorgethiek. Voor ik daaraan begin zet ik eerst korte uiteen wat dat gedachtegoed inhoudt.

Zorg is in de opvatting van Tronto niet primair datgene wat zorgverleners of zorgorganisaties doen. Het is, zo luidt haar definitie '*... een menselijke activiteit die alles omvat wat wij doen om onze 'wereld' in stand te houden, te continueren en te herstellen, zodat wij er zo goed mogelijk in kunnen leven. Die wereld omvat onze lichamen, onze identiteit en onze omgeving. Die trachten we te verweven tot een ingewikkeld web dat het leven ondersteunt.*' Zoals de titel van haar boek al suggereert, situeert zij deze activiteit van het zorgen in alle domeinen van het bestaan, de privésfeer, de publieke sfeer en de vrijwillige associaties daarin, maar ook de staat en de markt zijn domeinen waarin de activiteit van het zorgen een plaats heeft. Het gaat in deze omschrijving van zorg dus altijd om meer dan alleen de vraag waartoe hedendaagse op marktdenken georiënteerde professionele zorgsystemen zich beperken, namelijk de vraag of de zorgvrager aan zijn trekken komt. Die vraag is weliswaar belangrijk, maar op de achtergrond daarvan staat ook altijd een algemene waarde en dus een algemeen belang, namelijk dat van het

onderhouden, handhaven en continueren van een gezamenlijke leefwereld van en voor alle mensen. In die algemene waarde komt de politieke dimensie van het werk van Tronto aan het licht.

Tronto onderscheidt in de activiteit van het zorgen van mensen voor het onderhoud van onze gezamenlijke leefwereld een viertal fasen:

- Caring about (waarnemen van en geraakt worden door iemands nood of behoefte)
- Taking care of (maatregelen nemen opdat er in de nood of behoefte kan worden voorzien)
- Care-giving (de taak van het zorgen zelf)
- Care-receiving (het ontvangen van zorg door de zorgvrager).

Op basis van dit onderscheid is een aantal morele aspecten en bijbehorende persoonlijke kwaliteiten te beschrijven die onmisbaar zijn wil de activiteit van het zorgen mogelijk worden. Zoals gezegd: die activiteit kan een individuele, een maatschappelijke, een politieke of een distributieve activiteit zijn.

- **Attentiveness:** Wil je een nood of behoefte kunnen waarnemen, dan is een basale vereiste dat je oog hebt voor noden en behoeften. Dat oog hebben voor bestaat in een openheid en gevoeligheid die zich vooral ontwikkelt door middel van beeldvorming en empathie.
- **Responsibility:** Geraakt worden is niet voldoende. Wil zorg zich als activiteit kunnen ontplooiën, dan is het nodig dat verantwoordelijkheid wordt genomen door een persoon of een instantie.
- **Competence:** Het zorgen zelf vereist vaardigheden en inzichten die bijdragen aan een hoge mate van afstemming van het handelen op de concrete vorm (individueel of collectief) waarin de nood of behoefte zich voordoet.
- **Responsiveness:** Zorg is pas klaar als de feed-back van de zorgvrager duidelijk maakt dat de gegeven zorg adequaat was.

Aan de hand van dit schema wil ik nu proberen een aantal ethische aspecten in kaart te brengen van de zorg voor bereikbare, toegankelijke en bruikbare ICT ten behoeve van mensen met een meervoudige handicap. Daarbij zal een zwaar accent

vallen op 'attentiveness' en 'responsiveness'. De reden zal duidelijk zijn: juist in het kader van deze twee aspecten komt de waardenprioriteit van het eigen perspectief van de zorgvrager het meest nadrukkelijk aan bod. Als het goed is, is het overige daarvan afgeleid.

Attent zijn op de vraag

'Attentiveness' als morele dimensie stelt ons primair voor de vraag of wij de behoefte van mensen met een meervoudige handicap herkennen, of wij die behoefte als legitiem erkennen en of wij oog hebben voor de verschillende dimensies en modaliteiten waarin die behoefte zich aan ons presenteert, ook als ze niet expliciet door de betrokkenen tot uiting wordt gebracht. De mogelijkheid daartoe wordt niet alleen bepaald door persoonlijke kwaliteiten van de waarnemers, zoals gevoeligheid, openheid en onderscheidingsvermogen. Eveneens zijn beelden en verhalen van invloed die de ronde doen over mensen met een handicap en hun rol en positie in de samenleving. In mijn oratie heb ik dat metanarratieven genoemd. Zo is er een politiek metanarratief dat mensen met een handicap tekent als mondige burgers in een moderne democratie. Ook is er een economisch metanarratief dat hen schildert als consumenten op een zorgmarkt die flexibel reageert op hun preferenties. Niet minder indringende invloed heeft het biomedische metanarratief dat hen beschrijft als beschadigd of gestoord, afwijkend of disfunctionerend. Er is daarnaast een maatschappelijk metanarratief dat hen doet verschijnen als onaangepast, als drop-out, als collectieve last of als sociaal overbodig, maar ook een die ze tekent als onschuldige kinderen of als helden die hun beperkingen overwinnen door hun dromen te realiseren. Er zijn zorgideologische metanarratieven die hen beschouwen als te verzorgen, te ontwikkelen, te emanciperen of te ondersteunen medemensen.

Soms beperken en knechten dergelijke metanarratieven mensen, soms ook zijn ze bevrijdend en emanciperend. Het is dus van groot belang om te weten wat het verschil tussen die twee is. De zoektocht naar dat verschil vraagt om een voortgaand proces van uitleggen. Dat is een praktijk van morele reflectie en morele verbeelding. In een dergelijk proces van reflectie en verbeelding kunnen wij ons oefenen in het ontwikkelen van een steeds grotere 'attentiveness' voor de behoeften van anderen. Dat leert ons inzicht te krijgen in betekenissen van een uitspraak als 'computers, dat is toch niks voor ze, daar kunnen ze toch nooit mee leren omgaan'. Wat voor beeld

heeft een dergelijke spreker eigenlijk van mensen met een handicap, wat voor beeld van digitale communicatie? Wat zegt hij over de eigen verhouding tot zichzelf, tot mensen met een handicap en tot informatie- en communicatietechnologie?

Intussen is het een feit dat ICT nauw verweven is met het functioneren van onze samenleving. Velen van ons hebben de ervaring dat ICT een waardevolle bijdrage kan leveren aan de realisering van persoonlijke ontwikkeling, vrijheid, relatie- en gemeenschapsvorming en allerlei andere waarden. Wanneer we dat goed gaan delen met mensen met een meervoudige handicap dan krijgen zij toegang tot sociaal gewaardeerde rollen die eerder nauwelijks in zicht kwamen, maar die voor het ontwikkelen van persoonlijke identiteit en een volwaardige rol in onze samenleving van groot belang zijn: de rol van zoeker naar informatie, van gebruiker van informatie, van verschafter van informatie, van interactieve digitale communicatiepartner. Kortom: het impliceert een versterking van het culturele, sociale en politieke burgerschap van mensen met een meervoudige handicap. Cultureel burgerschap betekent een positie innemen in alles wat deze wereld heeft voortgebracht aan het goede, ware en schone en de tegendelen en diverse interpretaties daarvan en het leveren van eigen bijdrage daaraan. Sociaal burgerschap komt tot uitdrukking in de ervaring deel uit te maken van een dragende gemeenschap bestaande een sociaal netwerk van individuen die verweekeld zijn in elkaars verhalen en die elk afzonderlijk een eigen betekenis toevoegen aan het geheel. Politiek burgerschap bestaat niet alleen in het dragen van rechten en plichten, maar evenzeer in de eigen afweging van persoonlijke en algemene belangen en in het uitoefenen van invloed op de richting waarin een samenleving zich beweegt. Burgerschap is zo gezien niet zozeer iets wat je hebt, maar iets wat wij allemaal – met of zonder handicap – steeds aan het beoefenen en aan het leren zijn. En ICT is daarbij een geweldig hulpmiddel en stimulans.

We willen niet aanvaarden dat sommige mensen niet of in zeer beperkte mate kunnen participeren in al die activiteiten en relaties die vorm geven aan burgerschap, ook als ze dat zelf wel willen. Dat is uiteindelijk de morele impuls die ten grondslag ligt aan het toegankelijk, bereikbaar en bruikbaar maken van ICT voor mensen met een meervoudige handicap: het doorbreken van een cultureel, sociaal en politiek

isolement en het meedoen aan en een eigen bijdrage geven aan het leven en samenleven in deze maatschappij.

Wie maakt zich verantwoordelijk?

Een dergelijke morele impuls leidt er overigens lang niet altijd toe dat er dan ook iets wordt gedaan om voorwaarden te scheppen om in de gesignaleerde behoefte te voorzien. De vraag is nu: wie maakt zich verantwoordelijk? Let op de formulering: het gaat niet om de vraag wie verantwoordelijk *is*, maar om de vraag wie zich verantwoordelijk stelt en wie niet. Ergens is er iemand die opstaat en roept dat er iets moet gebeuren. Ergens is er iemand die aan de slag gaat en die de medestanders en financieringsbronnen, de kennis en vaardigheden gaat verzamelen die nodig zijn om datgene wat beoogd wordt ook daadwerkelijk te kunnen realiseren.

Het is niet verwonderlijk dat het vooral professionele zorgverleners en nauw met zorgverleningsorganisaties verbonden personen en instanties zijn geweest die de eerste initiatieven namen om ICT toegankelijk, bereikbaar en bruikbaar te maken voor mensen met een meervoudige handicap. Zij beschouwen het als een nieuwe taak in het toch al brede taakgebied van hulpverleners. Maar dat levert ook spanningen op, want we leven onder een politieke constellatie die de taken van hulpverleners eerder aan banden legt dan dat ze ruimte schept voor echt vernieuwende perspectieven. Tegelijkertijd kan ook de vraag worden gesteld of de aard van de zorg waarvoor de initiatiefnemers zich met dit thema verantwoordelijk hebben gesteld het terrein van de professionele hulpverlening ook niet overstijgt. ICT is niet primair een instrument van de hulpverlener, het is een sociaal en maatschappelijk hulpmiddel. De verantwoordelijkheid ervoor en de facilitering ervan met mensen en financiële middelen moet in de toekomst dan ook veel breder gedragen worden, door lagere en hogere overheden, door bedrijfsleven en culturele instellingen van allerlei slag. Het gaat immers niet zomaar om een particulier belang van een aantal individuen, maar om een algemeen belang: de instandhouding van een gezamenlijke leefwereld. Niet alleen mensen met een handicap ondergaan een leerproces, wij allemaal, onze systemen en netwerken, onze communicatiemiddelen en communicatiestijlen moeten een veranderings- en leerproces doormaken wil deze samenleving er een van en voor allen zijn en steeds opnieuw worden. Dat zegt ook iets over de manier waarop de verantwoordelijkheid gestalte moet krijgen, namelijk

zodanig dat de in aanvankelijke initiatieven opgebouwde kennis en vaardigheden brede maatschappelijke verspreiding kan vinden. Of het nu gaat over nieuwe Nederlanders of over mensen met een handicap, sociale integratie komt van twee kanten of ze komt helemaal niet.

Ethische aspecten van een competente uitvoering

In de concrete activiteiten die bij het project horen gaat het vooral om de vraag: hoe geef je die toegankelijkheid, bereikbaarheid en bruikbaarheid zodanig vorm dat je enerzijds recht doet aan de individuele gebruiker en diens mogelijkheden en grenzen en anderzijds de hele groep gebruikers met specifieke eisen niet stigmatiseert?

Recht doen aan de individuele gebruiker impliceert in ethisch perspectief:

- De interface is zodanig ingericht dat ze voor de gebruiker herkenbaar en begrijpelijk is.
- De gebruiker kan kiezen voor een eigen type communicatie: voor de inrichting van de interface betekent dit dat het aanbod zich moet kenmerken door een differentiatie of combinatie van gebruikte 'talen' (verbaal, beeldondersteunend, picto's, geluid- of beeldsignalen).
- De gebruiker bepaalt zelf op welke wijze, met welk doel en in welk netwerk of welke club van andere gebruikers van de voorziening gebruik wordt gemaakt.
- De gebruiker krijgt de mogelijkheden om de nodige vaardigheden te leren om in eigen 'taal' en naar eigen vermogen met het medium en de erin vervatte informatie om te gaan.
- De gebruiker ontvangt indien nodig en gewenst begeleiding bij het dagelijkse gebruik, niet alleen bij de praktische vragen die dat oproept, maar ook bij de morele vragen die kunnen rijzen in de kennismaking met de inhoud en bij de bescherming van de eigen privacy. Als je weet dat iedereen je mail leest, dan schrijf je waarschijnlijk anders en over andere dingen, dan wanneer je diepe zielenroerselen deelt met je intimi. Gebruikers moeten soms ook leren wat in welke context recht doet aan je zelfrespect (ik spreek hier dus niet over wat 'gepast' of 'fatsoenlijk' is!).
- De privacy van de gebruiker wordt beschermd op basis van een protocol dat bij alle gebruikers bekend is en dat gebruikers in staat stelt om zich naar eigen

keuze in open of besloten virtuele omgevingen te bewegen.

Niet stigmatiseren van de groep gebruikers impliceert in ethisch perspectief:

- Bij het ontwikkelen van de nodige hardware en software wordt zoveel mogelijk het principe van 'design-for-all' gehanteerd: dit dient ook als voorbeeld voor websites voor het algemene publiek.
- De inhoud van websites voor meervoudig gehandicapte gebruikers wordt bepaald door middel van interactie tussen gebruikers en redactionele instanties (webmasters) die onafhankelijk zijn van overheid of zorgorganisaties. De website mag dus geen mededelingenblad of communicatiemedium van de zorgorganisatie worden, maar er moet wel door de gebruikers gewenste toegankelijke informatie óver de zorgorganisatie op te vinden zijn.
- Een herkenbare en begrijpelijke inhoud betekent niet: infantiliseren of betuttelen. Het is heel goed mogelijk om begrijpelijk te communiceren zonder te vervallen in neerbuigende taal of toon.
- Zorgorganisaties stimuleren het gebruik van ICT door mensen met een handicap door hun eigen systemen te voorzien van inhoud en gebruiksmogelijkheden die aansluiten bij de dienstverlening aan cliënten: het rechtstreeks bestellen van maaltijden of van vervoermiddelen en het regelen van kleine reparaties in de woning.
- Websites voor (meervoudig) gehandicapten moeten steeds meer gebruik gaan maken van links naar websites voor het algemene publiek (geen 'eilandcultuur').
- Er wordt geen censuur toegepast: censuur is in dit verband te beschouwen als een collectieve vrijheidsbeperkende maatregel. Het is bekend dat een dergelijke maatregel – ook door professionele hulpverleners – uitsluitend toegepast kan worden op één individu en uitsluitend onder zeer strikte juridische voorwaarden en gekoppeld aan een vorm van onafhankelijke toetsing,.

Al de aspecten die ik hier heb genoemd impliceren bepaalde maatregelen van praktische, technische, agogische, organisatorische of juridische aard. Die hoef ik hier niet nader te specificeren want de deskundigheid op al die gebieden is in deze zaal aanwezig en goede verstanders hebben maar halve woorden nodig.

Responsiviteit

De laatste fase van zorg in het schema van Tronto's zorgethiek is die van de responsiviteit. De vraag is of datgene wat aangeboden is als antwoord op een vraag

ook werkelijk ervaren wordt als een adequaat antwoord. Of dat zo is kunnen alleen de gebruikers zelf ons vertellen. Het gaat dus niet om de pragmatische evaluatievraag die ertoe dient om te bepalen of wij het goed hebben gedaan. Het gaat hier om de morele vraag of datgene wat wij gedaan hebben de ander werkelijk de ruimte en de vrijheid heeft geboden om in de samenleving mee te doen en een eigen bijdrage te leveren. Heeft de gebruiker alleen een nieuw speelgoedje gekregen en een nieuw trucje geleerd of heeft hij echt nieuwe betekenissen ontdekt die vorm geven aan zijn culturele, sociale en politieke burgerschap? De maatstaf daarvoor ligt niet in een of andere opvatting van burgerschap, ook niet in het technisch, redactioneel, agogisch en organisatorisch geslaagd zijn van het project, maar in de ervaring van de gebruiker zelf.

Heeft de gebruiker zelf het gevoel dat hij of zij minder sociaal geïsoleerd is? Bevordert het gebruik de omvang, levendigheid en intensiteit van zijn of haar sociale relaties? Heeft de gebruiker zelf het gevoel meer zaken zelfstandig, d.w.z. zonder tussenkomst van hulpverleners, aan te kunnen pakken en zo op eigen wijze vorm te geven aan zijn of haar leven? Heeft de gebruiker zelf het gevoel verrijkt te worden door kennisname van informatie van allerlei aard? Heeft de gebruiker zelf het gevoel herkenbare eigen bijdragen te kunnen leveren aan de ontwikkeling van die informatie? Kan de gebruiker rechtstreeks invloed uitoefenen op datgene wat voor hem of haar belangrijk is? Kan hij of zij zich evenwichtig verhouden tot datgene wat hij niet of nog niet kan beïnvloeden? Voelt hij of zij zich sterker als persoon in relatie tot anderen en tot de maatschappij?

Integratie

Ik sluit af met een korte situering van ICT-gebruik door mensen met een meervoudige handicap in de voortgaande discussie over integratie van mensen met een handicap in de samenleving. Onlangs heb ik sociale integratie gedefinieerd als een interpersoonlijk proces dat helpt om mensen die zich een vreemde ander voelen of die door anderen als vreemde ander worden gezien, te erkennen en te waarderen in hun eigenheid, dus niet ondanks, maar mét de kenmerken (beperkingen en verschillen) die als vreemd worden waargenomen.

Het gebruik van ICT kan worden gezien als een vorm van 'functionele' integratie, zoals deconcentratie van woonvoorzieningen een vorm van 'fysieke' integratie is.

De bovenstaande aanpak van de ethisch aspecten van ICT is een voorbeeld van de wijze waarop activiteiten die 'fysieke' of 'functionele' integratie betreffen te beoordelen zijn in het licht van hun werkelijke bijdrage aan sociale integratie. Dergelijke activiteiten zijn futiel of louter cosmetisch van aard als ze daar niet aan bijdragen. Minstens even belangrijk is dat mijn definitie de schijn wegneemt dat mensen die in een beschermd omgeving wonen of verblijven – en dat zijn vaak mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige handicaps - niet in processen van sociale integratie betrokken zouden zijn of zouden kunnen zijn. Sociale integratie als interpersoonlijk proces vindt al plaats en activiteiten zoals ICT-gebruik hebben alleen kans van slagen als ze bij die bestaande processen aansluiten. Het perspectief is dat mensen die leven met een handicap deel gaan uitmaken van een gemeenschap die een positieve bijdrage levert aan hun zoektocht naar een zinvol bestaan en dat zij omgekeerd worden aanvaard en erkend in hun bijdrage aan die gemeenschap.