

*Revalidatietechnicus Quido de Valk: 'Je kunt de iPad op je rolstoel of bij je bed bevestigen en hebt daarmee je hele omgevingsbesturing onder handbereik.'*

Tablets en smartphones bieden nieuwe mogelijkheden

# Op zoek naar apps

*Moderne ICT-technieken maken het leven van mensen met een spierziekte een stuk gemakkelijker.*

*Een verkenning van de snelle wereld van tablets en smartphones.*

Moderne ICT-technieken kunnen het leven voor mensen met spierziekten iets minder ingewikkeld maken. Waar is bijvoorbeeld de dichtstbijzijnde gehandicaptenparkeerplaats? Vraag het je smartphone en hij loodst je er naar toe. NaviDisa Parking is een nieuw programmaatje, een applicatie ofwel app voor je mobiele telefoon. 'Bij een Android toestel met spraakherkenning start je de app en zegt dan gewoon tegen je mobieltje "Breng mij naar de dichtstbijzijnde gehandicaptenparkeerplaats";", vertelt softwareontwerper Albert van Ee, die deze app ontwikkelde. 'Dan start de navigatie en wijst op het schermje de weg. Of je zegt "toon lijst", voor een lijst met parkeerplaatsen in je omgeving om uit te kiezen. We breiden het navigatiesysteem steeds verder uit. Zo ben ik nu

*De Hoogstraat heeft een demonstratiekamer voor omgevingsbesturing, waar je vanaf je iPad allerlei apparatuur kunt aansturen.*

druk bezig om er rolstoeltoiletten aan toe te voegen.' De app maakt gebruik van de database NaviDisa. NaviDisa staat voor Navigation for Disabled people, ofwel navigatie voor mensen met een beperking (zie [www.navidisa.nl](http://www.navidisa.nl)). In de database zitten niet alleen vele duizenden gehandicaptenparkeerplaatsen, maar bijvoorbeeld ook elektrische oplaadpunten voor je scooter, bankjes om even uit te rusten,

geschikte plekken om vanuit je rolstoel te vissen, restaurants met een invalidentoilet. De database is interactief. Sta je bijvoorbeeld op een gehandicaptenparkeerplek die nog niet in het systeem zit, dan druk je simpelweg op de knop "voeg parkeerplaats toe" om de GPS-coördinaten van de betreffende plek aan het systeem toe te voegen. Het doel van de database is om bruikbare navigatiesystemen te ontwikkelen, voor en door mensen met een beperking. 'Reacties en verbeter tips van gebruikers zijn heel erg welkom', zegt ontwerper Albert van Ee, zelf lichamelijk en visueel gehandicapt. Meer informatie is te vinden op zijn website [www.avestudio.nl](http://www.avestudio.nl).

NaviDisa Parking is gratis verkrijgbaar in de Android Market en geschikt voor gebruikers van een Android toestel. Wie geen Android apparaat heeft, maar bijvoorbeeld een iPhone, iPod touch, diverse BlackBerry's en Nokia-apparaten, kan dezelfde NaviDisa informatie vinden met een vergelijkbare app, namelijk Layer Zonder Drempels, te downloaden via [www.layerzonderdrempels.nl](http://www.layerzonderdrempels.nl). 'Maar zulke toestellen zijn meestal duurder, ze kosten wel honderden euro's meer dan een Android apparaat', vindt Albert van Ee. 'Bovendien zijn ze voor mensen met spierziekten soms wat minder toegankelijk, omdat je daar met de camera op je mobieltje als het ware moet rondkijken en de omgeving scannen.'

Layer Zonder Drempels maakt gebruik van Layaar, een app voor iPhone voor "augmented reality": Je ziet door de camera de omgeving met extra informatie er overheen geplakt. Bijvoorbeeld de sterrenhemel met namen van de sterren erbij, of informatie over toegankelijkheid van een restaurant voor rolstoelgebruikers.

## **Snelle ontwikkelingen**

Corné van den Burg, wiens vrouw een spierziekte heeft, is voortdurend op zoek naar handige nieuwe apps. Hij schrijft daarover op de website [iemandzoalsik.nl](http://iemandzoalsik.nl) en startte een gespreksgroep waarin mensen ervaringen kunnen delen over nieuwe media en handige apps voor mensen met een chronische aandoening. Zie [www.iemandzoalsik.nl](http://www.iemandzoalsik.nl) en zoek op "Nieuwe media". Van den Burg: 'Door de komst van tablets en smartphones zie je ook snelle ontwikkelingen op het gebied van omgevingsbesturing en spraakcomputers. Programma's voor deze apparaten zijn vaak goedkoper en mede daardoor voor een groter publiek beschikbaar. Mensen zijn nu niet meer altijd afhankelijk van een zorgverzekeraar, maar kunnen voortaan ook eigen keuzes maken.'

Vroeger waren mensen die moeite kregen met spreken, bijvoorbeeld mensen met ALS, aangewezen op een spraakcomputer, een groot, zeer kostbaar apparaat waarvoor je een vergoeding moest aanvragen. Nu worden spraak-apps ontwikkeld voor smartphone en tablet die hetzelfde kunnen voor een fractie van de prijs. Er bestaan al verschillende apps waarbij je tekst in je tablet typt die dan hardop uitgesproken wordt, zoals Proloque2go, Text to speech en Speak it. Het programma KlikPraat geeft Nederlandse voorbeeldzinnen, die je kunt aanklikken en die dan hardop worden uitgesproken.

Voor mensen met een beperkte handfunctie kan het lezen van boeken en kranten heel lastig zijn. Van den Burg: 'Vroeger was je dan aangewezen op een grote, dure, logge bladomslagmachine. Digitale kranten en e-books lezen op je tablet is veel gemakkelijker, je klikt zo de nieuwe pagina's aan. Dan kun je overal lezen waar je maar wilt, ook comfortabel in bed, voor een fractie van de prijs.'

Soms kan het voor mensen met spierziekten handig zijn om bijvoorbeeld VSN-folders over hun ziekte in tablet of mobiele telefoon op te slaan, om bijvoorbeeld aan een arts te laten lezen. Maar er zijn ook heel veel handige "alledaagse" apps, zoals de tv-gids, uitzending gemist, buienradar, nu.nl, om nog maar te zwijgen van boe-



*Corné van den Burg: 'Door de komst van tablets en smartphones zie je ook snelle ontwikkelingen op het gebied van omgevingsbesturing en spraakcomputers.'*



ken, kranten, tijdschriften en reclamefolders en de vele spelletjes, zoals wordfeud en pinball.

## Handfunctie

Weliswaar is een tabletcomputer erg afhankelijk van je handfunctie, maar ook daarvoor zijn al oplossingen bedacht. 'Je kunt je tablet bijvoorbeeld uitbreiden met een switch box, zodat de apps kunnen worden gescand met een "muisapparaat" aangepast op de gebruiker', zegt Van den Burg. 'Dat is een aangepaste stick die met een brace aan de hand wordt vastgemaakt, zodat de tablet ook bij weinig handfunctie te bedienen is.'

'Ook niet onbelangrijk is dat er steeds meer school- en studieboeken beschikbaar komen voor de tablet', zegt Van den Burg. Scholieren en studenten met een spierziekte hoeven daardoor veel minder boeken mee te sjouwen.' Ook komen steeds meer apps beschikbaar voor het speciaal onderwijs. Voor leerlingen die het

aanraakscherm niet kunnen gebruiken, is een éénknopsprogramma ontwikkeld (zie [www.rjcooper.com](http://www.rjcooper.com)).

Kim Rabbie-Baauw, moeder van een dochter met een aangeboren hersenafwijking, heeft een eigen website waarop zij een aantal leuke en leerzame spelletjes heeft verzameld met één- of tweeknopsbediening. Haar dochter kan geen muis bedienen, maar is wél handig met de trackball, eigenlijk een omgekeerde muis. Op deze site staan ook veel verwijzingen naar programma's voor de iPad, waarmee kinderen bijvoorbeeld piano kunnen spelen, muziek maken of tekenen. Zie [www.baauwopmij.nl](http://www.baauwopmij.nl).

## Omgevingsbesturing

Tablet computers kunnen handig zijn voor mensen met een spierziekte omdat ze zo compact zijn. Ook met weinig handfunctie kun je ze bedienen, bijvoorbeeld via een blaas- zuigsysteem of met een speciale pen. Bij Revalidatiecentrum de Hoogstraat in

Utrecht is zojuist een demonstratiekamer voor omgevingsbesturing ingericht, waar je vanaf je iPad allerlei apparatuur gebruiksvriendelijk kunt aansturen. 'Je klikt gewoon op de icoontjes op het beeldscherm' wijst revalidatietechnicus Quido de Valk van de Hoogstraat. 'Zo zet je bijvoorbeeld de radio aan, waarbij je uit allerlei zenders kunt kiezen. Je doet de gordijnen open en draait de thermostaat van de CV omhoog.' Vanaf je iPad kun je deuren en intercom bedienen, je tafelblad omhoog of omlaag doen, je telefoon opnemen en nummers opzoeken, verlichting in- of uitschakelen enzovoorts. Je kunt de iPad op je rolstoel of bij je bed bevestigen en hebt daarmee je hele omgevingsbesturing altijd onder handbereik. Als je nog in bed ligt en je hoort je voordeurbel gaan, kun je via een cameraatje eerst kijken wie er voor de deur staat.

Het nieuwe systeem moet een alternatief gaan bieden voor de wirwar aan afstandsbedieningen waarmee mensen met een handicap nu nog vaak te maken hebben. 'We zijn nu met zorgverzekeraars in gesprek over de vraag of mensen een vergoeding kunnen krijgen om zo'n systeem thuis te laten installeren, aangepast aan hun eigen wensen', aldus De Valk. 'Je kunt deze omgevingsbesturing desgewenst ook op een mobiele telefoon met internetaansluiting zetten, alleen zit je dan wél op een veel kleiner scherm te priegelen.'

## Enthousiast

Dave Brussé heeft een spierziekte en is op het eerste gezicht enthousiast over de nieuwe mogelijkheden: 'Bestaande afstandsbedieningen zijn vaak zo onhandig. Om te beginnen kun je ze niet gemakkelijk naar je toe halen. En vervolgens valt het met een slechte handfunctie niet mee om die kleine knopjes te bedienen. Temeer omdat zo'n afstandsbediening vaak ontworpen is met een ronde onderkant, die bij gezonde mensen prettig in de hand ligt, maar als je hem plat op tafel legt, blijft hij niet stil liggen. Bovendien werken ze vaak op infraroodsignalen. Infrarood



*Dave Brussé is enthousiast over de nieuwe mogelijkheden voor omgevingsbesturing: 'bestaande afstandsbedieningen zijn vaak zo onhandig.'*

heeft geen groot bereik, het dringt bijvoorbeeld niet door betonnen muren heen en zelfs niet door de matras van je bed of door dikke gordijnen. Ik kan vanuit mijn bed ook niet met infraroodverlichting de hoofdverlichting aan- of uitdoen, of vanuit mijn huiskamer de voordeur bedienen. En met verschillende afstandsbedieningen moet je vaak ook veel verschillende codenummers onthouden.' Andere bestaande systemen, zoals de deurautomaat, werken soms op radiografische signalen, die een wat groter bereik hebben dan infrarood. Het omgevingsbedieningssysteem dat Revalidatiecentrum de Hoogstraat nu ontwikkelt, maakt voor alle apparatuur gebruik van het draadloze internet-netwerk wifi en heeft daarmee een breder bereik. 'Bovendien kan de gebruiker het naar wens gemakkelijk uitbreiden met nieuwe apparaten', zegt De Valk. 'Uiteindelijk zal dit voor zorgverzekeraars veel goedkoper zijn.'

Maar hoe moet dat nu als je in je huis al een aantal aangepaste apparaten hebt staan die je met infraroodsignalen bedient? 'Daar kunnen we rekening mee houden,' zegt Edwin van Zwetselaar van de firma Revacom die het systeem samen met de Hoogstraat ontwikkelt. 'Dan zetten we er een extra kastje bij dat de instructies die jij op je iPad geeft omzet in infraroodsignalen. Je hoeft dan niet meteen al je bestaande omgevingsbesturingsystemen te vervangen. En we hebben ook een speciaal kastje voor op de rolstoel ontwikkeld, waar je jouw iPad inzet, zodat je je eigen netwerk bij je op de stoel hebt. Het is ook mogelijk om een menu van de iPad met een externe drukknop scannend te doorlopen.'

### Veiligheid

Een iPad heb je al vanaf 400 euro. 'Belangrijk is de veiligheid van het systeem', zegt Van Zwetselaar. 'Wifi heeft een groot

bereik. Het is niet de bedoeling dat jij per vergissing de lift in het flatgebouw gaat aansturen, en er moeten bijvoorbeeld meer bedden in één kamer op het zelfde systeem kunnen werken. Wij hebben voor de iPad gekozen omdat die snel en betrouwbaar werkt en goed te beveiligen is. Mensen moeten er wel rekening mee houden dat de iPad zelf waarschijnlijk niet door hun zorgverzekeraar wordt vergoed, want tenslotte blijft het ook een gewone computer waarop je leuke filmpjes kunt kijken of skypen.'

*Door Marion de Boo*

*Fotografie Jeroen Poortvliet en Iris den Houting*

*Dave Brussé en Corné van den Burg zijn lid van de Helpdesk Hulpmiddelen van de VSN: altijd op zoek naar handige hulpmiddelen voor mensen met een spierziekte.*

Column

Tom

## Gezocht: snurkende vriendin



Sinds een paar jaar maak ik herrie als ik slaap. Een beademingsapparaat pompt lucht in mijn longen, en dat maakt herrie. Zeker als er wat lucht piepend tussen het neusmasker en mijn gezicht ontsnapt. Of als mijn mond een beetje openvalt, waardoor de lucht die mijn neus ingaat weer rochelend door mijn keelgat naar buiten komt. Soms gebeurt dat tegelijk. Denk aan een trompet en een cirkelzaag samen, in een slaapkamer.

Meestal is dit geen probleem. Ik slaap er wel doorheen. Soms slaap ik met een familielid in een kamer, maar dat komt zo weinig voor dat het niet veel uitmaakt. Maar hoe gaat het in een relatie? Hopelijk wil mijn vriendin toch wel graag naast me slapen, maar met de geluiden die ik maak is echt slapen een probleem. En haar iedere nacht dwingen om oordopjes in te doen is ook weer zo onromantisch.

Maar nu heb ik de oplossing gevonden: een vriendin die snurkt.

Hoe harder hoe beter. Bijna oorverdovend, als het kan. Als ze door haar eigen gesnurk heen kan slapen, ben ik ook geen probleem. Nooit meer een schuldgevoel; totaal wederzijds begrip. De ideale relatie.

Ja, sinds mijn openbaring ben ik naarstig op zoek. Meisjes kijken me vreemd aan als ik ze vraag of, hoe vaak en vooral hoe hard ze snurken, maar ik laat me daar niet door ontmoedigen. Ik zal iemand vinden. De ideale snurkster. En 's nachts droom ik hoe wij dan samen, in perfecte harmonie, de slaapkamer met ons luide geronk doen beven.

*Tom ten Hoeve (25) heeft Emery Dreyfuss spierdystrofie. Hij woont zelfstandig en is actief op veel gebieden, ondermeer als redacteur van de website jackies.nl.*