

Debat over doof zijn, genetica en kinderwens gaat in essentie over wat het betekent om doof te zijn

Op zaterdagvoormiddag 17 juni 2017 organiseerde Fevlado-Diversus in samenwerking met Bioethics Institute Ghent, De Maakbare Mens en Universiteit Gent een seminarie. [Dit seminarie](#) bestond uit verschillende lezingen door academici en een discussie rond doof zijn, kinderwens en genetica. Dit seminarie werd georganiseerd naar aanleiding van de masterscriptie van Kristof Jakiela over de kinderwens van dove koppels, waarmee hij in 2016 de Vlaamse Scriptieprijs won.

Wanneer iemand voor in-vitrofertilisatie (IVF) kiest, zijn er mogelijkheden om de beschikbare embryo's te laten screenen. Men kan onderzoeken of embryo's genetische afwijkingen hebben voordat ze worden ingeplant in de baarmoeder van de vrouw. Dit heet pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). PGD wordt toegepast bij koppels bij wie er een verhoogde kans is op bepaalde genetische afwijkingen. Voorbeelden zijn mucoviscidose en de ziekte van Huntington. Koppels kunnen hun embryo's ook laten screenen op bepaalde genmutaties die doofheid veroorzaken. Met die kennis ontstaat de mogelijkheid voor toekomstige ouders en artsen om in te grijpen, en het embryo dat een doof kind zal worden, wel of niet te houden voor terugplaatsing in de baarmoeder.

Artsen en toekomstige ouders moeten in zo'n situatie oordelen of het ethisch gerechtvaardigd is om een embryo dat een doof kind zal worden, terug te plaatsen in de baarmoeder. Men stelt dus een oordeel over verschillende embryo's (die zich in een petrischaal bevinden) en over de levenskwaliteit van de toekomstige potentiële personen.

Na het seminarie werd de discussie over de kinderwens van dove (toekomstige) ouders voortgezet in de verschillende media, met getuigenissen, interviews en opinies in De Standaard en een talkshow bij "Van Gils en gasten" op één. Hieronder kan je een lijst van alle artikels en de link naar de talkshow terugvinden.

Is het ethisch gerechtvaardigd om zich te verzekeren van een doof kind? Dat was het hete hangijzer in die week. Voor veel mensen is het moeilijk te begrijpen waarom sommige dove volwassenen een doof kind zouden kunnen wensen. Sylvie Van Landuyt (dove opvoedster en tolk Vlaamse Gebarentaal) vertelt dat als ze zou kunnen kiezen voor een doof kind, ze dat zou doen. Etienne Vermeersch (filosoof) noemt het bewust doorgeven van een zware handicap "misdadig" en Wouter Deprez (komiek) vreest dat je daarmee je kind "een kleinere kans" op geluk bezorgt. Benedicte Van Eeghem, als moeder met een motorische beperking, weigert de mening van Sylvie resoluut te delen, want dan zou ze haar kinderen minder kansen en mogelijkheden gunnen, stelt ze. Helga Stevens (dove politica) verdedigt: "Het is menselijk dat sommige dove graag een doof kind willen, dat mag niet zomaar met het morele vingertje worden afgekeurd." Nadia El Halili (slechtziende moeder van een ziende dochter) had er alles aan gedaan om te voorkomen dat haar kind ook slechtziend zou zijn, maar zegt ook: "Ik weet natuurlijk niet hoe het is voor dove ouders. Ik veroordeel hun verlangen naar een kind met dezelfde beperking niet."

Fevlado stelt vast dat er in deze maatschappij nog veel vooroordelen en misverstanden bestaan over wat het betekent om doof te zijn. De maatschappij bekijkt doofheid vanuit een voornamelijk medisch standpunt en beschouwt doof zijn als een afwijking of een gebrek, dat moet voorkomen of hersteld worden. Eén van de manieren van "voorkomen" is het niet laten geboren worden van dove kinderen. Dat kan door tijdens een IVF-behandeling embryo's die zullen uitgroeien tot een doof kind niet terug te plaatsen en embryo's die zullen uitgroeien tot een horend kind wel terug te plaatsen.

Aan de basis van deze discussie ligt de vraag of doof zijn een aandoening is, en wie dat beslist. Waar ligt de grens tussen 'gezond' en 'ziek'? Wie bepaalt deze grens: ouders, artsen of dove personen zelf? Of de maatschappij, zoals hier in de pers werd weerspiegeld? We moeten ons afvragen welke morele richtlijnen de keuzes tussen verschillende embryo's bij een IVF-behandeling sturen. Aan welke norm moeten embryo's, en dus toekomstige personen, voldoen om een plaats op deze wereld te krijgen? Welke eigenschappen moeten we in een erg vroege fase meegeven aan een toekomstig kind?

Dat volgens velen embryo's die kunnen uitgroeien tot dove kinderen, niet teruggeplaatst mogen worden in de baarmoeder, zegt iets over hoe de maatschappij kijkt naar doof zijn. Vele mensen hebben de opvatting dat goed horen noodzakelijk is om een goed leven te kunnen hebben, terwijl er goede redenen zijn om aan te nemen dat dat niet noodzakelijk is. Doof zijn wordt door een aanzienlijke groep dove personen en hun omgeving beschouwd als een manier van leven/zijn, gebaseerd op een biologisch kenmerk, dat dove mensen bovendien gemeen hebben met andere dove mensen. Dit is een invalshoek die in deze maatschappij onderbelicht blijft.

Doof zijn wordt bovendien pas een handicap door de maatschappelijke barrières. Met andere woorden, het is de maatschappij die de beperking creëert. Dit is precies wat er gebeurde in de media: horende personen die niet weten wat het is om doof te zijn, of die een andere beperking hebben die los staat van de ervaring van doof zijn (bv. verlamming en chronische pijn), beslissen dat doof zijn een beperking is met een negatieve impact op de levenskwaliteit. De samenleving creëert/maakt een probleem van wat wij beschouwen als een normaal, zij het bijzonder, kenmerk van diversiteit.

Fevlado vindt de discussie over embryoselectie erg zinvol en belangrijk. Deze discussie kan in een ruimer maatschappelijk debat geplaatst worden, met name het debat over de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) waarbij onder andere het syndroom van Down bij de foetus kan worden opgespoord. Hoe ver kunnen en willen we gaan

om op basis van een genetische analyse embryo's te selecteren om zo te voorkomen dat personen met een bepaald kenmerk worden geboren? Welke gevolgen heeft dit in en voor de maatschappij (en dus ook voor dove mensen)? Wat zegt dat over ons als samenleving? We verwachten dat in de toekomst deze ethische vragen steeds vaker zullen opduiken. **In onze samenleving ziet de meerderheid doof zijn als een probleem en is het medische perspectief op doof zijn het sterkst aanwezig. Fevlado pleit ervoor dat alle spelers in ethische discussies, zoals deze over embryoselectie, dit met een open houding doen en met respect voor elkaar. Een belangrijke voorwaarde hierbij is dat doof zijn op een ruimere manier wordt bekeken en niet slechts als een gebrek of ziekte die enkel een negatieve impact heeft op levenskwaliteit.**

Dit standpunt kwam tot stand met dank aan de feedback van Maartje De Meulder, Bart Verheyden, Kristof Jakiela, prof. Veerle Provoost en prof. Guido Pennings.

Voor een lezing van de artikels en het bekijken van Van Gils en gasten:

- o [Interview met Veerle Provoost \(professor bio-ethiek\)](#)
- o [Getuigenis Sylvie Van Landuyt \(dove opvoedster en tolk Vlaamse Gebarentaal\)](#)
- o [Interview met Nadia El Halili \(slechtziende vrouw\) en Emmy Coenen \(slechtziende moeder van een slechtziende zoon\)](#)
- o [Getuigenis van Benedikte Van Eeghem \(vrouw met een motorische beperking\)](#)
- o [Getuigenis van Bart Verheyden \(dove ethicus en maatschappelijk assistent\)](#)
- o [Getuigenis van Helga Stevens \(dove politica\)](#)
- o [Column van Wouter Deprez \(komiek\)](#)
- o [Interview met Etienne Vermeersch en Ignaas Devisch, filosofen](#)
- o ["Van Gils en gasten" op één](#). Sylvie Van Landuyt (dove opvoedster en tolk Vlaamse Gebarentaal), Veerle Provoost (professor bio-ethiek) en Stijn Coninx (regisseur en vader van één horende en drie dove kinderen) zaten bij Van Gils aan tafel.