

P.H. Hoofschrijver; augustus 1976.

De ziekte ALS (Amyotrofische Lateraal Sclerose), waarbij de patiënt in een relatief korte tijd volledig verlamd raakt, staat de laatste jaren volop in de belangstelling. De opbrengst van de City Swim in Amsterdam, een zwemtocht door de grachten, ging vorig jaar in zijn geheel naar het ALS fonds. Het Nat.Lab. heeft eind zeventiger jaren een interessante bijdrage geleverd om de leefomstandigheden van een ALS patiënt een tijd te verbeteren. Het heeft ook geleid tot een Nat.Lab. publicatie in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (Ned. T. Geneesk. 123, nr12, 1979). Hier volgt een persoonlijk verslag.

Ik leerde Piet van der Heijden kennen in 1974. Op een gegeven moment kreeg hij vreemde lichamelijke klachten. Zijn voeten werden onvast en hij kreeg last van zijn benen. De diagnose werd gesteld: Lateraal Sclerose, een voortschrijdende afbraak van het centrale zenuwstelsel, waardoor men in enkele jaren steeds verder verlamd raakt. Het einde is dat men niet meer kan ademen omdat de borstspieren het opgeven. Voor het zover was, na een lange weg, zou hij alleen nog zijn hoofd kunnen bewegen, maar niet meer kunnen praten, wel denken! Het eerste wat we leerden, was dat het leven veel langer de moeite waard blijft dan je, naïef, zou denken. Na enige tijd zat Piet in een rolstoel en kon hij ook zijn handen niet goed meer gebruiken. In augustus 1976 hadden hij en ik een lang gesprek over de technische mogelijkheden om de toekomst dragelijk te maken. De kracht in zijn vingers was al zoveel minder geworden dat hij niet meer kon schrijven of typen, en dat was voor Piet een hele belangrijke bezigheid; zijn gedachten op papier zetten, brieven schrijven. We bedachten een apparaat waarmee Piet met een lampje op zijn voorhoofd een toetsenbord met fotocellen zou kunnen aansturen. Hoofdbewegingen zouden het langste mogelijk blijven, zelfs wanneer de spraak al zou zijn uitgevallen. Het was de tweede helft van de zeventiger jaren en de eerste wordprocessors kwamen op de markt. Dit zou de basis van het apparaat kunnen zijn. Ik ging met deze ideeën naar de elektronische werkplaats van het Nat. Lab. en vond daar een goed technisch oor bij Rein Rumphorst. Hij maakte een technisch ontwerp en het prijskaartje dat daar aan hing. Ik weet het niet meer, maar ik schat dat het ongeveer tienduizend gulden was.

Bij de Nat.Lab. directie diende ik een verzoek in om dit te laten bouwen. Ik was groepsleider in die tijd en ik was behoorlijk nerveus of het in de directievergadering (die voor mij achter gesloten deuren plaatsvond) zou worden toegestaan of weggestemd omdat het weinig of niets met het Nat.Lab. programma te maken had. Na de vergadering kwam Kees Teer bij mij. Hij was, een van de vier directeuren van het Nat. Lab. en hij bleek Piet van der Heyden te kennen. "Ik wist niet dat het zo erg met Piet was", zei hij. Er was toestemming zonder verdere verplichtingen. Ik had namelijk voorgesteld om de resultaten te publiceren. Dat hoefde niet, maar mocht wel. We konden beginnen. Het IPO (Instituut voor Perceptie Onderzoek) werd geïnvolveerd. Dit instituut was half Nat. Lab. en half TUE. Daar paste het onderwerp wel in het onderzoek. Het apparaat werd gemaakt en bij Piet geïnstalleerd. De ervaringen van Piet waren heel positief. Eerst als schrijfmachine en daarna, en dat was voor hem een heel moeilijke stap, als spraak vervangend apparaat. Ik laat graag hem zelf aan het woord.

24 oktober 1976. Eerste algemene indrukken. Ik heb de apparatuur nu ruim twee dagen in huis. Eergisteren heb ik er van 12 tot 3 uur op gewerkt en daarna van 7 tot 10 uur 's avonds

(eerste enthousiasme!). Gisteren heb ik vakantie genomen en vandaag heb ik weer gewerkt van 4 tot 6 uur en vanavond van 7 uur tot nu (11 uur). Een goed bewijs dat de vermoeidheidsfactor tot nu toe geen rol gespeeld heeft.

Integendeel, van de activiteit gaat iets rustgevends uit; rustig zitten en in een kalm tempo je gedachten te boek stellen. Hieraan is zeker niet vreemd de satisfactie om na maanden weer in staat te zijn zonder hulp iets aan het papier te kunnen toevertrouwen en ook dat het hier, in tegenstelling tot de overige, passieve bezigheden, lezen t.v.-kijken, een werkelijke activiteit betreft. De hoofdbewegingen zijn tot nu toe niet merkbaar vermoeiend, en het richten van de lichtstraal op de cellen is geen probleem; het is mogelijk haar gedurende de vereiste halve seconde rustig op haar plaats te houden en vandaar meteen door te gaan naar de volgende letter, zodat een regelmatig tempo ontstaat, waarbij het getik van de relais doet denken aan een Friese staartklok. Het aantal foute aanslagen is na twee dagen gedaald naar een zeer acceptabel niveau (een fout in de twee regels beschouw ik nu al een beetje als een slechte score, te wijten aan slordigheid en/of vermoeidheid). Ik vraag me dan ook af of het mogelijk zou zijn de belichtingstijd te verkorten zonder dat het huidige resultaat in het gedrang komt.

6 september 1977. Na ruim tien maanden gebruik, is er geen aanleiding om hetgeen ik vroeger gezegd heb, te herroepen. Dat wil zeggen dat het werken met de machine nog steeds een voor mijn geval ideale oplossing is en dat ik niet in staat ben om aan te geven op welke punten de apparatuur verbeterd zou kunnen worden.

Pas na grote aarzeling ben ik er toe overgegaan de machine naast schrijfinstrument ook als spreekinstrument te gebruiken. Tot juni jl. lukte het spreken nog enigszins, hoewel het al moeilijk en ook pijnlijk was. Daarna ging het snel bergafwaarts en kon ook mijn vrouw mij vaak niet meer verstaan. Dit betekende een groeiend isolement met alle erbij behorende problemen en frustraties. Toch was het alsof het doorbreken ervan door een beroep te doen op de machine, mede een erkenning inhield dat ik het gebruik van het gesproken woord definitief opgegeven had. Ik maak hier melding van omdat ik dit vasthouden tot het uiterste aan een verdwijnende functie bij mijzelf herhaaldelijk heb vastgesteld. Mogelijk is het een bij invaliditeit algemeen voorkomend verschijnsel; in dat geval zou het in aanmerking genomen moeten worden bij het proces van gewenning van invaliden aan hulpmiddelen zoals deze schrijf-en spraakmachine.

Hoe dan ook, het verzet is tenslotte gebroken en sinds ongeveer twee maanden gebruik ik de machine stelselmatig ook voor gesprekken. De normale opstelling is dat mijn gesprekspartner naast mij zit en op het beeldscherm meeleest terwijl ik schrijf: een gewaardeerde service is het als hij een woord of zin afmaakt, zodat ik die niet verder hoeft op te schrijven. Ik moet niet de indruk wekken dat het spreken op die manier zonder problemen is; het aanslagritme is ongeveer 60 per minuut, d.w.z. 10 woorden per minuut, een waar slakkentempo dat een groot beroep doet op het geduld van de gesprekspartner (voor de invalide zelf is deze geduldsfactor niet zo'n probleem omdat hij al een langdurige training in geduldbeoefening achter de rug heeft). Afhankelijk van de aard van het gesprek, de sfeer waarin het plaatsvond en het onderlinge begrip, heb ik zo toch al vele gesprekken zeer bevredigend kunnen voeren.

Ik heb gemerkt dat het weliswaar van belang is een bepaalde soberheid te betrachten, maar dat het toch niet goed is in een soort telegramstijl te vervallen, omdat op die manier het gesprek 'geen kans krijgt' en blijft steken op het niveau van de uitwisseling van mededelingen. Meer nog dan bij normale conversatie is het, wegens het bijzondere karakter voor beide betrokkenen, zaak ervoor te zorgen dat het gesprek een bepaalde sfeer heeft. Zo kon het gebeuren dat onlangs iemand tegenover mij opmerkte dat hij de conversatie bijzonder rustgevend vond, omdat ze niet van de hak op de tak sprong en veel meer dan normaal tijd liet tot bezinning. Zo herbergt het proces nog een onvermoed voordeel. Een echt probleem ontstaat er voor mij alleen bij een gesprekspartner 'die niet luistert', d.w.z. doorspreekt terwijl ik schrijf. Ik geloof dat dat diverse oorzaken heeft; ten eerste ontstaat er een enorm tempoverschil tussen zijn aandeel aan de conversatie en het mijne, wat niet bevorderlijk is voor de homogeniteit van het gesprek, verder word ik gedwongen mijn aandacht te verdelen omdat ik gelijktijdig moet schrijven en luisteren, en tenslotte zijn mijn opmerkingen als ze op het beeldscherm staan soms inmiddels 'overjarig' geworden; de ander is al zoveel verder dat hij ze ofwel verkeerd interpreteert ofwel helemaal niet meer kan plaatsen.

Later schrijft Piet dat hij het apparaat ook voor andere dingen kan gebruiken, bijvoorbeeld soloschaak, kruiswoordpuzzels en mens-erger-je-niet voor sombere dagen.

We schreven een uitgebreide publicatie in het Nederland Tijdschrift voor Geneeskunde. Daar komen de hierboven gegeven passages uit. Een patiënt mocht daarin niet onder zijn eigen naam publiceren en dus koos Piet het geestige pseudoniem, P.H. Hooftschrijver. De andere auteurs waren A.H.T. Sanders en H.A.J. Sanders, beiden van de elektronische afdeling van het Nat. Lab. en H.E.M. Melotte en H. Bouma van het IPO. Rein Rumphorst vond dat de mensen die het gemaakt hadden er op moesten staan, dus hij niet. In 1978 werden pijn en benauwdheid te veel en op een zonnige morgen stapte Piet uit het leven, geholpen door zijn huisarts. We hebben nog een aantal pogingen gedaan om het apparaat commercieel verkrijgbaar te maken buiten Philips, maar het NIH-syndroom van eventuele gesprekspartners belette dat. Zo is dit apparaat enig in zijn soort gebleven en heeft Piet, ook enig in zijn soort, er gebruik van kunnen maken. Het heeft een zinvol jaar aan zijn leven toegevoegd.

Feye Meijer.

Tussendoor.

Taal.

Taal is een wonder; met taal kan je praten, schrijven, communiceren. Het stuk over Piet, P. H. Hoofschrijver, gaat over deze aspecten van taal. Piet zou het er vast helemaal mee eens zijn geweest dat je met taal ook minder serieuze zaken kan doen, bijvoorbeeld spelletjes spelen. Een spel dat ik misschien wel zelf bedacht heb, is het zoeken naar twee-lettergrepige woorden, die als je de lettergrepen verwisselt, een nieuw woord vormen. Ik sluit daarmee de woorden als papa, mama, en kerker uit, omdat bij verwisseling het woord hetzelfde blijft.

Korte woorden zijn vaak het snelst te vinden en geven soms verrassende resultaten:

bijna en nabij.

mode en demo.

lente en telen.

terras en raster.

De wat grotere woorden blijven vaak dicht bij elkaar wat betekenis betreft:

slagveld en veldslag.

bouwland en landbouw.

De mooiste zijn die woorden waar de betekenis totaal verandert. Bijvoorbeeld:

aardbei en beiaard.

sterven en venster.

Waarschuwing: dit spelletje kan verslavend zijn.