

DOVENGEMEENSCHAP WIL ETHISCH GELADEN  
DEBAT LANCEREN

# Wat primeert: wens van dove ouders of toekomst kind?

Is de samenleving klaar om doven het recht te gunnen te kiezen voor een doof kind via embryoselectie? Mogen ouders een kind bewust opzadelen met een afwijking? ‘Dat debat moeten we dringend voeren.’

BRUSSEL | Wat als een doof koppel een doof kind wenst en de medische technologie maakt het mogelijk om een embryo te selecteren met een ernstige gehoorafwijking? Mag dat dan ingeplant worden bij de moeder, zelfs als de ouders ook konden opteren voor een volledig ‘gezonde’ baby? Of prevaleert de toekomst van het kind, dat alle mogelijke kansen moet krijgen, en dus ook moet kunnen horen?

Die ethisch beladen kwestie wil de dovingemeenschap in ons land op de maatschappelijke agenda zetten. Ook het bio-ethisch instituut van de UGent wil het debat voeren. Daarom organiseerde het, samen met Fevlado Diver-sus, afgelopen zaterdag een heus congres over het onderwerp.

‘Bij sommige slechthorende ouders leeft die vraag wel degelijk’, weet ethicus Veerle Provoost. ‘En dan vooral bij koppels die zwanger proberen te raken via in-vitrofertilisatie. Dan bestaat namelijk de theoretische mogelijkheid om te kiezen voor een doof kind, zeker als doofheid in de familie zit.’

‘Niet alle dove ouders vinden dat een arts in hun plaats kan beslissen of doofheid al dan niet een aandoening is’

VEERLE PROVOOST  
Ethicus

Iedereen die kiest voor in-vitrofertilisatie, waarbij meerdere eicellen buiten het lichaam bevrucht worden, kan de embryo’s vooraf laten screenen op genetische afwijkingen, zoals de ziekte van Huntington of Alzheimer, maar ook op doofheid. Een arts, eenmaal geconfronteerd met die informatie, mag de ‘geïnfecteerde embryos’ niet meer in de baarmoeder terugplaatsen.

‘Maar niet alle dove ouders vinden dat een arts in hun plaats kan beslissen of doofheid al dan niet een aandoening is’, zegt Provoost. ‘En inderdaad: het medisch personeel – net als wij allen – weet vaak niet wat het inhoudt om doof te zijn. De samenleving ziet het namelijk vooral nog te veel als een beperking of aandoening. Terwijl het voor doven net wezenlijk deel uitmaakt van de eigen identiteit, zonder dat het belemmerend werkt. Vandaar dat ze willen kunnen kiezen.’

De vruchtbaarheidscentra in ons land krijgen soms de vraag om te selecteren op een doof kind, weet Provoost, maar daar wordt niet op ingegaan. In Amerika kan het bijvoorbeeld wel, want wie betaalt die bepaalt, en het zijn de ouders die volledig opdraaien voor de kosten. De sociale zekerheid komt niet tussenbeide.

Maar evident blijft het niet. Vraag het maar aan Sarah-Jane en haar man, een doof koppel uit Ierland dat via in-vitrofertilisatie een tweeling kreeg maar vooraf weigerde

de embryo's te laten testen. Na de geboorte bleek dat de kinderen konden horen, maar toch vonden buitenstaanders de beslissing 'crimineel' en 'onbegrijpelijk'.

Het congres van zaterdag vormt het startschot van een brede, toekomstige bevraging onder doven en andere betrokkenen, specifiek over deze kwestie. Provoost wil de kloof tussen de doven en de horenden dichten, in een poging elkaanders standpunten te begrijpen. 'Want is doof zijn wel een beperking? En wat is normaal? Daarover gaat het in wezen. Met dit debat wil ik de communicatie tussen iedereen openhouden, teneinde goede en gefundeerde keuzes te kunnen maken.' (*gom*)

---

**d.be/extra/st**