



Faculteit Letteren & Wijsbegeerte

Kristof Jakiela

## ***Doofheid en kinderwens***

*Kwalitatief onderzoek naar de attitudes van Dove koppels rond hun kinderwens, preïmplantatie genetische diagnostiek en het zich verzekeren van een doof kind*

Promotor: Prof. dr. Veerle Provoost  
Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschap

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van  
Master in Moraalwetenschap

Academiejaar 2015-2016

Faculteit Letteren & Wijsbegeerte

Word count 1: 35 750

Word count 2: 39 725



# Woord Vooraf

Voor ik aan dit onderzoek begon, kende ik weinig van doofheid, de Dovencultuur of preïmplantatie genetische diagnostiek. Door mij te verdiepen in het gekozen onderwerp groeide de interesse alleen maar. Ik sprak met verschillende mensen over dit onderwerp en iedereen vond dit een boeiend gegeven. Ik wil dan ook iedereen bedanken die mij heeft geholpen.

Om te beginnen wil ik professor Veerle Provoost bedanken voor het geduldig begeleiden en ondersteunen van deze masterproef. Het onderzoeksthema was uw voorstel en ik ben dankbaar dat ik dit thema mocht behandelen.

Ik wil de participanten van het kwalitatief onderzoek bedanken voor hun hulp, tijd en bereidheid om deel te nemen aan een interview. Zonder hun verhelderende visies had dit onderzoek nooit kunnen doorgaan.

Ik wil alle mensen bedanken die mij in contact hebben gebracht met mogelijke deelnemers of mij informatie hebben gegeven die bijdroeg aan dit onderzoek.

Mijn grootste dank gaat naar mijn ouders.

Als laatste wil ik Sarah, Eline, Mart, Sabine en Betty bedanken voor het nalezen op schrijffouten.



# Inhoudstafel

<b>Woord Vooraf</b>	<b>IV</b>
<b>Inhoudstafel</b>	<b>VI</b>
<i>Afkortingen</i>	<i>VIII</i>
<b>Inleiding</b>	<b>1</b>
<b>Deel 1: Literatuurstudie</b>	<b>3</b>
<b>Hoofdstuk 1: Visies op Doofheid</b>	<b>5</b>
1.1 <i>Inleiding</i>	5
1.2 <i>Doofheid en ouderschap</i>	7
1.3 <i>Medische visie</i>	8
1.4 <i>Preimplantatie genetische diagnostiek</i>	10
1.5 <i>De Sociale en Culturele Visie</i>	11
1.6 <i>Geschiedenis van het dovenonderwijs</i>	13
1.6.1 <i>De Franse en Duitse Methode</i>	14
1.6.2 <i>Ontwikkelingen in de 19<sup>e</sup> en 20<sup>e</sup> eeuw</i>	15
1.7 <i>Conclusie</i>	17
<b>2 Hoofdstuk 2: Ethiek</b>	<b>19</b>
2.1 <i>Inleiding</i>	19
2.2 <i>Non-Identity Problem</i>	19
2.3 <i>Ouderlijke en Reproductieve autonomie</i>	23
2.4 <i>Reproductieve autonomie en aandoeningen vermijden</i>	24
2.5 <i>Positieve en negatieve selectie</i>	25
2.6 <i>Morele status van het embryo</i>	27
2.7 <i>Non-Person-Affecting Principles</i>	28
2.8 <i>Belangen van Prospectieve Ouders versus Toekomstige Personen</i>	30
2.9 <i>Normalisering en verwachting van genetische technologie</i>	31
2.10 <i>Conclusie</i>	32
<b>3 Hoofdstuk 3: Redenen om doofheid te wensen en zich te verzekeren</b>	<b>35</b>
3.1 <i>Zich verzekeren van het ideale kind</i>	35

3.2	<i>Verminderde sociale beperking binnen het gezin</i>	37
3.3	<i>De vergelijking met andere kinderen</i>	38
3.4	<i>Doofheid in het belang van ouders en het kind</i>	39
3.5	<i>Embryoselectie en sociale onrechtvaardigheid</i>	40
3.6	<i>Recht op Open Toekomst in een rechtvaardige samenleving</i>	40
3.7	<i>Doofheid kiezen en cochleair implantaat bieden</i>	42
3.8	<i>Conclusie</i>	42
<b>4</b>	<b>Hoofdstuk 4: Onderzoek naar attitudes van Dove personen</b>	<b>45</b>
4.1	<i>Attitudes van Dove personen rond genetische technologie</i>	45
4.2	<i>Doofheid wensen</i>	46
4.3	<i>Verzekeren van een gewenste gehoorstatus</i>	47
4.4	<i>Doofheid en identiteit</i>	48
4.5	<i>Ervaringen van CODA's</i>	49
4.6	<i>Kritische bedenkingen</i>	49
	<b>Deel 2: Kwalitatief onderzoek</b>	<b>51</b>
<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>53</b>
<b>2</b>	<b>Methode</b>	<b>54</b>
2.1	<i>Interpretative Phenomenological Analysis</i>	54
2.2	<i>Interviews</i>	55
2.3	<i>Thematische analyse</i>	59
2.4	<i>Rekrutering en selectie</i>	59
<b>3</b>	<b>Resultaten</b>	<b>61</b>
3.1	<i>De zes thema's</i>	61
3.2	<i>Achtergrondinformatie participanten</i>	62
<b>4</b>	<b>Analyse</b>	<b>63</b>
4.1	<i>Doofheid als deel van identiteit</i>	65
4.1.1	<i>Zelfstandigheid en beperking</i>	68
4.2	<i>Een doof kind wensen, een horend kind verwelkomen</i>	69
4.2.1	<i>Redenen om een doof kind te wensen</i>	72
4.3	<i>Eerste Reactie op PGD</i>	76
4.4	<i>Alleen op de wereld: het uitdoven van de Dovengemeenschap</i>	77
4.5	<i>Morele rem om wens te verzekeren</i>	80
4.5.1	<i>Embryoselectie en vrije keuze</i>	80
4.5.2	<i>Morele rem</i>	81
4.5.3	<i>De beslissing buiten zichzelf leggen</i>	83
4.5.4	<i>Aandoeningen vermijden</i>	84
4.6	<i>Verantwoordelijkheid en verantwoording</i>	85
4.6.1	<i>Kiezen impliceert verantwoordelijkheid</i>	85
4.6.2	<i>Verantwoording aan het toekomstige kind</i>	87
4.7	<i>Morele overwegingen bij embryoselectie</i>	90
4.7.1	<i>Embryostatus</i>	90

4.7.2	Embryostatus en morele rechtvaardiging van embryoselectie	91
4.7.3	Attitudes rond cochleaire implantatie overbrengen naar embryoselectie	92
4.7.4	PGD en family balancing	93
4.7.5	Non-Identity en de Voordelen van een Doof gezin	94
<b>5</b>	<b>Discussie</b>	<b>97</b>
5.1	<i>Identiteits- en Niet-identiteitsgerichte Wens</i>	97
5.2	<i>Morele Rem</i>	100
5.3	<i>Een doof kind belandt beter in een Doof gezin</i>	102
5.4	<i>De contradictie bij keuze voor doofheid</i>	103
5.5	<i>Reflectie</i>	104
5.6	<i>Suggesties voor verder onderzoek</i>	104
<b>6</b>	<b>Conclusie</b>	<b>105</b>
<b>7</b>	<b>Bibliografie</b>	<b>107</b>
	<b>Bijlagen</b>	<b>113</b>

## **Afkortingen**

CODA: hearing child of deaf adults

CI: cochleair implantaat

PND: prenatale genetische diagnostiek

IVF: in vitro fertilisatie

PGD: preïmplantatie genetische diagnostiek

IPA: Interpretative Phenomenological Analysis



# Inleiding

Doofheid wordt niet universeel gezien als een ongewenste eigenschap. Een doof persoon kan kiezen om een cultureel Dove te zijn. Doven vormen een linguïstisch-culturele minderheidsgroep met een eigen taal en een geschiedenis. Doof wordt dan met een hoofdletter 'D' geschreven. Doven en Dovengemeenschappen wereldwijd emanciperen zich. Ze behaalden al enkele doelen, zo werd de tienjarige erkenning van Vlaamse Gebarentaal als officiële taal gevierd in 2016, maar blijven verder streven naar gelijke rechten en zelfstandigheid.

Sommige Dove koppels hebben een wens om een doof kind te krijgen. In 2002 maakte een Doof Amerikaans lesbisch koppel gebruik van een dove spermadonor waarbij genetische doofheid meerdere generaties in de familie zat. Op deze manier verzekerden ze zich van een doof kind. In 2008 vertelde een Doof koppel in een interview op de BBC dat ze na hun eerste dove kind een tweede dove kind wensten. In dit geval niet via donatie maar door een in-vitro fertilisatie (IVF) gecombineerd met preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD): een techniek waarbij een genetische screening wordt gemaakt en een diagnose gesteld van verschillende embryo's alvorens één of meerdere terug te plaatsen in de baarmoeder.

Bij het Amerikaanse en het Britse koppel is er een wens naar een doof kind en zijn de ouders bereid hun wens te verzekeren: het ene koppel via een dove donor, het andere koppel via IVF en PGD. We onderzoeken in deze masterproef de attitudes van Dove koppels rond hun kindwens en de mogelijkheid om zich via PGD te verzekeren van een doof kind.

De bio-ethiek maakt steeds vaker gebruik van empirisch onderzoek om normatieve stellingen te staven, zonder van feiten rechtstreeks over te gaan naar uitspraken over waarden. Empirisch onderzoek kan een onderdeel zijn van een brede normatieve analyse.

Er werd reeds kwantitatief onderzoek verricht naar de visies van dove personen rond genetica en de mogelijkheden om een kind te laten horen via een cochleair implantaat. We bespreken dit in de literatuurstudie. Maar tot nog toe heeft geen enkel kwalitatief onderzoek zich toegelegd op de kindwens van Dove koppels en de mogelijkheden van preïmplantatie genetische diagnostiek. Daarom is het relevant om te onderzoeken wat de attitudes van Dove personen en Dove koppels zijn rond een kindwens en het zich al dan niet verzekeren van een doof kind. Willen we begrijpen hoe een Doof koppel of persoon naar zijn of haar kindwens kijkt, dan is een empirische studie noodzakelijk.

Deze masterproef is opgedeeld in twee delen: een literatuurstudie en een empirisch onderzoek.

In het eerste hoofdstuk bespreken we de verschillende visies op doofheid. Dat is enerzijds de medische en anderzijds de culturele visie. Vervolgens zien we een klein overzicht van de geschiedenis van het Dovenonderwijs en de verschillende methodes in het onderwijs: de oralistische en de gebarende methode.

In het tweede hoofdstuk zien we de ethische overwegingen bij beslissingen over toekomstige personen. We bespreken het non-identity-probleem en reproductieve autonomie. Het non-identity-argument toont aan dat de keuze voor een doof kind moreel gerechtvaardigd kan worden. We zien daarna non-person-affecting principes die beslissingen bij embryoselectie kunnen sturen.

In het derde hoofdstuk bespreken we morele argumentaties omtrent de keuze voor een doof kind.

In het vierde hoofdstuk zien we wetenschappelijk onderzoek naar de attitudes van dove en cultureel Dove personen rond genetica en de gewenste gehoorstatus.

Het tweede deel van de masterproef is een empirisch onderzoek. Voor dit onderzoek hebben we drie semi-gestructureerde interviews afgenomen tussen december 2015 en februari 2016, waarvan twee interviews met een doof koppel en één interview met de zoon van dove ouders en wiens partner doof is. Vervolgens werden er uit de interviews zes thema's geanalyseerd en voerden we een Interpretative Phenomenological Analysis in combinatie met thematische analyse uit om zowel de ervaringen als het morele redeneren van de participanten in kaart te brengen.

# **Deel 1: Literatuurstudie**



# Hoofdstuk 1: Visies op Doofheid

## 1.1 Inleiding

Sommige Dove koppels wensen een doof<sup>1</sup> kind. Er zijn enkele gevallen bekend die zich er van willen verzekeren. Het Dove Amerikaanse koppel Sharon Duchesneau en Candy McCullough hebben een dove dochter, toen vijf jaar oud, en wensten een tweede doof kind. Volgens het koppel zou “Een horende baby een zegen zijn. Een dove baby zou een speciale zegen zijn. [mijn vertaling]” (Spriggs 2002). Ze zochten een dove spermadonor bij een spermabank, maar kregen te horen dat doofheid een kenmerk is op basis waarvan potentiële donors gediskwalificeerd worden. Via een zelf gevonden dove spermadonor verkregen ze een dove zoon, Gauvin (Spriggs 2002). Duchesneau en McCullough hebben de kans op een doof kind verhoogd door een donor te kiezen waarbij genetische doofheid vijf generaties lang in de familie voorkwam. Op zich had het toekomstige kind ook een horend kind kunnen worden, maar het toeval speelde in hun voordeel.

Gauvin had nog restgehoor. Ook al kreeg het koppel de raad om het kind een cochleair implantaat te geven, weigerden ze hun kind te laten horen. Het zou op latere leeftijd een cochleair implantaat krijgen als het dat wenste (Spriggs 2002).

De enige mogelijkheden om zich te verzekeren van een toekomstig doof kind is via prenatale genetische diagnostiek gevolgd door zwangerschapsafbreking als de foetus niet de gewenste gehoorstatus heeft, of via IVF en PGD waarbij een

---

<sup>1</sup> We schrijven Doof met hoofdletter ‘D’ wanneer we verwijzen naar de cultuur en met een kleine letter ‘d’ om te verwijzen naar de gehoorstatus. Een cultureel Doof persoon is iemand die doof is en de cultuur deelt. ‘Een Doof koppel’ verwijst naar een koppel die de gebarentaal en Dovencultuur deelt. Een horend persoon kan zich ook cultureel Doof voelen. Iemand die op latere leeftijd doof is geworden en zich niet identificeert met gebarentaal of Dovencultuur, is een doof persoon. Een pasgeboren kind is doof – met kleine letter ‘d’ – vermits het nog geen cultuur heeft aangeleerd. We proberen dit onderscheid zo consistent mogelijk te houden en verduidelijken waar nodig.

geaffecteerd embryo wordt teruggeplaatst in de baarmoeder. Bij een IVF-behandeling worden er meerdere embryo's aangemaakt en kan een embryo met het gen verantwoordelijk voor doofheid teruggeplaatst worden.

In 2007 nam het Verenigd Koninkrijk een wet aan die het gebruik van PGD om zich te verzekeren van een kind met een beperking verbood (Burke 2011 p14). Een Doof koppel legde in een BBC-interview uit dat zij deze wet oneerlijk vond. Zij hadden reeds een doof meisje en via embryoselectie wensten zij zich te verzekeren van tweede doof kind. Het Dove koppel moest hoe dan ook een IVF-behandeling ondergaan om (andere) ernstige genetische aandoeningen die in de familie voorkwamen te vermijden. Ze wensten een toekomstig kind met een verhoogde kans op kanker te vermijden. Zij vonden het echter onrechtvaardig dat de regering verbood een 'doof' embryo terug te plaatsen: "[W]e don't have the right to choose as hearing people do. [...] I think it's almost like everybody should have the right to choose rather than one group not. It's about equality really." (*The BBC INTERVIEW* 2008).

Baruch *et al.* toonde aan dat drie procent (n=186) van Amerikaanse fertiliteitsklinieken ooit een geaffecteerd embryo hebben teruggeplaatst bij ouders die dat wensten (Baruch, Kaufman, and Hudson 2008 p1056). Het is echter niet duidelijk of er een mogelijkheid was om een niet-geaffecteerd embryo terug te plaatsen (bij IVF en PGD worden meerdere embryo's gescreend). Het zou kunnen dat er een embryo met een genetische afwijking werd teruggeplaatst omdat er enkel geaffecteerde embryo's werden aangemaakt.

Teresa Blankmeyer Burke is een Amerikaanse Dove filosofe. In haar doctoraat *The Quest for a Deaf Child* pleit ze voor het selecteren van een doof embryo. We gaan in deze masterproef regelmatig naar haar visie verwijzen. Volgens haar wordt er te weinig gekeken naar de motivaties van Dove potentiële ouders of naar de complexiteit van de redenen die de wens voor een doof kind ondersteunen (Burke 2011 p45). Een verwarring binnen de bio-ethiek is dat doof zijn (de gehoorstatus) wordt verward met (cultureel) Doof zijn, stelt Burke (Burke 2011 p20). Daarnaast heeft zij bezwaar omtrent de vraag welke personen er komen te bestaan: de overheid legt zijn voorkeur op van wie er geboren mag worden (Burke 2011 p15).

Andere auteurs vragen ook voor meer uiteenzetting van de visies van Dove personen: "Het is eveneens cruciaal dat de gemeenschap invloed kan uitoefenen op de politieke besluitvorming, op wetenschappelijk onderzoek, en op het maatschappelijk debat, in het bijzonder rond cochleaire implantatie en de 'inclusie' van doven in het regulier onderwijs." (De Clerck 2011 p116) De Clerck vertelt dit niet in de context van genetische keuzes, maar haar standpunt kan in deze studie ook gelden. De Clerck hoopt dat de bio-ethiek rekening houdt met de morele verantwoordelijkheid van de medische wereld tegenover de gehele maatschappij. Als een minderheidsgroep discriminatie of bedreiging ondergaat,

“dan komt een fundamenteel gevoel van waardigheid en waarde in het gedrang [...]”(De Clerck 2011 p116)

Genetische keuzes zijn gelinkt aan de vraag wat een goed leven is. Het doel van ethiek is de algemene studie van goedheid en de juiste handeling. Daarbij horen vragen zoals welke doelen we als rationele menselijke wezens moeten nastreven en welke morele principes onze keuzes sturen (Audi 1999). PGD is een medische techniek. Techniek staat ten dienste van de mens. Maar om ten dienste te staan van de mens, moeten we uiteenzetten wat de doelen zijn en in hoeverre deze doelen wenselijk zijn.

## 1.2 Doofheid en ouderschap

Personen voor wie doofheid een gewenste eigenschap is, zijn hoogstwaarschijnlijk cultureel Doof. Volgens Doven is doofheid geen beperking, eerder een verrijking, een waardevolle eigenschap of een klein verschil met horenden. Deze visie verschilt van de medische visie, die doofheid als een probleem beschouwt. Het debat tussen de medische en de culturele visie vinden we onder meer terug in de discussie rond het cochleair implantaat.

Negentig procent van dove kinderen heeft horende ouders (Lane 1995). Men spreekt soms van de 90-90-90-regel: 90% van dove mensen heeft horende ouders; 90% van dove mensen heeft een dove partner en 90% van dove mensen heeft horende kinderen (Demey 2014; Doof Actie Front, Vlaams GebarentaalCentrum vzw, and Federatie van Vlaamse DovenOrganisaties vzw 2005).

Horende ouders van een doof kind komen vermoedelijk enkel in aanraking met de medische visie. *Mijn baby is doof* is een organisatie om familie, ouders en anderen die betrokken zijn in de opvoeding van jonge dove kinderen te informeren. Ze willen doofheid positief kaderen, niet als een beperking, waardoor dove kinderen maximale kansen krijgen om zich evenwichtig te ontplooiën ([www.mijnbabyisdoof.be](http://www.mijnbabyisdoof.be), 2016). Volgens deze organisatie krijgen ouders te weinig informatie over Vlaamse Gebarentaal en de Dovencultuur. Op de website staan krantenartikels, wetenschappelijke artikels, interviews en links naar documentaires omtrent gebarentaal. Er worden ook cursussen visuele communicatie aangeboden voor alledaagse interacties en een basis Vlaamse Gebarentaal.

Burke stelt dat wanneer we de Dovengemeenschap als een minderheidsgroep beschouwen, het begrijpelijk is dat zij wensen dat hun cultuur en gemeenschap blijft bestaan, net zoals andere culturen hun behoud wensen. Zoals gezegd pleit zij

voor de selectie van een doof embryo via PGD. Zij stelt dat de keuze voor een doof kind niet te snel negatief beoordeeld mag worden.

“Yet, once this desire is explained within the context of a minority group trying to maintain their language and customs within a larger pluralistic society, it becomes more difficult to dismiss the moral certitude of such a use of genetic technology as simply wrongheaded.” (Burke 2011 p4)

De medische visie heeft niet noodzakelijk het doel om de Dovencultuur te laten verdwijnen, begrijpt Burke. Deze visie kan erkennen dat gebarentaal, de cultuur en de gemeenschap een instrumentele en/of intrinsieke waarde heeft. Het verdwijnen van de Dovencultuur kan echter een ongewenst secundair effect zijn van het medisch ingrijpen tegen doofheid (Burke 2011 p31).

### **1.3 Medische visie**

Volgens de medische visie is doofheid een aandoening die behandeld of genezen moet worden (Middleton, Hewison, and Mueller 2001; De Clerck 2011). Doofheid is een ‘defect’ en de dove persoon moet maximaal geïntegreerd geraken in de samenleving. Hij of zij moet een horend persoon worden. De nadruk ligt op het horen en spreken. De medische visie sluit nauw aan bij de oralistische visie in het onderwijs. Het oralisme stelt dat een doof persoon maximaal als een horende persoon moet opgroeien en zo veel mogelijk bij de horende samenleving betrokken moet worden. De dove persoon zal leren praten en liplezen en mag geen gebruik maken van gebarentaal.

Een cochleair implantaat (CI) is een elektronisch apparaat dat chirurgisch wordt geïmplanteerd in het binnenoor om geluidsgolven om te zetten in neurale activiteit (Kolb and Whishaw 2014 p335). Een kleine processor stuurt inkomende frequenties naar de cochlea - het slakkenhuis - in het binnenoor. Artificiële impulsen stimuleren de gehoorzenuw en die signalen gaan door naar de hersenen.

Het cochleair implantaat biedt goede resultaten, al blijft de geluidskwaliteit lager dan natuurlijk geluid. Vele mensen met een cochleair implantaat moeten moeite doen om naar muziek te luisteren en vinden het onaangenaam. Er wordt getracht het cochleair implantaat te optimaliseren (Kolb and Whishaw 2014 p335).

Het plaatsen van een cochleair implantaat vraagt een intensieve revalidatie. Het gehoor moet soms jaren geoefend worden, vooral bij kleine kinderen of personen die op latere leeftijd een implantaat kregen. Ze moeten leren binnengekomen geluid onderscheiden van andere geluiden, herkennen en er betekenis aan geven. Doofgeworden volwassenen hebben meestal minder moeite om te revalideren (Demey 2014). De meeste doven en slechthorenden in Vlaanderen hebben



gehoorverlies op latere leeftijd (Vermeerbergen M. and Van Herreweghe M. 2008). Er zijn ook enkele risico's verbonden aan het cochleair implantaat, zoals het definitief verlies van het restgehoor en er bestaat een kans dat het implantaat niet werkt.

De medische visie kan voor iemand met gehoorverlies op latere leeftijd een gepaste visie zijn. Deze visie kan in sommige gevallen ook voor doofgeboren kinderen een gepaste visie zijn. Er werden nog maar weinig diepgaande studies uitgevoerd naar de gevolgen van een cochleair implantaat op de linguïstische, cognitieve en emotionele ontwikkeling van kinderen (De Clerck 2011 p103; Demey 2014). Maar in 2015 brachten Langereis en Vermeulen een onderzoek uit omtrent de langetermijnsgevolgen bij kinderen met een cochleair implantaat. De onderzoekers volgden 58 kinderen met een cochleair implantaat gedurende zestig maanden na de implantatie. Kinderen met een cochleair implantaat die van jongs af aan in zich in een omgeving bevinden die het gehoor stimuleert bereiken, volgens het onderzoek, een goede auditieve spraakperceptie, ontwikkelen goed hun taal – op het niveau van hun normaalhorende leeftijdsgenoten – en hebben een goed leervermogen. De meeste ouders van de dove kinderen gaven aan dat er geen sociale of emotionele bezorgdheden waren (Langereis and Vermeulen 2015).

In de literatuur vinden we echter een polemieker terug rond het cochleair implantaat voor doofgeborenen. Er is een vrees dat de Dovengemeenschap door het cochleair implantaat zal verdwijnen. Sommigen gebruiken de woorden “ethnocide” of “cultural genocide” (Burke 2011 p8; Demey 2014). Een van de participanten in deze empirische studie stelt echter dat doven nu niet meer opkijken als iemand al dan niet een cochleair implantaat draagt. De komende jaren zouden 80% van de Vlaamse dove kinderen een cochleair implantaat krijgen en het reguliere onderwijs volgen (De Clerck 2011 p100). Volgens De Clerck (2011) is er een gebrek aan dialoog tussen de medische wereld en de Vlaamse Dovengemeenschap. De medische en industriële wereld en de overheid zouden te weinig of geen rekening houden met de culturele visie, stelt ze. Er worden vragen gesteld omtrent de ‘normalisatie’ van dove kinderen, die tegenwoordig als vanzelfsprekend wordt gezien (De Clerck 2011 p101).

Dove kinderen worden binnen een Doof gezin en de Dovengemeenschap als normale kinderen gezien. Men stelt zich daarom vragen omtrent het opereren van erg jonge en gezonde doofgeboren kinderen. Men beschouwt hen te vaak als een horende die het gehoor verloor. Volgens Jonathan Glover is een dove persoon behandelen als een horende die niet hoort net zoals zwarte mensen behandelen als blanke mensen met een huidziekte (Glover 2006 p6). Maartje De Meulder ijvert voor keuzevrijheid omtrent het cochleair implantaat. Doofheid is geen probleem waar een cochleair implantaat een eenduidig antwoord op biedt:

“Men houdt ouders voor dat met een CI al hun problemen – en meteen ook die van hun kind – opgelost zijn. (...) Er is geen keuzevrijheid meer. (...) Doofheid is geen levensbedreigende aandoening die een onmiddellijke invasieve chirurgische ingreep vereist.” (De Standaard 3/4/2013, uit Demey 2014)

Dat was een reactie op een interview met dr. Van Kerschaver, tot 2013 hoofdarts bij Kind en Gezin. Een cochleair implantaat weigeren is, volgens hem, immoreel:

“Je eigen dove kind een leven tussen horenden ontzeggen, dat is zoals emigreren naar de VS en verbieden dat je kind Engels leert. Ik vind dat op het randje van de kindermishandeling.” (De Standaard 2/4/2013)

Het debat rond de cochleaire implantatie valt niet strikt te onderscheiden van het debat rond PGD. Argumenten uit het cochleair implantaatdebat komen soms terug in de discussie over genetische technologie (Burke 2011 p20). In beide gevallen wordt er verwezen naar de waarde van een Doof leven en het recht om te beslissen. Zowel bij PGD als bij de discussie rond het cochleair implantaat is er een spanning tussen enerzijds de visie van een minderheid en anderzijds de visie van de grotere horende maatschappij op moraal en normaliteit. Er is in deze masterproef echter te weinig plaats om de discussie rond het cochleair implantaat helemaal uiteen te zetten.

## **1.4 Preïmplantatie genetische diagnostiek**

Preïmplantatie genetische diagnostiek is een techniek waarbij één of twee cellen van elk in vitro gefertiliseerd embryo worden geanalyseerd op genetische afwijkingen. Tijdens een IVF-behandeling worden meerdere eicellen bevrucht met een zaadcel. Na de diagnose wordt een embryo geselecteerd en teruggeplaatst in de baarmoeder. Er kunnen veel verschillende genetische aandoeningen opgespoord worden: bijvoorbeeld erfelijke vormen van kanker, de ziekte van Huntington, en andere aandoeningen. Er zijn meer dan honderd vormen van genetisch erfelijke doofheid, maar de mutatie van het connexin 26-gen is vermoedelijk verantwoordelijk voor meer dan de helft van erfelijke doofheid in sommige populaties (Hoefsloot, Kemperman, and Cremers 2002).

Preïmplantatie genetische diagnostiek is geen genetische manipulatie van het embryo. Er wordt enkel een embryo gekozen door te kijken naar de genetische codering. Onder genetische manipulatie wordt er meestal verstaan dat de genetische code van een embryo wordt gewijzigd.

PGD heeft het voordeel dat abortus vermeden kan worden. Een geaffecteerd embryo niet terugplaatsen is een makkelijkere beslissing dan een zwangerschap beëindigen.

## **1.5 De Sociale en Culturele Visie**

Volgens het sociale model is doofheid enkel een probleem veroorzaakt door contact met de horende samenleving die onvoldoende of helemaal niet is aangepast aan doven. Doofheid op zich is geen beperking. Doofheid is een beperking omdat de samenleving geen rekening houdt met doven en gebarentaal. Het zijn sociale constructies (De Clerck 2011).

Naast de medische en de sociale visie is er de culturele-linguïstische visie die zich uit via de Dovengemeenschap. Deze gemeenschap is een minderheidsgroep voor wie Vlaamse Gebarentaal, of gebarentaal in het algemeen, de taal is waarmee de leden zich het liefst uiten (Vermeerbergen M. and Van Herreweghe M. 2008). De linguïstische minderheidsgroep bestaat uit Dove personen met gedeelde levenservaringen, attitudes, geschiedenis, normen, waarden, literaire tradities en kunst (“Wfdeaf.org/our-Work/focus-Areas/deaf-Culture” 2016). De Dovengemeenschap in Vlaanderen staat open voor zowel de horende- als de Dovencultuur. Ze omarmt Vlaamse Gebarentaal en het Nederlands (Fevlado vzw and Vlaanderen 2015). Doofheid wordt niet (enkel) als een pathologie ervaren. Doven zijn visuele mensen. Dit betekent niet dat Dove personen hun gehoorstatus ontkennen, maar de cultuur overheerst de pathologie (Burke 2011 p1). De Dovengemeenschap wil zich emanciperen op politiek vlak en ijvert voor de Dovencultuur als een evenwaardige cultuur. Het ideaal van de culturele-linguïstische visie is een bilinguale en biculturele samenleving.

In de literatuur is er niet altijd een helder onderscheid tussen de sociale en de culturele visie. Een culturele Dove zal doofheid niet altijd enkel als een sociale constructie beschouwen. De vraag of doofheid al dan niet een beperking is, zouden we op een spectrum kunnen voorstellen: langs één kant de medische visie en langs de andere kant de socioculturele visie. Vermoedelijk zullen de meeste Doven zichzelf ergens tussen deze twee visies plaatsen (Mand et al. 2009 p722).

Ook horenden kunnen lid zijn van een Dovengemeenschap: horende familieleden, vertalers en mensen die werken met of veel contact hebben met Doven. Een regel is moeilijk te formuleren, maar volgens sommigen zal iemand lid zijn van de gemeenschap als hij of zij zich er mee identificeert en als anderen deze persoon als lid aanvaarden (“Wfdeaf.org/our-Work/focus-Areas/deaf-Culture” 2016).

Culturele Doven leren gebarentaal meestal niet van hun ouders. De meeste dove kinderen hebben horende ouders. Gebarentaal is daarom vaak hun tweede aangeleerde taal die ze via de Dovengemeenschap leren. Doven kunnen zich echter sterk identificeren met gebarentaal en de Dovengemeenschap (Vermeerbergen M. and Van Herreweghe M. 2008, p41). Gebarentaal kan ook een esthetische en poëtische waarde hebben. De Franse documentaire “Le pays des sourds” (1992) opent met een koor bestaande uit vier dove mensen die samen een lied zingen in gebarentaal.

Een gebarentaal is geen gebarensysteem. Gebarentalen zijn zelfstandige talen en bestaan onafhankelijk van de gesproken taal. De Vlaamse Gebarentaal is geen vorm van het Nederlands. Het heeft een eigen woordenschat en grammaticale structuur. Gebarensystemen, daarentegen, volgen nauw de gesproken taal. Nederlands met Gebaren is een vorm van het Nederlands, Vlaamse Gebarentaal niet (Boonen, Van Herreweghe, and Vermeerbergen 2004). Gebarentaal is ook niet universeel. Verschillende landen hebben verschillende gebarentalen. Hoewel de Vlaamse en de Nederlandse gesproken taal hetzelfde zijn, geldt dit niet voor de Vlaamse en de Nederlandse gebarentaal. Ze verschillen. Dat geldt ook voor de Engelse taal: British Sign Language is niet hetzelfde als American Sign Language.

De Dovengemeenschap komt op drie niveaus voor: lokaal, nationaal en internationaal. Op lokaal niveau vinden we dovenclubs met als doel ontspanning en sociaal-culturele activiteiten. Op nationaal niveau vinden we dovenfederaties, zoals in Vlaanderen Fevlado: Federatie van Vlaamse Dovenorganisaties. Het wordt geleid door dove mensen die zelf deel uitmaken van de Vlaamse Dovengemeenschap. Het is een overkoepelende organisatie die zich inzet voor “de gelijkwaardigheid, emancipatie en ontplooiing van dove personen en hun taal, de Vlaamse Gebarentaal, in de samenleving.” (www.fevlado.be, 2016). Hun taak is volwaardig burgerschap bereiken met gelijke rechten en kansen voor iedere dove en slechthorende persoon. De taalkundige en culturele identiteit moet behouden en verbeterd worden en het zelfbewustzijn van de groep moet worden vergroot. Fevlado ijvert voornamelijk voor een bilinguale en biculturele opvoeding. De Vlaamse Dovengemeenschap heeft enkele Dove rolmodellen. Dat zijn “voorbeelden” of “leiders” die actief zijn binnen en buiten de Dovengemeenschap ter bevordering van hun identiteit en emancipatie (De Clerck 2011 p100).

Internationale netwerken bevorderen de positieve identiteit en het emancipatieproces van de Vlaamse Dovengemeenschap (De Clerck 2011 p100). Op internationaal niveau vinden we onder meer The World Federation of the Deaf (WFD) en European Union of the Deaf (EUD). De EUD wil gelijkheid in zowel publieke als private aspecten van het leven. Het hoofddoel is de erkenning van het recht op het gebruik van inheemse gebarentaal en gelijkheid in het

onderwijs en tewerkstelling (“European Union of the Deaf” 2016). De waarden die de WFD aanhangt zijn gelijkheid, mensenrechten en respect voor alle mensen, ongeacht hun ras, nationaliteit, religie, gender, seksuele voorkeur, leeftijd en alle andere verschillen. De WFD ondersteunt en promoot in zijn werk de vele conventies van de Verenigde Naties omtrent mensenrechten (<https://wfdeaf.org/whoarewe/mission-and-objectives> 2016).

De Dovencultuur wordt erkend door de Verenigde Naties en verschillende landen. Artikel 30, paragraaf 4 van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (geratificeerd in België op 2 juli 2009) stelt dat “Personen met een handicap [...] op voet van gelijkheid met anderen recht [hebben] op erkenning en ondersteuning van hun specifieke culturele en taalkundige identiteit, met inbegrip van gebarentalen en dovencultuur.” (Verdrag Inzake de Rechten van Personen Met Een Handicap, 2006)

De erkenning van gebarentaal als echte taal en Dovencultuur als cultuur is vrij nieuw. In 2016 werd in Vlaanderen de tienjarige erkenning van de Vlaamse Gebarentaal gevierd. Dat komt omdat Doven zich pas vanaf de tweede helft van de 20<sup>e</sup> eeuw zich emanciperen. Dovengemeenschappen konden ontstaan door o.a. het opkomen van het dovenonderwijs waardoor doven zich konden verenigen.

## **1.6 Geschiedenis van het dovenonderwijs**

Volgens Burke is de geschiedenis van de eugenetica in Duitsland en in de VS nog levend: “I believe that skepticism and disregard for medical professionals present in signing Deaf communities can be traced (at least in part) to their complicity in these practices.” (Burke 2011 p49-50) Volgens haar is het begrijpen van de geschiedenis, en vooral de manieren waarop Dove personen werden gediscrimineerd of verworpen noodzakelijk om de wens voor een doof kind te begrijpen (Burke 2011 p20).

In de geschiedenis van het dovenonderwijs zien we dat er periodes waren waar in het beste belang van de doven werd gekozen, zonder veel zeggenschap van doven. Een paternalistische houding. Verschillende tradities hebben verschillende visies op een goed leven en wat de meest gepaste manier is om deze te bereiken.

Soms werden unieke menselijke eigenschappen bij de dove mensen ontkend. Uit één van Plato’s dialogen blijkt dat hij gebaren een goed communicatiemiddel vond. Zonder woorden konden personen elkaar begrijpen (Schermer et al. 1991 p199). Aristoteles zou een negatiever beeld hebben gehad. Hij dacht dat gesproken taal de mens van de dieren onderscheidde (Schermer et al. 1991 p198). Hoewel, volgens Koen vander Beken wordt Aristoteles’ uitspraak verkeerd geïnterpreteerd. Hij zou hebben gezegd dat dove personen niet spontaan gesproken taal kunnen

verwerven vanwege hun gehoorstatus. Dit zou de opvatting hebben gevormd dat een dove persoon, of iemand die niet kan horen of spreken, geen ideeën kan begrijpen (Vander Beken 2005 p142).

Tot in de 20<sup>e</sup> eeuw bestond de visie dat kunnen spreken noodzakelijk is voor cognitieve ontwikkeling en menswording. De Nederlandse priester Anton Van Uden, oprichter van verschillende orale dovenscholen in Nederland, vertelt in een reportage dat gesproken taal een noodzakelijke voorwaarde is om een rationele mens te worden. Gebarentaal zou zelfs schadelijk zijn voor de cognitieve ontwikkeling (“De Gebarenmakers” 1992).

“[G]ebaren [doen] de doven alleen maar achteruit [...] gaan. Alleen het leren van de spreektaal kan hen tot normaal-denkende en volwassen mensen doen uitgroeien.” (Van Uden, 1982 p247; uit Schermer et al. 1991)

Unieke menselijke eigenschappen zoals cultuur, moraal en intellect ontkennen is een vorm van dehumanisering. Beweren dat iemand deze menselijke eigenschappen ontbreekt, reduceert hem of haar tot een dier (Jan Verplaetse 2011 p66). Een niet-normaaldenkende mens kan geen plaats hebben in een rationeel debat. Een onvolwassen persoon kan niet of minder over zichzelf beslissen. En wie wil nu niet uitgroeien tot “normaal-denkende en volwassen mens”? Sommigen gebruiken de term ‘audisme’. Audisme is de visie dat iemand superieur is wanneer hij of zij hoort of wanneer iemand zich gedraagt als een horende (Humphries 1975).

### **1.6.1 De Franse en Duitse Methode**

In de middeleeuwen mochten doven niet deelnemen aan de eucharistie en werden ze aan de rand van de samenleving geplaatst (Vander Beken 2005 p142). De aandacht werd gericht op het spreekonderwijs, de oralistische traditie, omdat de spraak van goddelijke oorsprong was. De docent moest doven leren spreken want God was het ideaal en mensen waren geschapen naar Gods beeld (Schermer et al. 1991)

In de 18<sup>e</sup> eeuw ontstaan twee methodes: de Franse en de Duitse methode. De Franse methode maakte gebruik van gebarentaal en –systemen. In de Duitse methode lag de nadruk op de orale opvoeding.

Abbé Charles Michel de l’Epee ontwikkelde zijn eigen onderwijsmethode waarbij hij het gebruik van gebaren het beste communicatiemiddel vond voor de verstandelijke ontwikkeling van een dove. De l’Epee wilde ook doven toegang verlenen tot de christelijke leer en religieuze rituelen (Burke 2011 p26-27). Hij richtte in 1770 het ‘Institut National de Sourd et Muets’ op in Parijs. Dove kinderen uit lagere sociale klassen konden ook les volgen en opgeleid worden tot

volwaardige en productieve burgers (Vander Beken 2005 p148; Trude Schermer et al. 1991 p207). De l'Épée richtte verschillende scholen op, soms met een dove directeur, en zo verspreidde gebarentaal zich overheen Frankrijk (Vander Beken 2005 p149). Hij leerde studenten lezen en schrijven en liet het spreken buiten beschouwing omdat dit te veel tijd kostte. In 1776 had hij zestig leerlingen (Schermer et al. 1991 p207). De l'Épée ontwikkelde een gebarensysteem dat het Frans nauw volgde: de 'methodische gebaren' en vond dit een beter middel dan gebarentaal (Trude Schermer et al. 1991 p206). De methodische gebaren waren echter te complex en kinderen gebruikten gebarentaal onder mekaar (Vander Beken 2005 p149).

Amuel Heinicke had een privé-school en richtte de eerste openbare dovenschool op in Leipzig in 1778 (Schermer et al. 1991 p223). Dove mensen moesten hier eerst leren spreken, dan pas leren lezen. Gebaren hadden enkel belang in het begin van het onderwijs. Op latere leeftijd richtten ze zich op orale communicatie (Vander Beken 2005 p151). Het oralisme gelooft niet dat gebarentaal een echte taal is die geschikt is voor gesprekken over abstracte of wetenschappelijke thema's (Schermer et al. 1991 p212). De oralisten stelden dat dove kinderen de gesproken taal konden leren zoals horende kinderen dat doen. Ze wilden niet dat kinderen met een gehoorstoornis geïsoleerd werden. Dove kinderen kwamen in het gewone onderwijs terecht, maar door het grote aantal leerlingen in een klas, vaak meer dan honderd, had dit geen succes (Vander Beken 2005 p150).

De l'Épée en Heinicke kwamen niet overeen of de gebarende of de orale methode het beste was voor de mentale ontwikkeling. De Academie van Zürich concludeerde dat de Franse methode de voorkeur verdiende. Dat zou hebben bijgedragen aan het onderwijs van de l'Épée om een staatsinstelling te worden. Het werd tevens de dominante methode in het openbaar onderwijs in verschillende landen (Schermer et al. 1991 p209).

## **1.6.2 Ontwikkelingen in de 19<sup>e</sup> en 20<sup>e</sup> eeuw**

In de eerste helft van de 19<sup>e</sup> eeuw kwamen de eerste dovenscholen in Vlaanderen waardoor er ook een Dovencultuur ontstond. Deze scholen haalden hun kennis van de Franse methode. Op latere leeftijd hielden de dove volwassenen contact met elkaar. Deze omgeving bood een soort sociale zekerheid, alsook intellectuele en morele ontwikkeling. De dove mensen konden een culturele identiteit ontwikkelen. Gebarentaal stond centraal in de cultuur en was sterk geïnspireerd op Abbé de L'Épée, die zelfs werd gevierd (De Clerck 2011 p101).

De 19<sup>e</sup> eeuw is ook een eeuw waar men naar standaardisering streefde. Kleine naties en hun talen kregen het moeilijk om te overleven. Veel taalkundigen meenden dat hun taal de perfectie had bereikt en vreesden voor ontbinding of degeneratie, een terugvallen naar de primitieve mens. Alexander Graham Bell was een grote voorstander van het oralisme. Zijn moeder en vrouw waren doof en hij wenste een volledige integratie van doven in de horende wereld (Van Den Berghe 2008 p126). Men vreesde dat gebarentaal zou leiden tot een aparte subcultuur binnen de grote gemeenschap, waardoor integratie van doven in de horende samenleving niet meer mogelijk zou zijn (Schermer et al. 1991 p212).

In 1880 had in Milaan het “Internationaal Congres tot Lotsverbetering der Doofstommen<sup>1</sup>” plaats waar het oralisme als beste methode werd benoemd. De Resolutie van Milaan verklaarde dat de gesproken taal de voorkeur verdiende en een “onbetwistbare superioriteit” had op de gebaren. Het oralisme zou dove personen het best laten integreren in de maatschappij. Er werd ook aangenomen dat het gelijktijdig gebruik van spraak en gebaren een schadelijk effect heeft op de taalontwikkeling en cognitieve vaardigheden van een kind (Vander Beken 2005 p153).

De beslissing in Milaan en het oralisme hebben een sterke invloed gehad op het onderwijs. In de jaren zestig van de twintigste eeuw ontstond opnieuw belang voor gebarentalen. Rond 1970 kwam er een internationale (her)waardering van gebarentalen (Boonen, Van Herreweghe, and Vermeerbergen, 2004). Internationaal ontstond de visie dat dove kinderen elke vorm van communicatiemiddel aangeleerd moeten krijgen: het benutten van gehoorresten, spreken, liplezen, gebaren, lichaamstaal, vingerspellen, schrijven, etc. Zo kon elke persoon het gepaste communicatiemiddel gebruiken (Boonen, Van Herreweghe, and Vermeerbergen, 2004). Rond die periode kwam een groter sociaal bewustzijn en Doven richtten burgerrechtenbewegingen op (Burke 2011 p51).

Volgens De Clerck (2011) veroorzaakte het oraal onderwijs tot 1990 bij dove schoolverlaters alsnog functioneel analfabetisme (laaggeletterdheid) en een zeer beperkte kennis van wereld (De Clerck 2011 p106). Vele uren zouden verloren zijn gegaan naar het aanleren van de juiste uitspraak van woorden. Volgens Boonen et al. (2004) daarentegen gebruikten leerkrachten in Vlaamse dovenscholen met hun leerlingen gebarentaal, ook al was de school officieel oralistisch. Toch heerste er schaamte voor het gebruik van gebarentaal in het openbaar. Doven hadden een laag zelfbeeld door de dominantie van de horende personen overheen de dovengemeenschap (Boonen, Van Herreweghe, and Vermeerbergen 2004; De

---

<sup>1</sup> “Doofstom” is een term die we moeten vermijden. “Stom” heeft een grote negatieve bijklank en de meeste dove personen hebben een stem, maar niet iedere dove wenst deze te gebruiken.



Clerck 2011). Volgens De Clerck (2011) had de negatieve visie op doofheid een vergaande invloed op de identiteitsontwikkeling:

“De voortdurende systematische en structurele vernedering van dove mensen heeft hen ernstig beknot in hun persoonlijke ontwikkeling, wat geleid heeft tot langdurige frustratie. In de laatste decennia hebben zich positieve ontwikkelingen voorgedaan. Geïnspireerd door internationale empowerde doven en plaatsen waar doven een meer gelijkwaardige positie innemen in de maatschappij, is ook in de Vlaamse dovengemeenschap een emancipatieproces op gang gekomen. Positieve dove identiteitsconstructies worden gevormd en zijn ook beschikbaar geworden in de Vlaamse context.” (De Clerck 2011 p115)

Na het ontstaan van Fevlado (aanvankelijk heette het Fenedo: Federatie van Nederlandstalige Doven) zette de federatie zich in om gebarensystemen te promoten door het te verspreiden via cursussen, het opleiden van tolken en het publiceren van informatieve boeken. Men richtte zich initieel op het Nederlands met Gebaren, later schakelde men over naar de Vlaamse Gebarentaal (Boonen, Van Herreweghe, and Vermeerbergen, 2004).

In juli 1994 besliste de Vlaamse regering dat D/doven recht hebben op een aantal gratis tolkuren per jaar op sociaal- of arbeidsvlak (Boonen, Van Herreweghe, and Vermeerbergen 2004)

In 1997 werden knopen doorgemaakt ter bevordering van de ontwikkeling van Vlaamse Gebarentaal. Er werd onder andere beslist om – mede door Fevlado – het Vlaams Gebarentaal Centrum op te richten met als doel wetenschappelijk onderzoek over de Vlaamse Gebarentaal te bevorderen en om noodzakelijke cursussen en leermiddelen voor gebarentaal te ontwikkelen (Boonen, Van Herreweghe, and Vermeerbergen 2004).

In 1998 was er een betoging van de Vlaamse Dovengemeenschap voor het meer inzetten van tolken in het gewone onderwijs. Zij wensten dat onderwijs toegankelijk moet zijn voor alle dove kinderen. In 1998 startte een eerste school met een bilinguaal/bicultureel onderwijsmodel met Vlaamse Gebarentaal en het Nederlands (Boonen, Van Herreweghe, and Vermeerbergen 2004).

## **1.7 Conclusie**

We bespraken enkele voorbeelden van Dove ouders die een doof kind wensen. We zagen vervolgens de medische visie die doofheid als een te verhelpen beperking beschouwt. Met deze visie is er op zich geen probleem. In vele gevallen kan het een gepaste visie zijn. Maar sommigen menen dat ze niet voor iedereen wenselijk is. De culturele-linguïstische visie legt de nadruk op gebarentaal en

culturele waarden. Verschillende nationale en internationale organisaties zetten zich in voor de emancipatie van Dove personen en de Dovencultuur en een positief beeld van doofheid.

We zien doorheen de geschiedenis een paternalistische houding ten aanzien van dove mensen die tot ver in het verleden valt terug te brengen. De twee dominante visies in het dovenonderwijs zijn de oralistische en de gebarende visie. De laatste decennia is er een emancipatieproces op gang gekomen in de vorm van verenigingen en federaties die opkomen voor de belangen van Dove personen.

De Dovengemeenschap in Vlaanderen stelt zich vragen over de evolutie van genetische technologie en de ethiek hierrond (De Meulder 2007). In het volgende hoofdstuk bespreken we ethische reflecties rond embryoselectie.

## 2 Hoofdstuk 2: Ethiek

### 2.1 Inleiding

Na het overlopen van de verschillende visies op doofheid bespreken we hier de ethiek rond embryoselectie. Daarbij gaan we eerst het *non-identity-argument* uiteenzetten. Volgens dit argument is het moreel gerechtvaardigd om te kiezen voor een kind met een beperking, ook al was een ander gezond kind mogelijk. Dit botst met onze morele intuïtie. Deze botsing is het *non-identity-problem*. Vervolgens richten we ons op reproductieve autonomie en bespreken we de vraag of genetische keuzes bij toekomstige kinderen hiertoe behoren. Dit is het geval als ouders genetische aandoeningen wensen te vermijden. Vervolgens bespreken we het welzijn van toekomstige generaties: *non-person-affecting principles* zijn principes die kunnen gelden bij embryoselectie. Daarbij wordt in het belang van het toekomstige kind beslist. Er zijn verschillende *non-person-affecting principles*. We bespreken een principe voorgesteld door Rosamund Scott en een ander principe voorgesteld door Julian Savulescu.

### 2.2 Non-Identity Problem

Wanneer we kiezen tussen potentiële toekomstige personen, kiezen we tussen verschillende personen met elk een verschillende levenskwaliteit. Dat kan een groot of een klein verschil zijn, veroorzaakt door bijvoorbeeld een mentale of fysieke beperking.

Het *non-identity-argument* bestaat uit gebruikelijke morele opvattingen. Het argument rechtvaardigt de keuze voor een persoon met minder levenskwaliteit – maar niet zo weinig dat hij of zij beter nooit had bestaan – terwijl er een mogelijkheid is om voor een ander persoon met meer levenskwaliteit te kiezen.

Vermoedelijk zullen de meesten oordelen dat de keuze voor een persoon met een beperking immoreel is. Deze keuze druist in tegen onze morele intuïtie. De botsing tussen enerzijds onze intuïtie en anderzijds de conclusie van het non-

identity-argument is het non-identity-*problem*. David Boonin (2014) stelt in *The Non-Identity Problem and the Ethics of Future People*:

“The non-identity problem arises from a tension between the plausibility of certain general claims and the implausibility of certain specific conclusions that seem to follow from them.” (Boonin 2014 p1)

Het non-identity-argument en -probleem leggen we best uit via een voorbeeld. We hanteren hier een ingekorte versie van Boonins argument. De ingekorte vorm komt vaker voor in de literatuur rond embryoselectie<sup>1</sup>. Het voorbeeld betreft een vrouw die een kind wenst. Laten we de vrouw Carla noemen. Als Carla niet wacht om een kind te concipiëren, krijgt ze kind A, Anna, dat met zekerheid een beperking zal hebben. Carla weet dit. Boonin geeft drie voorwaarden aan de beperking. 1) De beperking heeft een negatieve impact op de levenskwaliteit. De negatieve impact op de levenskwaliteit wordt veroorzaakt door (a) de eigenschappen eigen aan de beperking; of (b) vanwege discriminatie tegenover mensen met deze beperking; of (c) omdat de samenleving onvoldoende voorzieningen heeft voor mensen met deze beperking; of door een combinatie van (a), (b) en (c). 2) De beperking is niet zo ernstig dat de persoon beter nooit had geleefd. Anna heeft duidelijk voldoende levenskwaliteit. 3) De beperking kan niet verholpen worden. Het is onomkeerbaar (Boonin 2014). Boonin neemt blindheid als voorbeeld, maar het kan ook een andere beperking zijn. Bijvoorbeeld doofheid. We kunnen uiteraard argumenteren dat doofheid helemaal geen negatieve impact heeft op de levenskwaliteit. Maar om het non-identity-probleem te kunnen uitleggen, moeten we aannemen dat er een effectief verschil is, ook al kan het verschil klein zijn.

Als Carla gedurende twee maanden wacht om een kind te concipiëren, zal ze zeker een kind krijgen zonder beperking, kind B, Bea. Het wachten heeft geen enkele negatieve invloed op Carla. Ze besluit niet te wachten en kiest voor Anna die doof is. We moeten begrijpen dat Anna een bewuste keuze was, terwijl Carla een makkelijk haalbaar alternatief had om een ander kind zonder beperking, Bea, te krijgen.

---

<sup>1</sup> Boonin zet het non-identity-argument uiteen in drie stappen. We bespreken hier de eerste stap. Deze stap beargumenteert waarom een persoon met een beperking niet geschaad werd door deze persoon te laten leven. Bij de tweede en de derde stap beargumenteert Boonin dat niemand anders buiten de ontstane persoon werd geschaad en er niemand onrecht werd aangedaan. De uitgebreide versie ga ik hier niet bespreken vanwege plaatsgebrek. Ik bespreek het eerste deel van het argument en ga over tot de conclusie. De ingekorte versie vinden we vaak terug in de literatuur, zoals bij Burke (2011), Julian Savulescu (2002), Brake en Millum (2016) en anderen.

Sommigen zullen oordelen dat Carla verkeerd handelde: Carla's keuze schaadt Anna. Ze werd doof gemaakt. Dit bezwaar klopt echter niet. Onder 'schade' wordt meestal verstaan dat de belangen van een persoon niet worden gerespecteerd (Beauchamp and Childress 2001: uit Pennings 2015). Als een handeling iemand schaadt, dan brengt dat die persoon in een slechtere toestand dan hij had kunnen zijn mocht die handeling niet zijn gebeurd (Boonin 2014, p3). Anna bevindt zich echter niet in een slechtere positie dan ze had kunnen zijn, want haar leven is beter dan nooit geleefd te hebben. Als Carla wachtte, zou Anna nooit hebben bestaan. Dus, Anna heeft er zelf voordeel bij om te leven. Carla's keuze bestond niet uit Anna met of zonder beperking. Een 'doof' embryo kiezen is namelijk niet hetzelfde als een 'horend' embryo of horend kind doof maken (Häyry 2004). Carla's keuze bestond uit Anna met beperking of Bea, een ander kind, zonder beperking.

Anna zou wel geschaad zijn mocht haar levenskwaliteit zo laag zijn dat ze beter nooit had geleefd want dan was 'niet leven' een betere situatie dan 'wel leven'. Doofheid is helemaal niet een dergelijke ernstige aandoening. Een doof persoon heeft een kwaliteitsvol leven. Anna bevindt zich dus in een betere positie dan nooit bestaan te hebben. Dit is het eerste deel van het non-identity-argument:

Premisse 1: Carla's handeling, waarbij ze nu een kind concipiëert i.p.v. twee maanden te wachten op de conceptie, plaatst Anna niet in een slechtere positie dan ze had kunnen zijn.

Premisse 2: Als een handeling iemand schaadt, dan plaatst deze handeling de persoon in een slechtere situatie dan hij of zij had kunnen zijn.

Conclusie: Carla's handeling, waarbij ze nu een kind concipiëert i.p.v. twee maanden te wachten op de conceptie, schaadt Anna niet (David Boonin 2014).

Dit argument vinden we vaak in de literatuur terug<sup>1</sup>. Burke schrijft:

“[T]he person with a disability may still have a worthwhile life, one that is better than no life at all. The answer to my first question, “is it possible to do harm to a child who otherwise would not have been born at all?” seems to be no.” (Burke 2011 p82)

---

<sup>1</sup> Volgens David Benatar in *Better Never To Have Been* (2006) is elk leven een vorm van schade. Deze opvatting behoort tot het antinatalisme. Benatar beargumenteert dat het leven plezier en pijn brengt. Plezier is goed en pijn is slecht. Niet bestaan daarentegen zorgt voor geen pijn en geen plezier. Geen pijn is goed en geen plezier is niet slecht. Dus, niet bestaan is beter dan bestaan. Iedereen die leeft werd bijgevolg geschaad. Ik bespreek dit hier niet verder, maar dit kan een interessante invalshoek zijn voor verder onderzoek.

Ook Julian Savulescu schrijft dat een doof kind, bij embryoselectie uitgekozen, geen schade leed:

“Is that child worse off than it would otherwise have been [...]? No – another (different) child would have existed.” (Savulescu 2002 p772)

Bij de uitgebreide versie van het non-identity-argument legt Boonin uit dat ook niemand anders buiten Anna wordt geschaad. Als er geen schade is, is er geen onrecht. Als er niemand onrecht wordt aangedaan, is de handeling niet moreel verkeerd. En dat leidt dan tot de conclusie van het non-identity-argument. Boonin noemt dit de *Implausible Conclusion*:

De Implausibele Conclusie stelt dat Carla’s handeling, waarbij ze Anna concipiëert, niet moreel verkeerd is (Boonin 2014, p5).

Dit is het (ingekorte) non-identity-argument. De premissen van het argument lijken geldig te zijn. Ze leiden tot de Implausibele Conclusie. De Implausibele Conclusie lijkt verkeerd te zijn. Het botst met onze morele intuïtie. En dat is het non-identity-probleem (Boonin 2014, p5).

Als we het non-identity-probleem willen oplossen, moeten we twee zaken verzoenen: enerzijds de algemene visie dat Carla verkeerd handelde omdat ze een beperking bij haar kind niet vermeed, anderzijds de opvatting dat leven met een beperking beter is dan helemaal niet te leven. Zeker als het gaat om een beperking zoals doofheid, is leven nog steeds beter dan nooit geleefd te hebben (Burke 2011 p81).

In de literatuur is de betekenis van het non-identity-probleem niet altijd even helder. Volgens Jonathan Glover in *Choosing Children* betekent het non-identity-probleem het welzijn van alternatieve potentiële toekomstige personen met elkaar vergelijken.

“[W]e have to make comparisons of the relative well-being of different groups of people. Parfit calls this the Non-Identity Problem.” (Glover 2006, p46)

Het welzijn van alternatieve toekomstige personen met elkaar vergelijken is een moeilijke opdracht, maar dit is niet het non-identity-probleem, ten minste als we Boonins invulling aannemen.

Wat betekent het non-identity-probleem voor PGD en embryoselectie? We kunnen PGD gebruiken om het welzijn van toekomstige kinderen te verbeteren door bepaalde eigenschappen, zoals aandoeningen, te vermijden. Of we kunnen hen nog meer welzijn doen ervaren door hen van gunstige eigenschappen te

voorzien. We zagen dat Burke en Savulescu het selecteren van een doof embryo moreel gerechtvaardigd vinden, maar volgens Savulescu is het niet de beste keuze. Het is niet immoreel, maar misschien zijn er betere morele keuzes beschikbaar. Deze standpunten bespreken we verderop.

In het beschreven voorbeeld krijgt Carla een kind via normale reproductie. Enerzijds kunnen we stellen dat Carla de vrijheid heeft om te kiezen wanneer ze een kind neemt. Deze vrijheid is haar reproductieve autonomie waarbij ze zelf mag bepalen wanneer ze een kind krijgt. Anderzijds kunnen we tegenwerpen dat Carla beter had kunnen handelen door gewoon te kiezen voor een kind met de best mogelijke levenskwaliteit, ook al heeft Anna ook een goede levenskwaliteit.

Hieronder bespreken we *person-affecting* en *non-personaffecting principles* (Scott 2007). Person-affecting principes werken in situaties waar er één identiteit is. Ze zijn gericht op één persoon. Gebruikelijke morele principes, zoals het niet-schadenprincipe, zijn person-affecting. Daarna bespreken we non-person-affecting principes. Dat zijn morele principes die kunnen werken in situaties waar er gekozen moet worden tussen verschillende toekomstige identiteiten. Non-person-affecting principes trachten een antwoord te bieden op het non-identity-probleem.

### **2.3 Ouderlijke en Reproductieve autonomie**

Ouderlijke autonomie betekent dat ouders zelf mogen bepalen hoe ze hun kind opvoeden. De meesten zullen het er mee eens zijn dat ouders dit met liefde doen en dat zij een kind de mogelijkheden willen bieden zodat het zich kan ontwikkelen en na verloop van tijd een autonoom en zelfstandig leven kan leiden. We kunnen ons afvragen of er grenzen zijn aan ouderlijke autonomie, en zo ja, waar deze liggen. Mag de samenleving in bepaalde omstandigheden ingrijpen bij keuzes van ouders? Rosamund Scott meent van wel. Volgens haar is de omvang van ouderlijke autonomie erg breed. Sociale inmenging is enkel aanvaardbaar wanneer een kind ernstige schade lijdt of daar grote kans toe heeft (Scott 2007 p13). De vraag of ouders de morele plicht hebben om een doofgeboren kind een cochleair implantaat te geven valt onder andere binnen het debat over ouderlijke autonomie. Deze vorm van autonomie kan pas uitgeoefend worden wanneer het kind er is. Vooraleer de conceptie van een kind plaats heeft, hebben koppels en individuele personen reproductieve autonomie.

Reproductieve autonomie is een grote waarde in onze samenleving. Het Internationaal Verdrag voor de Rechten van de Mens verklaart expliciet het recht om te trouwen en een familie te stichten (United Nation 1948, Article 16). Dit staat ook in artikel 12 van de Europese Conventie voor de Rechten van de Mens (*Europees Verdrag Voor de Rechten van de Mens*, 1955). Hieronder verstaan we dat

mensen het recht hebben om te kiezen of ze kinderen nemen, wanneer ze dit doen, met wie en hoeveel. Niemand heeft een morele of legale plicht om een kind te hebben (Scott 2007 p13).

Reproductieve autonomie leunt dicht aan bij positieve en negatieve vrijheid. Positieve vrijheid omvat de zelfbepaling van een individu. Dat wil zeggen dat iemand controle heeft over zijn of haar eigen leven (Audi 1999 p723). Zelfbepaling is het grootste morele belang dat reproductieve autonomie ondersteunt (Rosamund Scott 2007 p13). We mogen zelf kiezen hoe we ons leven leiden. We mogen zelf kiezen welke middelen tot een goed leven leiden, inclusief onze projecten en relaties met anderen. Negatieve vrijheid daarentegen is het gebied waar het individu vrij is van interferentie door anderen. Het betekent dat iemand niet door anderen gehinderd wordt om iets te doen (Audi 1999 p723).

Reproductieve autonomie kan als een positief en negatief recht geformuleerd worden. Positief geformuleerd betekent het een aanspraak op hulp bij voortplanting. Toegang tot contraceptie, abortus en medisch geassisteerde voortplanting zijn middelen die de zelfbepaling mogelijk maken. Negatief geformuleerd betekent reproductieve autonomie een recht tegen gedwongen interferentie bij reproductieve beslissingen, bijvoorbeeld de keuze van partner of het tijdstip waarop we kinderen krijgen (Brake and Millum 2016).

De omvang van reproductieve autonomie is bediscussieerbaar. Schade aan anderen wordt algemeen aangenomen als de beperking van reproductieve autonomie, ook al zijn er visies die de beperking van dit recht verder willen leggen (Brake and Millum 2016 p4).

Omdat we vrij zijn in partnerkeuze stelt Julian Savulescu dat de keuze van het Amerikaanse Dove koppel Duchesneau en McCullough ethisch verantwoord is (Savulescu 2002 p771). Zij hebben het recht om zelf te kiezen met wie ze een kind krijgen. Zij kozen gewoon een dove spermadonor. Zij hebben hun dove zoon ook geen schade toegebracht en dat bewijst het non-identity-argument. Er kan echter gediscussieerd worden of het koppel hun kind schaadt door het niet te laten horen via een cochleair implantaat. Gauvin kan er belang bij hebben om een bilinguale opvoeding te krijgen en de ouders zouden dan een positieve morele plicht hebben hun zoon op gepaste leeftijd een hoorapparaat te geven.

## **2.4 Reproductieve autonomie en aandoeningen vermijden**

Horen keuzes rond eigenschappen van toekomstige kinderen tot de reproductieve autonomie en de belangen van de prospectieve ouders? Meerdere auteurs menen van wel, althans wat het vermijden van genetische aandoeningen betreft. Volgens



Rosamund Scott (2007) en Jonathan Glover (2006) mogen ouders in preïmplantatie of prenatale fase een kind zonder genetische aandoening selecteren en dit onder meer verantwoord door zelfbepaling. Glover stelt dat bij ouderschap het welzijn van het kind en het eigenbelang in mekaar overvloeien. Vermoedelijk zal een kind met een ernstige aandoening ook voor de ouders emotioneel hard zijn. We mogen volgens Glover deze belangen niet miskennen. (Glover 2006 p41). Daarbijkomend zal een kind met een ernstige aandoening veel meer ouderlijke plichten met zich mee dragen dan een normaal kind. Het zal misschien sterk afhankelijk zijn van de ouders, ook als het volwassen is. Ouders kunnen er dus zelf belang bij hebben om een gezond kind te krijgen en daardoor zelf bepalen wat voor leven zij in de toekomst zullen leiden. Bijgevolg mogen individuen of koppels tot op een bepaald niveau zelf bepalen hoe zwaar hun ouderlijke plichten zullen worden (Scott 2007 p14).

Als een koppel geen mogelijkheid krijgt om een kind met ernstige aandoening te vermijden, terwijl dit wel mogelijk is in een preïmplantatie of prenatale fase, kan dat de keuze om een kind te nemen sterk beïnvloeden. Vele koppels zullen geen kind nemen als er geen medische hulp wordt aangeboden. Het niet aanbieden van medisch geassisteerde reproductietechnologie is daarom een schending van de reproductieve vrijheid. Vermits we de keuze hebben om al dan niet een kind te nemen, mogen we een deel zeggenschap hebben over wat voor kind dat zal zijn (Scott, 2007, p16).

Relatief kleine aandoeningen hebben minder invloed op de belangen van de ouders. Een kleine aandoening zal de ouderlijke en morele plichten tegenover het kind niet ernstig beïnvloeden. Triviale aandoeningen moeten niet via embryoselectie of zwangerschapsafbreking vermeden worden. We moeten bijgevolg een onderscheid maken tussen genetische aandoeningen die een grote of een kleine invloed zullen hebben op de levens van de prospectieve ouders (Scott 2007 p25).

## **2.5 Positieve en negatieve selectie**

Bij embryoselectie kunnen we een onderscheid maken tussen positieve en negatieve genetische selectie. Onder negatieve selectie verstaan we meestal dat genetische aandoeningen worden vermeden. Geaffecteerde embryo's worden dan na de embryoselectie niet teruggeplaatst in de baarmoeder. De ziekte van Huntington of de ziekte van Tay-Sachs kunnen bijvoorbeeld worden opgespoord bij een embryo. Naarmate de medische kennis toeneemt, kan er naar meer aandoeningen gezocht worden (Braeckman et al. 2011 p3-4).

Het vermijden van genetisch geaffecteerde embryo's is niet altijd probleemloos. Enerzijds valt het te bediscussiëren wat we onder een aandoening moeten verstaan. Daarnaast zou de selectie van embryo's op basis van beperkingen bestaande personen met die beperking discrimineren. Dit punt kan niet worden volgehouden. Op cultureel niveau vermijden we voortdurend beperkingen. Als we geen aandoeningen mogen vermijden omdat dit personen met die aandoening discrimineert, mogen we geen vaccinaties meer maken tegen ziekten omdat dat de mensen met die ziekten zou discrimineren. Het vermijden van een aandoening toont niet aan dat personen met die aandoening minderwaardig zijn. Een bijkomend argument is dat iemand uit principe ernstig lijden moet vermijden wanneer dit mogelijk is. Er is volgens Pennings en de Wert (2012) een algemene consensus dat ouders en de samenleving een verantwoordelijkheid hebben voor het welzijn van toekomstige kinderen.

Een ander mogelijk probleem bij het opsporen van genetische aandoeningen bij toekomstige kinderen is de informatie die we over het kind te weten komen. We kunnen ons terecht afvragen welke genetische informatie over het toekomstige kind we werkelijk wensen te weten en welke informatie we aan het toekomstige kind moeten meedelen. Het kind kan bijvoorbeeld een recht hebben om niet te weten welke genetische predispositie hij of zij heeft.

Onder positieve selectie verstaan we meestal dat men zich verzekert van een bepaalde eigenschap, maar dan zonder medische redenen daarvoor te hebben. De term 'designerbaby' of 'baby op bestelling' wordt soms gebruikt voor kinderen die voldoen aan de wensen van de ouders of de samenleving, wensen zoals een intelligent, mooi kind. Het ideale kind (Braeckman et al. 2011 p9). Het kind moet dan eigenlijk aan allerlei voorwaarden voldoen en 'beter' zijn dan een normaal kind.

Aandoeningen vermijden via PGD is legaal in België. De Belgische wet van 6 juli 2007 stelt echter dat PGD niet gebruikt mag worden om selectie of verbetering van niet-pathologische kenmerken of geslachtsselectie om niet-medische redenen. PGD is ook toegelaten in therapeutisch belang van een reeds geboren kind (*Wet Betreffende de Medisch Begeleide Voortplanting En de Bestemming van de Overtallige Embryo's En de Gameten.* 2007).

Positieve selectie wordt niet altijd als moreel onaanvaardbaar beschouwd. Er zijn stemmen die opgaan om embryo's te mogen selecteren om sociale redenen, bijvoorbeeld vanwege *family balancing* (McCarthy 2001). Family balancing is geslachtsselectie om een evenwicht te krijgen binnen het gezin. Een koppel kan nadat ze een jongen hadden zich verzekeren van een meisje, of omgekeerd. Bij de analyse van de interviews zullen we zien dat één van de dove participanten, die een horende partner en horend kind heeft, een doof kind wenst om een evenwicht binnen het gezin te bereiken.

Isabel Karpin gebruikt de term *negative enhancement* voor gevallen waarbij ouders een kind met een beperking wensen. Het zijn gevallen waar individuen onverwachte keuzes maken voor uitkomsten die op eerste zicht, algemeen of sociaal niet gewenst zijn (Karpin 2007 p91). Doofheid wensen valt onder deze term. De term ‘negative enhancement’ lijkt een goede term te zijn omdat de wens voor een doof kind geen medische reden omvat. We moeten de keuze voor doofheid categoriseren onder positieve selectie om niet-medische redenen.

## 2.6 Morele status van het embryo

De morele aanvaardbaarheid van embryoselectie hangt onder meer af van de morele status van het embryo. Wanneer het embryo een hoge morele status krijgt wordt het als een persoon beschouwd omdat het het potentieel heeft om een mens te worden (Pennings and de Wert 2012). Het menselijk leven is heilig en inmenging of stopzetting van het ontwikkelingsproces tot mens is onaanvaardbaar. Het leven is een waardevol iets en elke embryo maakt hierop aanspraak. Deze visie heeft echter verschillende problemen.

De meeste mensen hebben een graduele visie op de morele status van het embryo. Dat betekent dat de morele status toeneemt naarmate het embryo verder ontwikkelt (Pennings and de Wert 2012). Een embryo wordt in de beginfase dan als louter cellen gezien en de status neemt toe naarmate de ontwikkeling tot mens vordert. Embryo’s die via IVF worden aangemaakt en zich in een petrischaaltje bevinden, hebben een relatief lage morele status.

Praten over onbestaande personen suggereert dat deze personen zich ergens bevinden. Zij zijn er, maar nog niet in deze wereld. Deze opvatting klopt niet. Als we praten over iemand niet bestaat, dan praten we eigenlijk over niemand. Potentiële personen zijn gewoonweg onbestaande, zoals iedereen dat ooit was. Volgens Glover is er geen morele plicht tegenover onbestaande personen om hen tot leven te wekken. Zij zitten niet in een andere wereld hierop te wachten (Glover 2006 p42-43). Het zou daarbovenop absurd zijn om een plicht te hebben tegenover elke onbestaande persoon om hem of haar tot leven te wekken vermits dit aantal letterlijk eindeloos is. En waarom zouden de belangen van onbestaande personen primeren op de reproductieve autonomie van bestaande mensen? Iemand die gelooft dat er een soort ziel is, onafhankelijk van het lichaam, zal met deze visie niet akkoord gaan. We zullen in het empirische deel van de studie verschillende visies zien op de morele status van het embryo en morele plichten tegenover onbestaande personen.

## 2.7 Non-Person-Affecting Principles

We bespraken tot nu toe de reproductieve autonomie van koppels en individuen en hun zeggenschap over de eigenschappen van een toekomstig kind. Het vermijden van een aandoening bij een toekomstig kind kan tot op een bepaald punt moreel gerechtvaardigd worden door de belangen van de prospectieve ouders. Rosamund Scott noemt dit *person-affecting principles*. Person-affecting-principles verwijzen naar één identiteit (Scott 2007 p38).

*Non-person-affecting principles* zijn niet-identiteitsgericht. Een non-person-affecting principe is een selectieprincipe dat van kracht is alvorens we met een persoon te maken hebben, dus in zeer vroege fase zoals bij embryoselectie het geval is. Non-person-affecting principles kunnen dienst doen bij embryoselectie. Ze wijzen op de verantwoordelijkheid voor het welzijn van de toekomstige persoon.

Volgens deze principes moeten we reflecteren over het welzijn van mensen in alternatieve mogelijke werelden. Op basis daarvan meten we de morele schade, in plaats van schade te bepalen in termen van schade aan één individu. Verschillende mogelijke wereldtoestanden worden met elkaar vergeleken: de wereld met potentieel persoon A wordt vergeleken met de wereld met potentieel persoon B (Scott 2007 p28). In het voorbeeld met Carla had zij een wereld met Anna kunnen vergelijken met een wereld waarin Bea zou leven. Het welzijn in beide werelden wordt met elkaar vergeleken en op basis daarvan kan er een keuze gemaakt worden, geleid door een non-person-affecting principe.

De keuze voor doofheid kan een probleem zijn door bijvoorbeeld te kiezen voor een toekomstig persoon met beperkte kansen terwijl er voor een persoon met meer kansen gekozen kon worden. Een doof persoon kan misschien niet geschaad worden omdat leven beter is dan nooit geleefd te hebben, misschien is er schade in de vorm van niet-persoonsgerichte schade (Fahmy 2011 p131).

Een eerste embryoselectieprincipe die we bespreken is het minimumwelzijnsprincipe (Pennings 1996). Het welzijn van de potentiële levens die onder de minimumwelzijnsdrempel vallen, is zo laag dat deze personen beter nooit zouden bestaan. Zodra we bewust een persoon zouden creëren wiens welzijn onder de minimumdrempel valt, schaden we die persoon omdat hij zich in een slechtere situatie bevindt dan niet-bestaan. In sommige gevallen kan een pasgeborene een dermate ernstige genetische aandoening hebben dat de nadelen van het leven onvoldoende gecompenseerd worden door de voordelen. Iemand wiens welzijn onder de minimumdrempel valt, is een geval van 'wrongful life'. Het is voor iemand met een 'wrongful life' beter om nooit het leven te ervaren (Scott 2007 p298). Het non-identity-argument verantwoordt niet het bewust creëren van een 'wrongful life'.

Het volgende non-person-affecting selectieprincipe wordt verdedigd door Rosamund Scott. Scott verwijst naar een principe voorgesteld door Buchanan *et al.*:

Individuals are morally required not to let any child or other dependent person, for whose welfare they are responsible, experience serious suffering or limited opportunity or serious loss of happiness or good, if they can act so that, without affecting the number of persons who will exist and without imposing substantial burdens or costs or loss of benefit on themselves or others, no child or other dependent person for whose welfare they are responsible will experience serious suffering or limited opportunity or serious loss of happiness or good. (Scott 2007 p42)

Individuen en koppels zijn dus moreel vereist om een toekomstig kind met een *ernstig* lijden of *ernstig* verlies aan welzijn te vermijden, als er een makkelijk haalbare mogelijkheid is om een ander gezond toekomstig kind te kiezen. Het gekozen kind mag ook geen beperkte kansen hebben, als er een mogelijkheid is om een kind zonder beperkte kansen te kiezen. Dit betekent dat er een morele vereiste is om een persoon met een beperking te vermijden, ook al zal die een voldoende kwaliteitsvol leven hebben, als er gekozen kan worden voor een ander toekomstige persoon zonder beperking (Scott 2007 p42).

Burke werpt hiertegen in dat Dove personen hun leven niet als “ernstig lijden” beschouwen. Volgens Burke is één van de problemen met dit non-person-affecting principe dat leed niet eenduidig te beschrijven valt. Beperkte kansen ook niet (Burke 2011 p84). Dus, hoe ernstig moet het verschil in leed en kansen tussen twee toekomstige personen zijn om het ene embryo boven het andere te verkiezen? En hoe sterk weegt dit morele principe door op de reproductieve autonomie van koppels? We moeten onthouden dat IVF, PGD en prenatale screening en abortus grote emotionele en fysieke lasten zijn. Het door Scott voorgestelde principe stelt echter dat niemand voordelen mag verliezen of grote lasten of kosten mag ervaren.

De verhouding tussen person-affecting en non-person-affecting principes is niet eenduidig (Scott 2007 p41). Non-person-affecting principes zijn ‘zachte’ principes. Zo hebben ze een verminderende kracht naarmate de morele status van het embryo of de foetus toeneemt. Hoe vroeger in de ontwikkeling van een toekomstig persoon, hoe sterker een non-person-affecting principe kan gelden. In het geval van PGD en embryoselectie kunnen non-person-affecting principes sterker gelden: “[T]here is greater scope of non-person-affecting principles to carry weight in the context of PGD. That said, arguably such principles would be at their strongest before the fusion of gametes.” (Scott 2007 p300)

Scott beperkt zich tot selectie op basis van *ernstig* lijden of *ernstig* verlies van geluk. Julian Savulescu daarentegen breidt non-person-affecting principes uit naar sociale

eigenschappen. Hij stelt het *Procreative Beneficence principle* voor dat de keuze voor maximaal welzijn moreel verantwoordt. Volgens Julian Savulescu mogen we ook om niet-medische redenen een toekomstig kind kiezen.

Couples (or single reproducers) should select the child, of the possible children they could have, who is expected to have the best life, or at least as good a life as the others, based on the relevant, available information. (Savulescu 2001)

Volgens Savulescu zijn we moreel vereist om genetisch onderzoek te doen naar zowel medische en niet-medische eigenschappen, ten minste als deze mogelijk zijn (Julian Savulescu 2001 p414). Savulescu stelt voor om genetisch te screenen naar bijvoorbeeld horen en zien, maar ook naar de genen verantwoordelijk voor concentratie of empathisch vermogen. Hij weet dat niet enkel de genen verantwoordelijk zijn voor goede eigenschappen. De omgeving waarin iemand opgroeit speelt ook een grote rol. Maar als we kennis hebben van deze genen, dan mogen we gebruik maken van deze informatie: “To the degree that genes contribute to these, we have reason to select those genes.” (Savulescu 2001 p420) Hier verdwijnt de grens tussen medische en niet-medische eigenschappen.

Savulescu bedoelt met ‘should’ in ‘should choose’ dat ouders ‘goede redenen hebben’ om te kiezen. Het is geen dwang. Reproductieve autonomie en de keuzevrijheid van de ouders wil Savulescu ook behouden. Via het procreative beneficence-principe is er wel ruimte voor rationele overtuiging. Hij pleit voor: “non-coercive advice as to which child will be expected to enter life with the best opportunity of having the best life.” (Savulescu 2001 p425).

## **2.8 Belangen van Prospectieve Ouders versus Toekomstige Personen**

De belangen van prospectieve ouders en die van het toekomstige kind kunnen gelijklopen of conflicteren. Wanneer ernstige genetische aandoeningen worden vermeden, lopen ze gelijk. Een toekomstig kind met een ernstige aandoening, zoals de ziekte van Tay-Sachs, zal er geen belang bij hebben om tot leven gewekt te worden. Prospectieve ouders ook niet. In dat geval lopen de belangen van prospectieve ouders en het toekomstige kind gelijk (Scott 2007 p257). De ouders zullen een gezond kind wensen. Bij embryoselectie zullen zij een toekomstig kind kiezen dat niet ernstig zal lijden en het bekomen gezonde kind zal waarschijnlijk tevreden zijn met de keuze van de ouders. Hier is ook geen conflict tussen de belangen van de ouders en de verantwoordelijkheid tegenover het toekomstige kind (Glover 2006 p42-43).

Er kan daarentegen een conflict ontstaan tussen een toekomstig kind en de belangen van ouders in een geval van negative enhancement. De ouders kunnen een doof kind selecteren, maar het kind kan niet tevreden zijn met de keuze van de ouders, ook al had het kind nooit bestaan bij een andere keuze van de ouders. Volgens Scott moeten we nagaan of de belangen van ouders die een doof kind wensen sterk genoeg zijn om door te wegen op het *prima facie* morele eis van een non-person-affecting principe. De belangen van de ouders om een beperking te selecteren moeten al heel groot zijn vooraleer zij dit kunnen verantwoorden (Scott 2007 p308). We moeten dus nagaan hoe ernstig doofheid is en welke belangen ouders kunnen hebben om te kiezen voor een doof kind.

Volgens Julian Savulescu mogen personen met een beperking een kind met een beperking kiezen als zij hiervoor goede redenen hebben (Savulescu 2001 p425). Hij zegt dat in een liberale democratie er een vrijheid moet zijn voor koppels om het kind te kiezen dat ze zelf willen. Maar dit betekent niet dat er geen normatieve principes kunnen zijn om binnen de vrijheid de keuzes te sturen (Savulescu 2001 p425). In het volgende hoofdstuk bespreken we redenen om een doof kind te wensen en te selecteren.

## **2.9 Normalisering en verwachting van genetische technologie**

Er zijn vele bezwaren rond genetische technologie. We sommen er enkele op. Ten eerste, volgens de feministische ethiek moet er meer in termen van harmonie tussen moeders en hun foetus of pasgeborene gepraat worden, i.p.v. conflicterende belangen. Vermoedelijk geldt dat ook voor vrouwen of koppels en hun relatie met hun embryo's bij een IVF-behandeling. De vrees heerst dat sommige ouders geen conflict ervaren, maar de medische visie wel. Daardoor kan de mening van de ouders als irrelevant worden gezien (Brake and Millum 2016).

Ten tweede is er bezorgdheid om het beslissingsrecht van de vrouw over haar eigen lichaam omdat het reproductieve technologie-etablisement voornamelijk uit blanke mannen en bedrijven bestaat. De retoriek zou het vrouwenlichaam herleiden tot enkel een middel en hun rol en zeggenschap verkleinen (Brake and Millum 2016).

Ten derde zou het verminderen van genetische aandoeningen uitmonden in een overdreven verantwoordelijkheid die op de schouders van prospectieve ouders rust. Volgens Michael J. Sandel leidt genetische verbetering tot een explosie van verantwoordelijkheid. Ouders worden verantwoordelijk voor het kiezen van de juiste eigenschappen van hun kinderen. Of omgekeerd, ze worden verantwoordelijk geacht omdat ze *niet* voor de beste genetische eigenschappen kozen. Volgens Sandel zal er geen vrijheid meer zijn om genetisch onderzoek te

weigeren (Sandel 2007 p87). De explosie van verantwoordelijkheid ziet hij al door veranderende normen bij prenataal genetisch screenen:

“Once, giving birth to a child with Down syndrome was considered a matter of chance; today many parents of children with Down syndrome or other genetic disabilities feel judged or blamed. [...] [T]he advent of genetic testing creates a burden of decision that did not exist before. [...] When genetic screening becomes a routine part of pregnancy, parents who eschew it are regarded as “flying blind” and are held responsible for whatever genetic defect befalls their child.” (Sandel 2007 p88-89)

Er zou dus minder waarde worden gehecht aan reproductieve vrijheid en te veel aan non-person-affecting principes. Mensen zullen verantwoordelijk worden geacht voor het toevallige ontstaan van een persoon met een beperking. De mogelijkheid tot genetische selectie, en de volledige vrijheid om hier gebruik van te maken, zal een grote druk en verantwoordelijkheid leggen op mensen om mee te stappen in genetische verbetering. In het empirische deel van de studie zullen we zien dat de participanten ook dergelijke bezorgdheden hebben. Sommige Dove participanten ervaren nu al een enorme druk vanuit de medische wereld en vrezen dat door de normalisering en het gebruik van PGD geen ruimte meer zal zijn voor seksuele reproductie waarbij er een kans is om een doof kind te krijgen.

## 2.10 Conclusie

We zagen eerst het non-identity-probleem. Dat is de spanning tussen de conclusie van het non-identity-argument en onze morele intuïtie. Het non-identity-argument toont aan dat de keuze voor een doof kind het kind niet schaadt en bijgevolg moreel gerechtvaardigd is. Vervolgens bespraken we reproductieve autonomie. Daarbij zagen we enkele redenen om aan te nemen dat de keuze voor eigenschappen van het toekomstige kind tot op een bepaald niveau binnen de reproductieve autonomie van prospectieve ouders valt. Het vermijden van ernstige aandoeningen via reproductieve technieken kan gerechtvaardigd worden via de belangen van prospectieve ouders. Hun belang kan dermate groot zijn dat het de keuze om een kind te nemen kan beïnvloeden.

We bespraken ook positieve en negatieve selectie. Positieve selectie is volgens de Belgische wet verboden, maar er gaan stemmen op dat het wel degelijk moreel verantwoord is. Ouders zouden bijvoorbeeld kunnen kiezen voor het geslacht van hun kind. Maar ze zouden ook voor doofheid kunnen kiezen. In een geval waarbij ouders een beperking wensen, spreken we van negative enhancement.

Daarna zagen we non-person-affecting principes. Dat waren de morele principes die keuzes bij embryoselectie kunnen sturen. We bespraken het principe



voorgesteld door Scott. Dat principe stelt dat individuen en koppels moreel vereist zijn om een toekomstig kind met een *ernstig* lijden of *ernstig* verlies aan welzijn te vermijden, als er een makkelijk haalbare mogelijkheid is om een ander gezond toekomstig kind te kiezen. Het gekozen kind mag ook geen beperkte kansen hebben, als er de mogelijkheid is om een kind zonder beperkte kansen te kiezen. Dit non-person-affecting principe is een ‘zacht’ principe en richt zich meer op het vermijden van medische aandoeningen. Het procreative beneficence-principe van Savulescu richtte zich dan weer op andere eigenschappen zoals intellect of sociale vaardigheden. Savulescu stelt voor om zich te verzekeren van het kind met maximaal welzijn.

De belangen van prospectieve ouders en het toekomstige kind kunnen samenlopen wanneer ernstige aandoeningen worden vermeden. Er kan echter een conflict ontstaan tussen de belangen van prospectieve ouders en de belangen van het toekomstige kind als ouders zich verzekeren van een kind met een beperking. Het kan een voordeel zijn voor de ouders, maar niet voor het kind. Het zou evenwel kunnen dat Dove ouders goede redenen hebben om een doof kind te verkiezen en zich hiervan te willen verzekeren. Dit bespreken we in het volgende hoofdstuk.



## **3 Hoofstuk 3: Redenen om doofheid te wensen en zich te verzekeren**

De non-person-affecting principes veronderstellen dat er gekozen moet worden voor toekomstige kinderen die meer kans hebben op een goed leven. Dat betekent volgens Scott: geen ernstig lijden, geen beperkte kansen en geen ernstig verlies van geluk. Voor Savulsecu betekent dat dat ouders alle relevante genetische informatie mogen gebruiken om het kind met de kans op het beste leven, of een leven even goed als dat voor anderen, te kiezen. In dit deel bespreken we bijkomende argumentaties om zich al dan niet te verzekeren van een doof kind. Volgens sommigen is een doof of een horend kind even wenselijk in een Doof gezin. Volgens anderen is een doof kind zelfs meer wenselijk dan een horend kind in een Doof gezin omdat er op deze manier minder of geen sociale beperkingen zijn tussen de ouders en het kind.

De dove Amerikaanse filosofe Teresa Blankmeyer Burke vertrekt in *The Quest for A Deaf Child* vanuit enkele veronderstellingen: ouders die een doof kind wensen zijn cultureel Doof en hebben beiden de dove gehoorstatus; hun familie en vrienden kunnen ook gebaren (het kind zal dus met zijn omgeving kunnen communiceren); tenslotte zal het kind enkel doof zijn. Het zal geen ‘andere’ genetische aandoeningen hebben (Burke 2011 p77-78). Het is interessant om op te merken dat Burke en andere auteurs het welzijn van het kind in relatie tot het gezin beoordelen, niet tot de gehele horende samenleving.

### **3.1 Zich verzekeren van het ideale kind**

Volgens de liberale visie op reproductieve autonomie mogen ouders kiezen voor niet-medisch gerelateerde eigenschappen van hun toekomstig kind. Deze visie is gegrond in waarden van individuele gelijkheid en autonomie. Elke interferentie bij de voortplanting beperkt de keuzevrijheid. Over het algemeen wil de liberale visie geen regulering van reproductieve keuzes bij geassisteerde reproductieve

technologie. Reproductieve technologieën, zoals prenatale diagnostiek, IVF en PGD moeten beschikbaar zijn voor iedereen op voorwaarde dat het niemand schaadt (Brake and Millum 2016 p5).

Savulescu stelt dat koppels zelf mogen bepalen wat het beste kind voor hen betekent. Dat betekent dat Dove koppels zich via IVF en PGD mogen verzekeren van een doof kind. Hij gebruikt daarvoor het non-identity-argument.

“The deaf child is harmed by being selected to exist only if his or her life is so bad it is not worth living. Deafness is not that bad. Because reproductive choices to have a disabled child do not harm the child, couples who select disabled rather than non-disabled offspring should be allowed to make those choices, even though they may be having a child with worse life prospects.”  
(Savulescu 2002)

Volgens Savulescu ervaart een horend kind meer welzijn dan een doof kind en zouden ouders beter een horend kind kiezen. Maar dit betekent niet dat zij hiertoe verplicht zijn.

We gebruiken de term *negative enhancement* om die zaken aan te duiden waarbij het ideaalbeeld van sommige ouders niet overeenkomt met wat de brede samenleving zou verwachten. De keuze voor doofheid is een vorm van positieve selectie of verbetering, althans voor personen die een doof kind wensen.

Michael J. Sandel gebruikt in *The Case Against Perfection* (2007) de term *hyperparenting* waarmee hij de angstige drang naar controle en overheersing van kinderen bedoelt. Daardoor zien ouders het leven niet meer als een gift, zegt Sandel (Sandel 2007, p62). Ouders moeten elk kind aanvaarden zoals het ter wereld komt. Zich verzekeren van een kind met ‘ideale’ eigenschappen zou, volgens Sandel, de onvoorwaardelijke liefde die we van ouders verwachten teniet doen. Dat geldt zowel voor ouders die een groot, sterk en atletisch kind wensen als voor ouders die een doof kind wensen.

“To appreciate children as gifts is to accept them as they come, not as objects of our design, or products of our will, or instruments of our ambition. Parental love is not contingent on the talents and attributes the child happens to have. We choose our friends and spouses at least partly on the basis of qualities we find attractive. But we do not choose our children.”  
(Sandel 2007, p45)

Volgens Sandel worden gekozen kinderen herleid tot ‘objecten van ons ontwerp’ of ‘producten van onze wil’. Ze worden een middel. De liefde van de ouders wordt voorwaardelijk. Het niet kunnen kiezen van onze kinderen leert ons openheid voor het onaangekondigde. Ook al lijdt het geselecteerde kind geen schade, toch is er bezwaar tegen positieve selectie omdat het een uiting is van overdreven controle en overheersing (Sandel 2007, p83). Men dreigt

onvoorwaardelijkheid en openheid te verliezen. Openheid moeten we behouden. Niet enkel binnen onze families, maar overheen de wijde wereld (Sandel 2007 p86).

Dit bezwaar zou niet gelden voor negatieve selectie, volgens Sandel: “In caring for health of their children, parents do not cast themselves of their will or instruments of their ambition.” (Sandel 2007, p49)

Een bijkomend element is de mentale en fysieke inspanning die ouders doen om het ‘ideale’ kind te krijgen. Misschien zullen de ouders te veel van het kind verwachten omdat zij zelf veel moeite hebben moeten doen om dat specifieke kind te krijgen. Hoe zal dat de houding van de ouders tegenover het kind en omgekeerd beïnvloeden?

### **3.2 Verminderde sociale beperking binnen het gezin**

Bauman en Dirksen (2005) stellen dat het moreel verantwoord is om zich te verzekeren van een doof kind. Volgens hen is een doof kind binnen een Doof gezin (waar beide ouders doof zijn) en de Dovengemeenschap normaal. Doofheid is, volgens hen, meestal tezelfdertijd een beperking en een culturele identiteit. De beperking is echter een sociale constructie die ontstaat door contact tussen doven en horenden. Een doof kind zal enkel buiten het gezin zijn of haar beperking ervaren. Binnen het gezin zal het zichzelf als normaal beschouwen. Een horend en een doof kind zullen een gelijkaardige ontwikkeling hebben, stellen Bauman en Dirksen, maar via een doof kind binnen een dove familie zal de sociale beperking *binnen het gezin* verminderen:

“[H]aving a deaf baby might actually mitigate the conditions of disability within the family. [...] By choosing a deaf child, the family will have less contact with the conditions of disability than if they were to have a hearing child.” (Bauman and Dirksen 2005 p314).

Bauman en Dirksen zijn het eens dat beperkingen verholpen moeten worden. Dat geldt ook voor de beperking doofheid. We moeten ons echter afvragen wat de beste manier is om deze beperking te verhelpen. Moet dit gebeuren door zich te verzekeren van een doof kind, waardoor er minder contact is met horenden? Zij wensen eigenlijk minder contact tussen doven en horenden, en op deze manier verhelpen zij de beperking. Maar dit botst dan misschien met het bilinguale en biculturele idee van de culturele visie.

Bauman en Dirksen vertellen niet welk kind het meeste welzijn zal ervaren, want volgens hen hebben zowel horende als dove kinderen evenveel welzijn binnen een Doof gezin. Dit is een vreemde redenering, want ze zeggen net dat een

doof kind voor minder beperkingen zorgt, en dus meer welzijn voor het gezin oplevert.

De morele aanvaardbaarheid om voor doofheid te mogen kiezen, heeft te maken met hoe we normaliteit bepalen. Bauman en Dirksen gaan normaliteit bepalen door te gaan kijken naar de werking binnen het Dove gezin. In het volgende hoofdstuk zullen we zien dat een empirisch onderzoek uitwees dat enkele horende kinderen van Dove ouders (CODA's) tijdens hun jeugd soms wensten doof te zijn om zo beter te passen in hun Dove omgeving (Mand et al. 2009). Tegenstanders van selectie voor doofheid gaan normaliteit bepalen door te gaan kijken naar de brede horende samenleving. Dus, hoe groot moet de omvang zijn om normaliteit te bepalen? Het gezin, de familie, de Dovengemeenschap, de horende maatschappij, het land, de wereld?

### **3.3 De vergelijking met andere kinderen**

Rosamund Scott verwijst naar een argument van Ronald Green. Volgens Green moet morele schade worden gezien als de afweging tussen het kind en zijn leeftijdsgenoten, niet de toestand van nooit te hebben bestaan. Een kind vergelijkt vermoedelijk zijn situatie niet met 'nooit bestaan te hebben'. Dat is, voor Green, de gepaste manier om schade te meten bij reproductieve keuzes (Green 1997). Vanuit een psychologisch standpunt, eerder dan een logisch standpunt, wordt er gekeken naar wat het toekomstige kind zal ervaren. Het kan denken dat het oneerlijk behandeld werd, vergeleken met zijn of haar horende vrienden en klasgenoten, ook al zal het een kwaliteitsvol leven leiden.

“[...] I think Green's worry about the possibility [...] of children looking around them and wishing that they too could hear, or run, or see cannot be fully dismissed by reference to the non-identity problem.” (Scott 2007 p306)

Greens argument is een voorbeeld waarbij normaliteit bepaald wordt door de omvang te vergroten naar de horende samenleving, in tegenstelling tot Bauman en Dirksen die zich beperkten tot het Dove gezin. De vraag is, zegt Scott, hoever het psychologische standpunt onze beslissingen moeten leiden (Scott 2007). Scott en Green wijzen wel op het belang van het psychologische aspect van het kind. Uiteraard moet dit een belangrijke plaats krijgen binnen het debat.

### 3.4 Doofheid in het belang van ouders en het kind

Volgens Burke is de komst van een doof kind *beter* voor het gezin. Een doof kind is het beste, zowel voor het kind zelf als voor de ouders.

“[R]easons for wanting to have a deaf child center on what is perceived as best for the family unit, including the best interests of the potential child and his parents.” (Burke 2011 p10)

We zagen eerder dat de keuze voor een beperking een conflict kan opleveren tussen de belangen van prospectieve ouders en die van het toekomstige kind. Maar volgens deze stelling zouden de belangen gelijk lopen: het zou beter zijn voor de ouders en het zou beter zijn voor het toekomstige kind.

Dove ouders zouden zichzelf als goede ouders kunnen zien voor een horend kind, maar misschien betere ouders voor een doof kind. Dove koppels kunnen een speciale plicht voelen om een doof kind op te voeden en hem of haar de taal en de cultuur verticaal aanleren, van ouder op kind, wat zeldzaam is in de Dovengemeenschap (herinner dat ongeveer 90% van dove kinderen horende ouders heeft).

“They may feel a special obligation to parent [deaf] children because they are Deaf – they can provide the vertical transmission of language and culture from parent to child that is rare in the signing Deaf community and have the satisfaction of knowing that they have passed on their cultural values to children who are very likely to remain attached to the signing Deaf community.” (Burke 2011 p89-90)

Het dove kind zal hoogstwaarschijnlijk contact behouden met de Dovengemeenschap, stelt Burke, omdat het de gehoorstatus heeft en de cultuur al van jongs af aan meekreeg. Horende kinderen verbreken vaker de relatie met de Dovencultuur (Burke 2011 p89-90).

Voor sommige mensen is het erg belangrijk om een doof kind te krijgen. Zo belangrijk dat ze hun keuze om al dan niet een kind te nemen erdoor laten bepalen. Arti Pandya, een Amerikaanse klinische geneticus die een Doof koppel begeleidde, vertelde dat het koppel kapot was van de mededeling dat ze geen doof kind zouden krijgen: “They were devastated.” (Dennis 2014) Het duurde twee jaar eer het koppel over hun teleurstelling heen was en een eerste kind probeerde te krijgen. Voor dit koppel, stelt Burke, zou de mogelijkheid om zich te verzekeren van een doof kind via genetische technologie welkom zijn (Burke 2011 p12).

Horende kinderen bij Dove ouders zouden zelfs een vorm van schade kunnen oplopen doordat de kans bestaat dat de rollen binnen het gezin worden omgedraaid. Het horende kind zal ingezet worden als vertaler waardoor de autoriteit en de rol van de ouders verstoord kunnen raken. Bijvoorbeeld wanneer

de dove ouders op doktersbezoek gaan en het kind de gesprekken vertaalt. Een jong kind is niet voldoende ontwikkeld om om te gaan met bepaalde informatie (Burke 2011 p90).

### **3.5 Embryoselectie en sociale onrechtvaardigheid**

Algemeen heerst het idee dat Dove personen minder keuzes en kansen in de samenleving hebben. We moeten nagaan of de beperkte kansen voor Dove personen enkel te wijten zijn aan inadequate sociale ondersteuning. Als dat het geval zou zijn, is de beperking een sociale constructie.

Beslissingen bij embryoselectie moeten niet beïnvloed worden door opvattingen uit een onrechtvaardige samenleving. Eén argument maakt een analogie tussen de ervaring van Doof zijn en de ervaringen van een raciale of etnische minderheidsgroep. Zoals de morele schade die de leden van een raciale of etnische minderheidsgroep lijden door sociale onrechtvaardigheid, zo ervaren leden van de Dovengemeenschap ook schade en moeten zij de keuze voor doofheid bij embryoselectie hier niet door laten beïnvloeden. Het is volgens Burke niet overtuigend om te beweren dat we doofheid niet mogen selecteren als het enkel een sociale beperking is (Burke 2011 p84).

Het is interessant om te zien dat Julian Savulescu dezelfde redenering gebruikt om het vermijden van aandoeningen te rechtvaardigen. Sommigen stellen dat het vermijden van een aandoening de discriminatie van reeds bestaande personen met een beperking zal doen toenemen. Het is echter niet aan prospectieve ouders om hun beslissingen te laten beïnvloeden door onrechtvaardige opvattingen: “[T]he best option is that we correct discrimination in other ways, by correcting discriminatory social institutions. In this way, we can achieve both equality and a population whose members are living the best lives possible.” (Savulescu 2001 p425) Het is de samenleving die de onrechtvaardigheid moet aanpassen, niet de ouders.

Het dove lesbische koppel dat zich via een dove spermadonor verzekerde van een doof kind vonden hun keuze gelijk aan ouders die een meisje proberen te krijgen. Er kan discriminatie zijn tegenover vrouwen, net zoals dove mensen en zwarte mensen een moeilijker leven hebben, maar dit moet niet hun keuze beïnvloeden, stellen ze (Spriggs 2002).

### **3.6 Recht op Open Toekomst in een rechtvaardige samenleving**

Ook al zou sociale onrechtvaardigheid verdwijnen en zouden alle sociale barrières weg zijn, dan nog zou doofheid volgens sommigen een beperking zijn.



De beperking valt dus niet enkel te herleiden tot sociale oorzaken. Eens buiten de Dovengemeenschap blijft doofheid een beperking die niet verholpen kan worden in de meest rechtvaardige en aangepaste samenleving (De Wert et al. 2014). Doofheid blijft een aandoening waardoor een doof kind minder kansen heeft, en dus een minder ‘open toekomst’. Scott stelt dat dove personen altijd iets zullen missen.

“The deaf will always be cut off from the buzz of conversation, always restricted to a narrower range of jobs, always slightly alienated from the mainstream of political, social and cultural life. Deaf culture may have its compensations but they cannot entirely make up for this arrangement. Choosing deafness is, therefore, choosing a real (though not necessarily an especially severe) limitation. To that extent, deaf children have their future narrowed.” (Scott 2007 p309)

Hier zien we dat tegenstanders van het verzekeren van een doof kind de brede samenleving nemen als referentiepunt voor normaliteit. Dit contrasteert met wat we zagen bij Bauman en Dirksen.

Het concept ‘het recht op een open toekomst’ en de toepassing hiervan is niet altijd duidelijk. Bepaalde opties voor kinderen zullen altijd uitgesloten worden (Hens et al. 2013). Ouders kiezen de school en de hobby’s voor hun kinderen, of in samenspraak met hen, maar sluiten hierdoor allerlei andere mogelijkheden uit. Het is onmogelijk voor ouders om alle opties open te houden voor hun kind.

Volgens Burke is de horende samenleving wel toegankelijk voor Dove personen via sociale media. Het internet heeft communicatiebarrières afgebroken en een raam geopend voor Dove personen. De mogelijkheden om online video’s te delen is een ontwikkeling van de laatste jaren. “Yet the difference in the quality of life for Deaf people, due to more direct opportunities for informal communication is significant and should not be overlooked when performing the calculus of moral harm.” (Burke 2011 p84)

Burke sluit niet uit dat een dove persoon minder kansen heeft op een job, maar enkel een job met de volgende twee eisen: een esthetische vereiste, zoals een zanger, of waar de mogelijkheid tot horen integraal tot de veiligheid behoort, zoals een politiecallcenter, een soldaat aan het front of een militair piloot. De jobs waar horen integraal verbonden is met veiligheid zou kunnen opgelost worden door spraakherkenningstechnologie en tekstgebaseerde communicatie. Een doof persoon, zegt Burke, mist inderdaad de esthetische ervaringen van geluid. “But is this sufficient to claim that the child’s right to an open future has been curtailed?” (Burke 2011 p96).

Dus, volgens Burke zouden de kleine beperkte kansen op een job en het gemis van de esthetische waarde van geluid niet opwegen tegen de voordelen die een doof kind kan bieden aan het Dove gezin.

### **3.7 Doofheid kiezen en cochleair implantaat bieden**

Op de vraag of een doofgeboren kind een cochleair implantaat moet krijgen valt geen eenduidig antwoord te bieden. Volgens Jonathan Glover is er niet één geldig antwoord voor elke familie (Glover 2006 p26). Er kan gedebatteerd worden over het succes van het cochleair implantaat en in hoeverre een doof kind hier werkelijk mee geholpen wordt. Er zijn sommige risico's aan verbonden. Het restgehoor verdwijnt en een cochleair implantaat zal sommigen niet laten horen.

Het dove kind van Duchesneau en McCullough kreeg op vier maanden een gehoorstest en het bleek dat hij via hulpmiddelen zou kunnen horen. De ouders weigerden een hoorapparaat. Hun zoon mag op latere leeftijd een hoorapparaat krijgen als hij één wil, vertelt het koppel (Spriggs 2002).

Maar stel dat het cochleair implantaat feilloos werkt, zonder enige complicatie, en we hebben manieren gevonden om een kind comfortabel bilinguaal op te voeden, moeten ouders dan beslissen om een cochleair implantaat te geven? Misschien wel. Misschien, stelt Glover, zouden de ouders het dove kind schaden als ze het doof laten omdat het kind er belang bij heeft een bilinguale opvoeding te krijgen. De visie dat doofheid een (gedeeltelijke) beperking is, ondersteunt de visie dat kinderen moeten horen als ze die mogelijkheid hebben. Als dat aanvaard wordt, dan weerlegt de keuze voor een doof kind zichzelf (Glover 2006 p26). Zich van een doof kind verzekeren en de attitude hebben dat het bilinguaal opgevoed moet worden, lijkt een contradictie te zijn. Hiermee tonen we niet aan dat ouders moreel verplicht zijn om een cochleair implantaat aan te bieden. De morele plicht om een cochleair implantaat te bieden hangt onder meer af van het succes van dit apparaat. Maar het argument toont wel aan dat het zich in in preïmplantaatfase verzekeren van een doof kind en het vervolgens laten horen via een cochleair implantaat tegenstrijdig is, ten minste als er een mogelijkheid was om zich van een horend kind te verzekeren. In het empirische deel van de studie zullen we zien dat één van de dove participanten dit argument aankaart.

### **3.8 Conclusie**

We bespraken in dit hoofdstuk verschillende visies omtrent de waarde van een doof kind binnen een Doof gezin. Volgens Bauman en Dirksen moeten we een andere vorm van normaliteit aannemen. Zij kijken echter met een nauwe visie naar normaal, in die zin dat het gezin bepaalt wat normaal is. Tegenstanders van genetische selectie voor doofheid nemen de brede horende samenleving mee in de beoordeling. We zagen het psychologische argument van Green, waarbij het dove kind zich met andere kinderen zal vergelijken. Volgens Burke kan een doof kind

zelfs wenselijker zijn dan een horend kind in een Doof gezin. Het kan beter zijn voor zowel de dove ouders als het dove kind.

We bespraken vervolgens embryoselectie en sociale onrechtvaardigheid. Discriminerende opvattingen uit de samenleving zouden keuzes van ouders niet mogen beïnvloeden bij embryoselectie. De discriminatie zelf zou moeten verholpen worden. Daarna zagen we de keuze voor doofheid in een rechtvaardige samenleving. Volgens sommigen blijft doofheid een beperking waardoor het kind een minder open toekomst heeft. Voor anderen is doofheid een significante, maar verwaarloosbare belemmering van de open toekomst. Op het einde bespraken we de contradictie tussen eerst zich verzekeren van een doof kind en het vervolgens een cochleair implantaat te geven.

In het volgende hoofdstuk bespreken we wetenschappelijke studies over de attitudes van dove en Dove personen omtrent genetische technologie.



## **4 Hoofdstuk 4: Onderzoek naar attitudes van Dove personen**

Verschillende wetenschappelijke studies onderzochten de attitudes van doven, culturele Doven en CODA's (hearing children of deaf adults) rond genetische technologie en keuzemogelijkheden. Kwalitatief, maar voornamelijk kwantitatief onderzoek wees uit dat er vaak een negatieve attitude heerst (Middleton et al. 1998; Middleton et al. 2001). Maar niet altijd. Deze onderzoeken richtten zich vooral op prenatale genetische analyse (PND), genetische screening van pasgeborenen en/of van het eigen lichaam. Slechts één studie onderzocht attitudes rond PGD, maar dan enkel bij CODA's (hearing children of deaf adults).

### **4.1 Attitudes van Dove personen rond genetische technologie**

Een survey van Middleton et al. (1998) toonde aan dat doven en culturele Doven voornamelijk een negatieve attitude hadden tegenover genetica en prenataal genetisch onderzoek naar doofheid. Middleton onderzocht 87 individuen waarbij 21% "horrified" aanduidde, 49% "concerned". Er werden vijf maal meer negatieve dan positieve emoties aangeduid. Zevenentachtig procent van de onderzochte groep duidde enkel negatieve woorden aan. Volgens culturele Doven zou genetische technologie doven devalueren. Zij hadden meestal een negatievere attitude dan niet-culturele doven (Middleton et al. 1998).

Middletons onderzoek uit 1998 was een pilootstudie voor verder groter onderzoek. Middleton et al. (2001) had 1314 participanten uit het Verenigd Koninkrijk, waarvan 644 participanten doof waren; 143 hardhorig of doofgeworden; en 527 horende respondenten met een dove partner of kind. Dit onderzoek toonde aan dat cultureel Dove personen meer gekant zijn tegen prenataal genetisch onderzoek dan niet-culturele doven (Middleton, Hewison, and Mueller 2001 p125). De meerderheid gaf aan dat prenatale genetische diagnostiek

gebruikt kon worden ter voorbereiding op de komst van een doof kind. Stern (2002) had dezelfde bevinding.

Taneja *et al.* (2004) ontdekte dat 72% van de Dove en dove participanten (n=62) een neutrale attitude had tegenover recente ontwikkelingen in de genetica. Zestien procent gaf negatieve gevoelens aan en slechts twaalf procent duidde positieve gevoelens aan. De meerderheid van de participanten die geheel of deels tot de Dovengemeenschap behoorden, hadden neutrale gevoelens. Toch duidden culturele Doven minder positieve gevoelens aan. Taneja vond een verschillende visie tussen doven die volledig in de Dovengemeenschap zaten en doven die deels tot de Dovengemeenschap behoorden (Taneja et al. 2004). Er was wel een positieve attitude t.a.v. gehooronderzoek bij pasgeborenen. Slechts 26% van cultureel Doven en 40% van doven uit beide werelden ondersteunde genetisch onderzoek naar doofheid bij pasgeborenen (Taneja et al., 2004)

Guillemin en Gillam (2006) hielden kwalitatieve diepteinterviews met 19 dove en Dove participanten (Guillemin and Gillam 2006). De respondenten hadden algemeen een positief beeld op prenataal genetisch onderzoek, onder voorwaarde dat er correcte informatie over doofheid gegeven zou worden aan prospectieve ouders. De positieve elementen waren o.a. dat prospectieve ouders zich in een vroege fase zouden kunnen voorbereiden op de komst en de opvoeding van een doof kind. De meesten waardeerden de individuele keuze bij zwangerschapsbeëindiging en vonden dat dit voor iedereen beschikbaar moest zijn, maar er was weinig steun voor zwangerschapsafbreking als de reden doofheid bij het kind was. Guillemin en Gillam vonden echter geen verschillende visie tussen doven en Doven (Guillemin and Gillam 2006).

Burton et al. (2006) hield groeps gesprekken met dove en horende volwassenen en toonde aan dat de attitudes niet in een duidelijk goed-of-slecht-patroon viel in te delen. Vele dove ouders aanvaardden genetische screening voor doofheid bij pasgeborenen op voorwaarde dat het bij alle kinderen gebeurde en het niet als doel had om doofheid te “genezen” of te elimineren (Burton et al. 2006 p783).

## **4.2 Doofheid wensen**

Onderzoeken toonden aan dat een meerderheid van dove en Dove personen geen voorkeur had voor een doof of horend kind, maar sommigen verkozen een doof kind (Middleton, Hewison, and Mueller 1998; Middleton, Hewison, and Mueller 2001; Stern 2002; Martinez et al. 2003). Bij Middleton et al. (2001) wenste een kleine groep dove participanten (132/644) prenatale genetische diagnostiek om doofheid te onderzoeken, maar de meerderheid hiervan (73/132) had geen voorkeur. Achtenveertig respondenten verkozen een horend kind en elf

respondenten een doof kind. De meesten die een doof kind wensten (9/11), waren cultureel Doof (Middleton, Hewison, and Mueller 2001 p126). Stern (2002) zag een significant verschil tussen horenden en D/doven: de meerderheid van de D/dove participanten had geen voorkeur, terwijl de horenden een horend kind wensten.

In de kwalitatieve interviewstudie van Burton (2006) antwoordde één dove participant dat hij prenatale genetische diagnostiek niet wenste te gebruiken om doofheid te genezen of om het “dovengen” te elimineren. Hij zou een doof kind graag verwelkomen:

“[...] If I, as a deaf person, had a deaf child, I would be proud to pass on my traditions.” (Burton et al. 2006)

Prenatale genetische diagnostiek zou ouders wel emotioneel kunnen voorbereiden op de komst van een doof kind (Burton et al. 2006 p781).

### **4.3 Verzekeren van een gewenste gehoorstatus**

De meeste studies richtten zich op het gebruik van PND en zwangerschapsafbreking om zich te verzekeren van een gewenste gehoorstatus. Een minderheid van de participanten bij Middleton (2001) en Stern (2002) zouden abortus overwegen als de foetus doof was. Drie dove participanten (3/132) bij Middleton (2001) en 3% bij Stern (2002) gaven aan zwangerschapsbeëindiging te overwegen als de foetus horend zou zijn (Middleton et al., 2001 p127; Stern, 2002, p452). De meerderheid van de participanten bij Stern (2002) oordeelde echter dat het illegaal moet zijn om een horende baby te aborteren, maar hier was geen eensgezindheid over (Stern, 2002, p452). Bij Burton et al. (2006) waren vele dove participanten gekant tegen het gebruik van genetische technologie om doofheid te genezen of om het “doofheidsgen” te elimineren, terwijl horende participanten genetisch onderzoek wilden gebruiken om een “genezing” te vinden (Burton et al. 2006 p782-783).

Mand et al. (2009) onderzocht via interviews en een survey de attitudes van CODA's ('hearing children of deaf adults') rond PGD en prenatale genetische diagnostiek en het zich verzekeren van een doof kind. De meerderheid (47/66) had geen voorkeur voor een doof of horend kind. Minder dan een derde (18/66) wenste een horend kind, niemand wenste een doof kind (Mand et al., 2009, p724).

Een kleine groep (13/66 voor PGD en 9/66 voor prenatale genetische diagnostiek) vond dat genetische technologieën toegelaten mochten zijn om zich te verzekeren van een doof kind. Er was een lichte trend waarbij horende koppels

een horende baby wensten en dove koppels (bestaande uit een horende en een dove partner) een dove baby, maar dit was niet statistisch significant (Mand et al. 2009 p724). Sommige CODA's aanvaardden een situatie waar een doof koppel zich zou verzekeren van een doof kind, maar de meesten (51/66) keurden het gebruik af (Mand et al., 2009, p727). Eén van de respondenten antwoordde op een open vraag dat doofheid geen beperking is, maar een gewoon verschil. Opzettelijk een doof kind creëren bleef volgens hem wel egoïstisch en onnatuurlijk (Mand et al. 2009).

Vele participanten gaven de moeilijkheid aan om als horend kind op te groeien in een Dovengemeenschap. Ze vonden de band tussen ouder en kind belangrijker dan de vraag of een kind al dan niet doof is (Mand et al. 2009 p727).

#### **4.4 Doofheid en identiteit**

Burton (2006) hield focusgroepgesprekken met vijf groepen over genetisch onderzoek bij pasgeborenen. Twee groepen waren horende ouders van jonge dove kinderen, één groep bestond uit dove ouders van horende en dove kinderen en twee groepen uit dove ongehuwde volwassenen en studenten van de Amerikaanse Gallaudet Universiteit (Burton et al. 2006 p780). Dove volwassenen wensten genetisch onderzoek voor zichzelf om de oorzaak van hun gehoorverlies te begrijpen (Burton et al. 2006 p783). Genetische kennis kan deel worden van de identiteit:

“I think it's very important for us to know who we are, and how we became deaf. If we didn't have that opportunity, it would be like part of us is missing. [...] (Burton et al. 2006 p781)

De Clerck (2011) onderzocht het emancipatieproces van Vlaamse Dove rolmodellen waarbij zij vertelden over hun persoonlijkheidsontwikkelingen. In interviews, uitgevoerd tussen 2003 en 2008, reflecteerden Vlaamse Dove respondenten rond sleutelmomenten voor hun zelfvertrouwen, identiteit en handelen (De Clerck 2011).

“Toen nam ik deel aan een training in (Noord-Europa) [...] Eindelijk kon ik alle aspecten van het leven ervaren en mezelf leren kennen. Dat krikte mijn zelfvertrouwen op. Veel dove gebarentaalgebruikers zijn rolmodellen geworden: ze leven zelfstandig en ontwikkelen al hun mogelijkheden.”

Meerderden gebruikten het bloeien van een bloem als metafoor voor hun ontwikkeling. Ze deelden daarom hun leven in in een periode voor en een periode na een emancipatie (De Clerck 2011 p105). De Clerck beschreef het concept 'cirkel van deaf empowerment': Doven geven kennis door aan een jongere groep



en aan de horende wereld, wat op zijn beurt versterkend is voor de Dove persoon die de kennis doorgaf (De Clerck 2011 p105).

#### **4.5 Ervaringen van CODA's**

Mand *et al.* (2009) onderzocht de attitudes van CODA's waarbij de helft van de onderzochte groep (45,5%) doofheid niet eenvoudigweg als een beperking zag, maar als een verschil dat verkeerd begrepen werd door de horende wereld. Hiermee toonde Mand *et al.* aan dat CODA's een gelijkaardige visie hebben als Doven (Mand et al. 2009 p726).

Vierenveertig van de 66 participanten vertelden dat ze ooit wensten doof te zijn. Voornamelijk tijdens hun kindertijd en adolescentie dook deze wens op. Slechts een kleine groep had een neutrale attitude ten aanzien van hun opgroeien in een doof gezin. De participanten wilden meer op hun dove familie lijken en meer binnen de Dovengemeenschap passen (Mand et al. 2009 p726).

“I think at times I wanted to be deaf as a child. I felt so comfortable being around my deaf family and friends. Being with hearing friends, I felt awkward and socially inept. I didn't know how to be “hearing”.”(Mand et al. 2009 p726)

We zien hier een gelijkenis tussen de opvattingen van CODA's en van Bauman en Dirksen (2005). Zij stelden dat een doof kind zichzelf als normaal zou kunnen zien in een Doof gezin, en horende kinderen een groter verschil zouden ervaren. We zien hier ook een gelijkenis met Greens argument, waarbij een doof kind zich kan vergelijken met zijn horende omgeving, maar dan omgekeerd. Blijkbaar vergeleken horende kinderen zich met hun dove omgeving en hadden sommigen de wens om zelf doof te zijn. Maar we moeten ons de vraag stellen in hoeverre dit relevant is binnen het debat.

#### **4.6 Kritische bedenkingen**

Meerdere studies onderzochten de wensen van dove en Dove personen, maar geen enkele studie heeft tot nu toe het morele redeneren van Dove koppels omtrent PGD onderzocht. De besproken studies geven aan dat Doven en doven voornamelijk een negatieve visie op genetische ontwikkelingen hebben, al hadden sommigen ook een positief beeld omdat het zou kunnen helpen bij voorbereidingen op de komst van een doof kind. Doofheid maakt voor culturele Doven integraal deel uit van hun identiteit. Vlaamse doven spraken over hun persoonlijke emancipatie en over een periode voor en na hun

identiteitsontwikkeling. Mand *et al.* (2009) toonde aan dat sommige CODA's wensten doof te zijn om beter bij het dove gezin en de Dovengemeenschap te horen, maar dit gold niet voor alle participanten.

## **Deel 2: Kwalitatief onderzoek**



# 1 Inleiding

Verscheidende wetenschappelijke studies onderzochten de attitudes van doven, cultureel Doven en CODA's omtrent prenataal genetische diagnostiek en genetische screening bij pasgeborenen. Dove personen hadden een negatieve attitudes tegenover genetische analyse van de foetus (Middleton et al. 1998; Middleton et al. 2001; Stern 2002). Bij andere onderzoeken waren de visies eerder neutraal (Taneja et al. 2004). Soms waren er positieve attitudes, mits voldoende informatie voor potentiële gebruikers van prenatale genetische diagnostiek (Guillemin en Gillam 2006). De attitudes van dove en horende volwassenen vallen niet eenvoudigweg in goed of slecht in te delen. Volgens respondenten uit Burton *et al.* (2006) mag prenatale genetische diagnostiek niet gebruikt worden om doofheid te elimineren of te genezen. Enkel om te informeren. Mand *et al.* (2009) onderzocht de attitudes van CODA's rond prenatale en preïmplantatie genetische diagnostiek. Ook al zag deze groep doofheid niet als een beperking, was het volgens sommigen ontoelaatbaar om zich te verzekeren van een doof kind.

Het non-identity-argument toont aan dat wanneer we gebruikelijke morele principes hanteren de keuze voor een doof kind het kind niet schaadt. Volgens Savulescu (2002) mogen koppels zich verzekeren van een doof kind via IVF en PGD omdat die keuze het kind niet schaadt, maar zouden zij beter kiezen voor een horend kind. Zijn voorgesteld Procreative Beneficence prinipe stelt voor om het kind te kiezen met de beste vooruitzichten. Sommigen pleiten voor de keuze van een kind met een grotere open toekomst (Scott 2007), al is het concept 'open toekomst' niet altijd helder (Hens 2013). De bewuste keuze voor een doof kind kan echter een contradictie zijn (Glover 2006). Anderen daarentegen vinden dat in sommige gevallen het moreel verantwoord is om een doof embryo te selecteren (Bauman and Dirksen 2005; Burke 2011). Er werd echter nog geen kwalitatief onderzoek gedaan naar de attitudes van Dove koppels rond PGD en embryoselectie. Daarom onderzoeken wij in dit deel de attitudes van Dove koppels rond hun kindervens en de mogelijkheid om zich al dan niet te verzekeren van een doof kind via preïmplantatie genetische diagnostiek.

## 2

# Methode

### 2.1 Interpretative Phenomenological Analysis

In de bio-ethiek voert men steeds vaker empirisch onderzoek uit. Het doel van empirisch onderzoek is om een nauwgezette normatieve analyse te maken waarbij de beleefde morele ervaring van stakeholders mee in rekening kan worden gebracht. Moraalwetenschappelijke kwalitatieve studies onderzoeken de overwegingen en het morele redeneren van de participanten over een bepaald thema. We willen niet enkel de respondenten indelen in voor- of tegenstanders (Pennings 1998). Bio-ethici kunnen hun stellingen staven aan de hand van empirische studies door hun theorieën uit te dagen d.m.v. bewijs (Hedgecoe 2004). Daarom draagt empirisch onderzoek bij aan conceptualisering: het kan verschillende visies verduidelijken en klaarheid creëren bij het uiteenzetten van kernpremisses of veronderstellingen in een argument. Zo zal voor de ene participant het verzekeren van een doof kind via IVF en PGD onaanvaardbaar zijn omdat het voor hem of haar immoreel is om te kiezen voor genetische eigenschappen. Hier wordt het doel als onaanvaardbaar beschouwd. Voor een andere is het zich verzekeren van een doof kind immoreel vanwege de zware fysieke en mentale eis van een IVF-behandeling. Het doel is dus wel aanvaardbaar, maar het middel te veeleisend. We willen dus een gedetailleerde uiteenzetting van attitudes van de participanten. De respondenten representeren een perspectief (Smith, Flower, and Larkin 2009 p49).

De beschreven morele oordelen en het morele redeneren kunnen echter niet onmiddellijk als moreel juist beschouwd worden. Onmiddellijk normatieve conclusies maken door zich enkel te baseren op antwoorden van participanten is een natuurlijke drogredenering waarbij een “is” met een “moeten” wordt verward. Empirische informatie kan handig zijn voor normatief redeneren, maar kan het niet vervangen (Braddock and Magnus 2010).

De interviews worden geanalyseerd via de kwalitatieve benadering *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). IPA is een techniek om gedetailleerd onderzoek te voeren naar de leefwereld van de participant, de persoonlijke ervaring en de individuele perceptie van een onderwerp of gebeurtenis (Smith 2007).

“The aim of interpretative phenomenological analysis [...] is to explore in detail how participants are making sense of their personal and social world, and the main currency for an IPA study is the meanings particular experiences, events, states hold for participants. The approach

is phenomenological [...] in that it involves detailed examination of the participant's life-world; it attempts to explore personal experience and is concerned with an individual's personal perception or account of an object or event, as opposed to an attempt to produce an objective statement of the object or event itself." (Smith 2007 p53).

Kortom: wij onderzoeken de ervaring van de participanten en voegen daar het morele redeneren aan toe. Tijdens het interview wordt in het eerste deel de leefwereld van de participant onderzocht, vervolgens onderzoeken we in het tweede deel de morele opvattingen en het morele redeneren.

Binnen een IPA-onderzoek zijn de participanten de ervaringsdeskundigen. Als interviewer trachtte ik mij op te stellen als een onwetend en geïnteresseerd persoon zodat de participanten open staan om te vertellen over hun ervaringswereld, kennis en visies. Daardoor geven de participanten omschrijvingen in hun eigen woorden. We lieten bijvoorbeeld in verschillende interviews het cochleair implantaat beschrijven om na te gaan welke woorden zij hiervoor gebruiken.

IPA is een techniek die ingewikkelde attitudes rond de nieuwe genetica kan onderzoeken. Vele overwegingen tijdens het interview zijn niet altijd éénduidig. De meeste participanten vertelden dat zij nog nooit hadden nagedacht over de genetische keuzes tussen embryo's bij een IVF-behandeling. Zij hadden tot voor het interview bepaalde bedenkingen nog nooit verwoord. Tijdens hun overwegingen kunnen zij tezelfdertijd tegenstrijdige opvattingen aanhangen. Volgens Chapman en Smith, twee psychologen die frequent IPA gebruiken, is IPA een handige methode om de psychologische aspecten rond genetische technologie te onderzoeken en complexe of contradictorische visies te analyseren (Chapman and Smith, 2002 p127-129). Vele thema's in dit domein zijn ingewikkeld, dynamisch en leiden tot dilemma's. IPA is bruikbaar in een domein waar de kwesties relatief nieuw zijn en waar participanten potentieel gevoelige en emotionele antwoorden kunnen geven (Chapman and Smith, 2002, p127). Onderzochte groepen in een IPA-studie zijn vaak klein. Dit laat toe om tot in detail de antwoorden te analyseren. IPA-onderzoek wil de percepties begrijpen, niet een algemene stelling over een populatie bekomen (Smith 2007 p55).

## **2.2 Interviews**

Het interview is in de eerste plaats een poging om tot een goede verstandhouding te komen met de participant. Voordat we ons richten op de vragen rond kinderwens en de mogelijkheden van PGD gaan we na wat de visie van de participanten rond doofheid is. We doen dit ook om de respondenten een gerust gevoel te geven zodat zij zich vrij voelen om te praten (Smith 2007 p58). De focus

in onze interviews lag niet enkel op PGD maar ook o.a. op de beleving van de identiteit van de participanten, hun kinderwens en hun visie op ouderschap. We probeerden een interviewschema samen te stellen dat eveneens ruimte liet voor personen met een negatieve attitude tegenover genetische analyse.

De interviewgide is in verschillende delen opgebouwd. In het eerste deel bespraken we de identiteit en zelfervaring van doofheid. We vroegen in hoeverre doofheid en de Dovencultuur voor hen iets betekent. Vervolgens bespraken we hun kinderwens. We lieten de participanten praten over hoe zij hun kinderwens ervaren en hoe zij ouderschap beschouwen. We vroegen hoe zij de invloed van een doof kind op hun gezin inschatten. Als derde thema bespraken we preïmplantatie genetische diagnostiek en embryoselectie. We gaven de participanten een informatiebrief rond PGD waarin de werking en het doel van PGD werd uitgelegd. Na het lezen van de brief legden we dertien kaarten voor met elk een emotie op genoteerd. We gaven ook lege kaarten en een balpen voor een eigen inbreng. Sommigen maakte hier gebruik van. De participanten werden gevraagd om – samen of apart – de emoties eruit te kiezen die preïmplantatie genetische diagnostiek bij hen oproept. Deze illicitatietechniek zorgde er voor dat de participanten hun visies zouden verwoorden. We lieten hen praten over hun eerste indruk rond PGD en embryoselectie. Vervolgens maakten we gebruik van een tweede illicitatietechniek: we legden hen zes kaarten voor: drie “horende” en drie “dove” embryo’s en vroegen wat ze in een dergelijke situatie zouden doen. Daarbij stelden we vragen zoals hun visie op de morele status van het embryo, hun redenen om al dan niet voor doofheid te kiezen, hun reden om al dan niet gebruik te maken van genetische analyse van het embryo, verantwoordelijkheid en andere thema’s. Vervolgens legden we drie fictieve casussen voor. De casussen gingen telkens over ouders die zich van een bepaalde gehoorstatus verzekeren via IVF en PGD. Pas daarna zouden vragen worden gesteld rond het cochleair implantaat, maar in praktijk kwam dit thema al vroeger aan bod. Tot slot legden we de participanten elf morele stellingen voor en vroegen we om hun visie er over te vertellen. De interviewgide is terug te vinden in de bijlagen van deze masterproef.

Een IPA-onderzoek eist een flexibele informatieverzameling en daarom gebruiken we een semi-gestructureerd interview. Een IPA-onderzoek kan ook gebruik maken van dagboeken, internetfora, chatgesprekken, etc. Maar Chapman en Smith raden sterk een semi-gestructureerd interview aan want het laat de onderzoeker toe in dialoog te gaan met de participant en initiële vragen te wijzigen (Chapman and Smith 2002 p126). Een interviewschema leidt het interview eerder dan er door te worden gedictieerd. De volgorde van de vragen is dus van minder groot belang dan in een gestructureerd interview. We mogen afwijken van het vooropgestelde interviewschema en zo bepaalde gebieden in detail te exploreren.



Die flexibiliteit is belangrijk om tijdens het interview nieuwe thema's te ontdekken. De respondent kan beginnen praten over onderwerpen die de onderzoeker niet had verwacht en waar hij zich niet op had voorbereid, maar die wel relevant zijn binnen het onderzoeksdomein. In deze studie was dit meerdere malen het geval: respondenten praatten bijvoorbeeld over hun eigen genetische analyse en wat dat voor hen betekende, of over de gehoortest van hun eerste kind. Nieuw aangehaalde onderwerpen zijn noodzakelijk in een IPA-onderzoek, vermits we de leefwereld van de respondent wensen te ontdekken. De onderzoeker kan de participant aanmoedigen om dieper in te gaan op de aangehaalde thema's door gebruik te maken van *prompts*: prompts doen de geïnterviewde herinneren wat het onderwerp van het interview is. Daarnaast kan de interviewer antwoorden uitlokken door gebruik te maken van *probes*: een probe is een vraag of een herhaling van een woord of een zinsdeel van de participant waardoor deze dieper ingaat op het onderwerp.

Naast de probes en prompts die de interviewer moet geven, stellen de participanten zelf mekaar vele vragen. Twee interviews werden met een koppel afgenomen en telkens vroegen de partners zelf aan elkaar om verder in te gaan op hun visies. Ze zochten bijvoorbeeld naar de morele attitudes bij elkaar omtrent beslissingen bij embryoselectie:

Lauren: “[A]ls je weet dat uw kind bijvoorbeeld blind zal worden, zou je’t dan [...] Zou je het dan houden?”

Tom: “Ja, ik zou dat [het embryo] elimineren eigenlijk.”

Joris: “Ik denk dat wij al bij voorbaat misschien een paar dingen zouden uitsluiten.”

Els: “Ja, wil jij toch een aantal zaken uitsluiten, dan? Wat dan?”

Joris: Ok, maar wie beslist welke redenen of welke argumenten goed en valabel zijn? Wie?

De participanten lieten ruimte om zich door hun partner te laten verbeteren:

Joris: “Neen? Ben ik mis?”

Tom: “Als ik iets fout zeg, moet je het zeggen.”

De partners kennen elkaar goed. Daardoor daagden ze elkaar scherper uit om een standpunt nader te verklaren. Ze doen dit op een manier dat een onderzoeker niet zou doen: door waardegeladen vragen te stellen die toch bijdragen aan het interview:

Joris: “Of ja, misschien toch een keuze maken waardoor je het horend-zijn uitsluit.”

Els: “Zou jij dit *serius* doen? Een horend kind uitsluiten?” [mijn cursivering]

De participanten zochten consistentie in elkaars morele attitudes en de daaruitvolgende conclusies:

Joris “Dooftheid: prima! Graag. Verwelkom ik. Maar dat extra aspect van Usher [dooftblindheid], neen. [...] Als we dat kunnen uitsluiten, graag, maar... Ik denk dat wij onmiddellijk “ja” zullen zeggen, hé.”

Els: “Maar, ja, dat betekent: liever een horend kind dan een ‘Usherkind’?”

Joris: “In principe... ja.”

Joris: “Maar een CI [cochleair implantaat], is dat een kans?”

Els: “Neen dan? ‘t Hangt er van af hoe je het bekijkt.”

Joris: “[...] Je bent verplicht om alle kansen te geven. [tegen Els] Jij wil een CI geven, toch? Dan ben je ook verplicht om het horende embryo te nemen, denk ik. (pauze) Dat is voor mij,... voor mij is dat vergelijkbaar met een CI, eigenlijk.”

Voordat het interview begon, gaven we uitleg over het onderzoek zoals beschreven in de oproepbrief. We zeiden dat de participanten vragen konden overslaan of het interview mochten stoppen zonder daarvoor een reden te moeten opgeven. Er werd verteld dat na het uitschrijven de transcripten opgestuurd worden en dat ze dan de mogelijkheid hadden om op- of aanmerkingen te geven. De participanten kregen de mogelijkheid om vragen te stellen alvorens ze een geïnformeerde toestemming ondertekenden waarin zij verklaarden de gegeven informatie gelezen en begrepen te hebben en toestemming gaven aan de onderzoeker om het interview te registreren en uit te schrijven.

De twee interviews met Doven en het herzien van de vertaling werd gedaan door dezelfde tolk Vlaamse Gebarentaal. De tolk werd ingelicht over het thema: ze ontving op voorhand het interviewschema en daarbij horende informatie zoals de oproep- en informatiebrief over PGD. Tijdens het interview las de tolk de informatiebrief en voorgelegde casussen mee zodat het helder bleef waarover de respondenten spraken. Ik denk dat het een pluspunt was om met dezelfde tolk te werken voor verschillende interviews. Niet enkel omdat ze zelf het thema interessant vond, maar omdat de tolk dan beter begreep waarover het onderzoek gaat.

## 2.3 Thematische analyse

Individuele transcripten worden gedetailleerd bestudeerd in een IPA-onderzoek. Daarom werd het gefilmde interview na de transcriptie herzien door de tolk Vlaamse Gebarentaal en waar nodig aangevuld. Vervolgens werd het opgestuurd naar de respondenten die op- of aanmerkingen mochten maken. Geen van de respondenten heeft extra aanmerkingen gegeven. Eén respondent stelde via mail de vraag wie de uitgeschreven interviews kan inkijken, maar had verder geen op- of aanmerkingen nadat we antwoordden dat deze enkel beschikbaar blijven bij de promotor van deze thesis voor eventueel een ander onderzoek in de toekomst.

Een IPA-onderzoek analyseert elk interview apart. Na de analyse van het transcript van het eerste interview wordt het volgende transcript geanalyseerd. Thematische analyse is een methode voor het identificeren, analyseren en rapporteren van thema's uit data gehaald (Braun&Clarke, 2001, p79). Braun en Clarke stellen dat er geen vuistregels zijn voor thematische analyse. We maakten voor dit onderzoek gebruik van de zes stappen die zij voorstellen. (1) De transcripten werden gelezen en herlezen om vertrouwd te raken met de inhoud en initiële ideeën werden genoteerd. (2) Vervolgens werden extracten in voorlopige codes ingedeeld. (3) Daarna werden codes samengevoegd en in overkoepelende thema's geplaatst. (4) Er werd teruggekoppeld naar de gecodeerde extracten om de thema's te herbekijken en er werd gezocht naar structuur en een thematische kaart. (5) Dan werden de thema's gedefinieerd en een naam gegeven. (6) De laatste stap is het rapporteren van de bevindingen waarbij sterke, overtuigende voorbeeldextracten worden geselecteerd om dan terug te keren van de analyse naar de onderzoeksvraag en de literatuur (Braun&Clarke, 2001, p87).

Een thema kan gekozen worden voor het belang van de onderzoeksvraag, maar ook wanneer we een terugkerend patroon van antwoorden zien (Braun&Clarke, 2006, p82). De thematische analyse werd uitgevoerd met behulp van het analyseprogramma Nvivo.

## 2.4 Rekrutering en selectie

We hebben doelgericht participanten gezocht bij wie de onderzoeksvraag iets betekent. De insluitingscriteria zijn Dove koppels of Dove personen met een kinderwens, die hun gezin wensen uit te breiden of die het mogelijk achten om binnen een vijftal jaar aan kinderen te beginnen. Respondenten die zich aangesproken voelden om deel te nemen aan de studie werden gehoord. Koppels in verwachting werden vermeden vermits het onderwerp 'genetische analyse' kan leiden tot onnodige ongerustheid, ook al gaat het interview uitsluitend over de attitudes van de participanten.

De zoektocht naar Dove participanten verliep niet makkelijk. Verschillende professoren en tolken waarschuwden dat Doven mogelijk overbevraagd worden voor wetenschappelijke interviews. Via verschillende facebookgroepen werd de oproepbrief voor dit onderzoek verspreid. Op de facebookgroep Doven&Co, met ongeveer 1800 volgers, werd driemaal een oproep geplaatst. Op de facebookpagina van Dove Ouders Vlaanderen, met ongeveer 200 volgers, werd ook de oproepbrief gepost. We spraken ook mogelijke participanten aan via een chatgesprek. De oproepbrief werd daarnaast gemaild naar verschillende Dovenorganisaties in Vlaanderen zoals Fevlado, Jong-Fevlado, Nowedo, Mijn Baby Is Doof en anderen. Verschillende audiologische centra werden gebeld en gemaild. We verzonden de oproepbrief naar verschillende tolken Vlaamse Gebarentaal. Een tolk plaatste, op onze vraag, een video met uitleg over onze studie binnen een vriendengroep op facebook. Er werden ten slotte ook mogelijke participanten persoonlijk aangesproken.

De participanten hadden de keuze om het interview bij hen thuis of in een lokaal van de universiteit te laten doorgaan. Alle interviews hadden plaats bij de respondenten thuis.

## 3 Resultaten

### 3.1 De zes thema's

We onderzoeken zes thema's. Het eerste thema is identiteit. Daarbij zien we dat alle participanten zichzelf als cultureel Doof zien, ook de horende participanten die een dove partner hebben. Daarom schrijven we in de analyse “doof” met kleine letter om te verwijzen naar de gehoorstatus terwijl “Doof” verwijst naar de cultuur, zoals een Doof gezin. Bij het thema identiteit bespreken we ook zelfstandigheid. De participanten zijn van mening dat doven zelfstandig zijn. Het tweede thema is de kindervens. Daarbij zien we dat participanten zowel een horend als een doof kind zouden verwelkomen, ook al wensen de dove participanten een doof kind en de horende participanten een horend kind. De redenen om een doof kind te wensen zijn het garanderen van een betere communicatie, een diepere band, gedeelde cultuur, de visie dat een doof kind beter in een Doof gezin opgroeit. Daarna zien we een korte beschrijving van de eerste reactie op PGD. Vervolgens bespreken we het derde thema: vrees voor het uitdoven van de Dovengemeenschap ten gevolge van genetische analyse en nieuwe medische technieken zoals PGD. Het vierde thema handelt over de morele rem die de participanten ervaren wanneer ze zichzelf in een positie plaatsen om een embryo te kiezen. Het voorlaatste thema is de verantwoordelijkheid en verantwoording van keuzes bij embryoselectie. Als laatste thema zien we de morele overwegingen bij embryoselectie.

In het resultaatstuk staat de taal en het woordgebruik van de participanten tussen “aanhalingstekens”. De analyse is opgebouwd uit de verwoording van de participanten.

## 3.2 Achtergrondinformatie participanten

In totaal leverden de oproepen vijf gesprekspartners op. Goed voor twee interviews met een koppel en een derde interview met één participant. Alle participanten hadden een kinderwens.

Het eerste interview ging door met een koppel waarvan de vrouw, Lauren, horend is en de man, Tom, doof. Zij hadden een eerste kind, Lukas. Hij is negen maanden oud en horend. Het koppel wenste nog een tweede kind, en Tom misschien een derde. Bij het tweede interview waren de partners Els en Joris beiden doof. Zij wensten binnen enkele jaren aan kinderen te beginnen. Het derde interview ging door met Stef. Hij is een CODA: Child Of Deaf Adults. Hij is een horende zoon van dove ouders en heeft een relatie met een dove vrouw, An. Ze hadden reeds geprobeerd een kind te krijgen, maar ze beslisten hun wens uit te stellen tot na hun huwelijk over enkele maanden. Zijn dove partner wenste niet deel te nemen aan het interview. Hieronder een schematisch overzicht van de participanten en bijbehorende attitudes.

	Lauren en Tom		Els en Joris		Stef en An
	Lauren	Tom	Els	Joris	Stef
Leeftijdscategorie <sup>1</sup>	26-30	26-30	26-30	26-30	31-35
Beschouwt de participant zichzelf als cultureel Doof?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Gehoorstatus	Horend	Doof	Doof	Doof	Horend
Draagt Participant Hoorapparaat of CI?	Nvt.	Neen	Ja, voor werk en familie	Nee	Nvt.
Levensbeschouwing	Niet vermeld	Niet vermeld	Niet vermeld	Niet vermeld	Gelovig, Protestant
Heeft het koppel reeds kinderen?	Ja, horende zoon Lukas	Ja, horende zoon Lukas	Nee	Nee	Nee
Zouden ze een horend kind verwelkomen?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Een doof kind verwelkomen?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Persoonlijke Voorkeur gehoorstatus van toekomstig kind?	Horend	Doof	Doof, maar benadrukt niet haar wens.	Doof	Horend
Doofheid uitsluiten via PGD?	Ja, twijfel	Nee	Nee	Nee	Ja, twijfel
Bereid om zich te verzekeren van een doof kind via PGD? <sup>2</sup>	Nee	Ja, twijfel	Twijfel	Twijfel	Nee
Bereid om andere aandoeningen weg te selecteren via PGD?	Ja, Stelt zich vragen omtrent Down	Ja, syndroom van Usher of Down	Ja, Syndroom van Down of Usher	Ja, syndroom van Down of Usher	Nee
Zou de participant een doof kind een cochleair implantaat geven?	Ja	Ja	Ja	Nee	Ja
Blijft iemand met een cochleair implantaat een doof persoon?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Embryo Ex Utero <sup>3</sup> een persoon?	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja

<sup>1</sup> Om de anonimiteit te garanderen, maken we gebruik van leeftijdscategorieën

<sup>2</sup> In de huidige samenleving

<sup>3</sup> Een embryo ex utero is een embryo buiten de baarmoeder, in een petrischaal waar PGD op kan worden toegepast





## 4 Analyse

### 4.1 Doofheid als deel van identiteit

De Dovengemeenschap is voor de participanten waardevol. Dankzij deze gemeenschap hebben de dove participanten hun identiteit kunnen ontwikkelen en Vlaamse Gebarentaal geleerd. Volgens Stef zien culturele Doven hun wereld als “iets unieks en iets moois.” Wanneer ze terugkijken op de periode voor ze met de gemeenschap in contact kwamen, ervoeren de dove participanten momenten van isolatie. Stef vertelt dat zijn dove partner An in haar puberteit uit de boot viel. Tom werd oraal opgevoed en kon de gesprekken aan tafel niet volgen. De Dovengemeenschap in Vlaanderen is “een kleine groep.” Els en Joris zijn blij dat zij een doof koppel zijn. Vele vrienden willen ook graag een doof lief, maar “het is een kleine vijver om uit te vissen. [...] Je moet ofwel voor horend gaan, ofwel iemand uit het buitenland gaan opvissen.”

De vijf participanten beschouwen zichzelf als cultureel Doof. Gebarentaal is hun eerste of tweede taal. Tom is doof en oraal opgevoed in het Nederlands. Toen hij zeventien jaar oud was, kwam hij in contact met Vlaamse Gebarentaal. Dat was voor hem een “eye opener”. Hij voelde zich goed in de Dovengemeenschap. Het was “een verademing”, er ging een nieuwe wereld open en barrières van de horende wereld vielen weg. “Echt een verrijking.” Vlaamse Gebarentaal is nu zijn eerste taal. Hij spreekt over een vroegere periode waar hij horenden – met uitzondering van zijn partner of haar familie – “terzijde schoof”. Dankzij de Dovengemeenschap heeft hij “een sterkere identiteit ontwikkeld.”

Tom: [I]k denk dat ik enkele jaren in een tweestrijd zat qua identiteit: behoorde ik tot de horende wereld? Tot de dovenwereld? Met één been daar, ander been daar en (denkt na) ik denk dat ik zeven jaar geleden echt een heel duidelijke keuze heb gemaakt voor de Dovengemeenschap, want daar voel ik mij het beste, daar voel ik mij goed.

Zijn partner Lauren hoort, maar zij beschouwt zichzelf ook als een cultureel Doof persoon. Haar moedertaal is Nederlands, maar Vlaamse Gebarentaal komt dicht in de buurt.

Lauren: [W]ij [zijn] toch wel een deel van de Dovengemeenschap [...], ook al ben ik horend, ga ik toch steeds met jou mee, ik ken ook zelf de taal, dus dat maakt het wel wat gemakkelijker. Ik denk dat het een stuk is van ons leven. Een cultureel Dove persoon zijn.

Els is doof en oraal opgevoed. Voor haar is het “een verrijking is om tweetalig te zijn: zowel Nederlands als Vlaamse Gebarentaal.” Doofheid en Vlaamse Gebarentaal hebben mee vorm gegeven aan haar identiteit. Net als Tom was zij “in dubio tussen twee werelden.”

Els: Voor mij is [doofheid] een deel van mijn identiteit. En ik kan het echt niet wegdenken uit mijn leven. Sommige mensen vragen mij: “Zou je willen horen?” Maar het past gewoon niet bij mij, Els, want ik heb mijn leven uitgebouwd en mijn ervaringswereld opgebouwd, omwille van, of door mijn doofheid, eigenlijk.

Joris beschouwt doofheid niet als een verrijking of een aparte categorie. Het is weinig of niet verschillend van horen.

Joris: Ja, doofheid voor mij betekent, tja, dat... niet doofheid op zich, ik zie dat eigenlijk niet als een aparte categorie. Ik ben gewoon Joris, ik heb familie en vrienden en ik ben doof. Euhm... Alles wat ik doe in mijn leven is gelinkt aan mijn doofheid, uiteraard. Nu, wat Els zei, dat het een verrijking was,... voor mij is het niet per se een verrijking of een verarming. Het is gewoon zo. Het is een zijn. Het is mijn identiteit, ja.

De dove participanten hebben een mentaliteitsverandering meegemaakt. Els en Joris verzetten zich tegen de vroegere paternalistische “ocharmementaliteit”. Ze bekijken zichzelf zo niet meer en willen niet op deze wijze naar een toekomstig doof kind kijken. Nu ervaren ze trots.

Joris: En ik denk dat het ook... dat ook onze houding is veranderd omdat wij vroeger ook... wijzelf misschien dachten, of dove mensen dachten “Oei, wij zijn doof.” Nu denken wij gewoon: “Ok, wij horen niet, hé, en that’s it.”

Stef is horende. Zijn beide ouders zijn doof. Hij heeft een relatie met een dove partner, An. Zijn eerste aangeleerde taal en moedertaal is gebarentaal. Pas nadien heeft hij Nederlands geleerd. Hij voelt zich goed middenin de dove en de horende wereld.

Stef: Voor mij persoonlijk betekent doofheid... Is is voor mij een deel van mijn leven, omdat ik daar dagelijks geconfron... geconfronteerd mee word.

Zowel bij begin toen dat ik geboren werd en mijn dove ouders als nu met mijn dove vriendin. [...] Voor mij is dat iets, euhm, doofheid is voor mij iets, heum, ja, da's mijn, da's waarschijnlijk... Dat komt op de eerste plaats in mijn leven, eigenlijk, dat is zo aanwezig in mijn leven. Ik word daar elke dag mee geconfronteerd.

Stef vertelt dat hoewel hij niet doof is en niet kan weten hoe het is om doof te zijn, hij van alle horende mensen het beste begrijpt wat het betekent om doof te zijn. Ook al zal hij dat volgens zijn ouders en vriendin nooit volledig begrijpen.

Joris en Tom kozen een leven zonder hoorapparaat of CI. Joris droeg vijf jaar een CI en was het “zo beu”. Hij ervoer een “continue vermoeidheid van die drukte” en hij vindt het “alleen maar een last.” Horen leidde bij Tom tot frustratie wat invloed had op zijn gehele persoon. Vanaf het moment dat Tom besliste om zonder hoorapparaat te leven, voelde hij een innerlijke rust en omschrijft hij zijn leven als “veel meer mijzelf” en “waardevoller”. De dag dat hij zijn hoorapparaat weg deed, omschrijft hij als “een mooie dag”.

Tom: [T]oen ik opgroeide,... ik denk, tot mijn twaalf jaar zo, droeg ik zo'n hoorapparaat met zo'n fm-bakje rond mijn hals, da's een hoorapparaat, maar dan echt met een bakje op de borst geconnecteerd, een oud systeem. Vanaf mijn twaalf jaar gewone hoorapparaten, oorhangertjes. En dat heb ik dus consequent gebruikt, en dan, drie à vier jaar geleden, op een mooie dag, heb ik die afgedaan, heb ik die in een doosje gestopt, heb ik die ver weggestopt in een lade en heb ik die nooit meer gebruikt. En het voelt prima.

Zijn wie je bent zorgt voor “rust en vrede.” Die rust en vrede betekent voor Lauren en Tom dat ze nu “een goede basis hebben om een kind te kunnen hebben en hem eigenlijk ook dingen die wij belangrijk vinden in het leven hem aan te leren.”

Er is geen algemene negatieve attitude tegenover het CI: “[E]r zijn zeker ook positieve verhalen. Dat absoluut, absoluut.” Toch gaat Els met haar partner Joris akkoord dat een CI dragen “alleen maar een last” is. Ze gebruikt haar CI enkel om te communiceren in werkverband of met de horende familie. Ze gebruikt de woorden “braaf aandoen” en “netjes weer uit doen” alsof zij door het dragen van een CI anderen een dienst bewijst.

Els: [I]n mijn werksituatie of wanneer ik naar mijn familie ga. Dan alleen. Dan doe ik die braaf aan, communiceer ik, en wanneer ik weg ben, doe ik die weer netjes uit. Dan heb ik rust, dan heb ik rust...

Ze zien een verschil tussen doofgeboren zijn en doof worden op latere leeftijd: “[A]ls je als doof kind bent opgegroeid, is het de enige manier van leven die je kent, natuurlijk”.

### 4.1.1 Zelfstandigheid en beperking

De participanten stellen dat een doof persoon een zelfstandig leven kan leiden. Joris keek naar zelfstandige dove rolmodellen die “zich niets aantrekken van hun doofheid, dan krijg je daar ontzag voor.” Ze praten vaak over barrières, maar ervaren die voornamelijk wanneer ze in contact komen met de horende maatschappij. Ze stellen dat “de beperking ‘doof zijn’ het minste belemmering heeft”. Doofheid “hoeft geen grote belemmering te zijn.” Doven “doen alles wat anderen doen.” Daarvoor gebruiken ze voorbeelden zoals gaan werken, reizen en kinderen krijgen. Autorijden keert een paar keer terug als teken van zelfstandigheid. Stef ervaarde de doofheid van zijn ouders niet als een belemmering waardoor hij minder aandacht, zorg of liefde kreeg.

Tom: Ik heb een half uurtje geleden gezegd dat, ja, dat je perfect een degelijk bestaan kan leiden, natuurlijk, een menswaardig leven kan leiden.

Lauren: Maar eigenlijk kunnen we perfect ons leven zelfstandig leiden.

Els: Ik kan mij voorstellen dat er horende mensen zijn die naar ons kijken, heum, met met een beetje angst... “Huh? Lukt dat wel, een doof Koppel? Die leven alleen...”

De dove participanten ervaren voornamelijk de horende maatschappij als een maatschappij die hen “een beperking toedicht”. Zij ervaren dat de samenleving soms een onwetende en negatieve houding heeft tegenover doofheid en de Dovencultuur. De samenleving “kiest voor de medische visie op doofheid”; is “weinig doofbewust”; “er is weinig sensibilisering”; “en [staat] niet open [...] voor een gediversifieerde wereld”. “[De] culturele visie wordt hier heel bewust terzijde geschoven.” Eén van de participanten kreeg van een familielid te horen dat Vlaamse Gebarentaal “een apentaal” is, geen echte taal, een lage status. Terwijl dit de taal is waarin de participanten het liefst en het best communiceren, waar ze “trots op zijn”. Sommigen betwijfelen of ze ooit de heersende visie kunnen veranderen. Al verschilt de visie ook van persoon tot persoon, stelt iemand. “[I]k heb de indruk dat de laatste tijd ook de culturele visie en de gebarentaal wat meer ingang vindt.” In landen zoals Finland en Amerika is er een doofbewuste samenleving. “Bijvoorbeeld in Amerika, daar heb je opleiding tot politieagent waar ze ook een vak ASL krijgen, American Sign Language.” In Finland “is het systeem echt ‘wauw’. Als horende ouders een doof kind krijgen, dan is het zo dat Finland hen [...] enkele maanden vakantie gunt om gebarentaal te leren. Da's het aanbod vanuit de overheid. Hier in Vlaanderen moeten ouders zelf een inspanning doen om dingen uit te vlooien. En in Finland gaat het automatisch.” Finland heeft “echt veel meer respect [...] voor de Dovengemeenschap. In Vlaanderen is dat gewoon onbestaande.”

Tom: Nu, als de maatschappij niet doofbewust is, hé,... dan krijgen doven ook niet de kans om zichzelf te ontwikkelen, zich te empoweren... Dan krijgt een doof kind ook niet dezelfde kans om een sterke identiteit te ontwikkelen en zich te manifesteren in die horende maatschappij.

Ook al zien de participanten doofheid niet als een beperking, toch heerst er twijfel hoe ze het moeten categoriseren. Het bevindt zich in een grijze zone. Bij verschillende extracten wordt het “een handicap” genoemd. Ze wisselen tussen een eigen subjectieve appreciatie: “voor mij is dat geen handicap”, en een persoonsneutrale visie waarbij het wel een beperking is: “Dat is wel een handicap, maar voor mij is dat niet echt een handicap.” We zien deze aarzeling regelmatig terugkeren. Els stelt de vraag in hoeverre het zelfbeeld bepaalt of iets al dan niet een beperking is.

Joris: Maar doofheid is anders. Da's iets anders dan een handicap hebben.

Ik weet dat andere mensen ons als gehandicapt zien, ok, ze doen maar, maar wijzelf zien onszelf niet als gehandicapt.

Els: Maar mensen met een andere handicap bekijken zichzelf misschien ook niet zo! Misschien zeggen zij ook: “'t Is een andere manier van leven.”

Joris: Jawel, jawel, jawel. Een rolstoelgebruiker ziet zichzelf wel als gehandicapt, hoor. Ja, dat denk ik wel. Blinde mensen zeggen dat ook dat ze een handicap hebben.

Els: Ik weet niet.

Joris: Neen? Ben ik mis?

## **4.2 Een doof kind wensen, een horend kind verwelkomen**

De drie koppels menen stellig dat ze een horend kind zouden krijgen. De dove participanten lieten genetisch onderzoek uitvoeren of zijn er mee bezig. Ze doen dit om na te gaan of hun doofheid een erfelijke factor heeft, om het toekomstige kind te informeren of om de oorzaak van hun doofheid te kennen. Tom schat de kans op een doof kind “zeer klein” en “verwaarloosbaar” in. Joris en Els verwachten “in principe” een horend kind. “Dat zit in ons achterhoofd” vertelt Els. Stef en zijn partner houden er “niet echt rekening mee” dat hun kind doof gaat zijn. Stef wenst geen genetisch onderzoek te laten uitvoeren.

De participanten hebben een brede kijk op de waardevolle eigenschappen van een kind. Lauren waardeert dat het gezin “een goede opvoeding voor het kind kan voorzien in al zijn mogelijkheden dat het heeft” en Els vindt het karakter en de identiteit “het allerbelangrijkste”. Samenleven en elkaar leren kennen is het interessante. De ouders zijn er “om dat kind goed op weg te zetten, om goed te beïnvloeden, om het een goede toekomst te bieden [...]”

In de interviews bleek dat partners met mekaar praten over hun kinderwens en daarbij nadenken over de gehoorstatus van hun toekomstig kind. In de Dovengemeenschap wordt dit thema regelmatig aangehaald. Voor An, Stefs partner, is praten over de mogelijkheid van een doof kind een gevoelige kwestie. Zij praten hier als koppel weinig over. Wanneer iemand over dit thema begint, probeert Stef snel van onderwerp te veranderen.

We zien dat alle participanten zowel een doof als een horend kind zouden verwelkomen.

Tom: [M]ocht het tweede kind horend zijn: uiteraard maakt het niet uit voor mij, absoluut welkom. [...] Maar we hebben eerlijk gezegd snel beslist: doof of horend, maakt ons niet uit.

Lauren: [D]at het een doof of een horend kind zal zijn. Euh. Maar, maakt ons eigenlijk niet uit.

Stef: Maar voor ons, euh, een doof kind, ja, ik herhaal het nog een keer: voor mij persoonlijk niks, euh, zou dat niet, niet echt, euh, allez, ik zou dat niet erg vinden.

De participanten staan open voor zowel een horend als een doof kind. Toch hebben de dove participanten een voorkeur voor een doof kind en horende participanten voor een horend kind. Allen hebben ze begrip voor elkaars voorkeur. De horende partners begrijpen dat doven een doof kind wensen. De dove participanten vertellen openlijk over hun wens waarbij ze duidelijk maken dat dit geen invloed heeft op de aanvaarding van of de omgang met een horend kind. We bespreken hun wens alvorens te praten over het thema embryoselectie.

Tom: Ja, ik wil wel graag een doof kind, maar ik kan niet bepalen wat er daar in de buik gebeurt, natuurlijk, hé. Dus we zien wel, eens iemand zwanger is, wat er van komt.

Joris: Ik heb altijd gezegd, heum, dat ik een doof kind wou.

Lauren: ik denk als horende partner dat het voor mij wel ... gezien de problemen dat we zien in onze maatschappij met dove mensen, dat't voor mij wel beter zou zijn, of een beter gevoel zou hebben mocht ik een horend kind [...] hebben omdat ik dan bepaalde ... probl... mijn kind bepaalde problemen kan besparen.

Stef: [H]et zou natuurlijk veel leuker zijn als [...] het kind horend zou zijn.

Joris vertelt dat binnen de Dovengemeenschap een doof kind vaak als een goed vooruitzicht wordt ervaren. Het connexine 26-gen – een gen dat in vele gevallen

doofheid veroorzaakt – zien sommigen als heel goed nieuws die ze graag delen met anderen.

Joris: [O]p facebook bijvoorbeeld wordt er gezegd, euhm...: “Yes, we hebben alle twee connexine 26!” Verschijnt dan op facebook, hé, echt als, heum..., een ‘yes-verhaal’, van “Joepie, wij dragen het gen.”

Els: ‘t Is, ‘t is..., ja, dan stel je je een ganse dove wereld voor, natuurlijk.

Joris: Maar, dat zijn vaak mensen die dan echt, heu..., dove ouders hebben, of grootouders, enzovoort. Die dat dan verder in de stamboom willen meedragen. Maar je ziet dat er in de Dovengemeenschap vaak over wordt gepraat, hé... en dat er ook met trots naar wordt uitgekeken: “Ja, joepie, we gaan echt een doof kind hebben!”

Els weet dat ze geen drager is van connexine 26. Verder onderzoek moet uitwijzen of haar doofheid genetisch bepaald is. Ze doet dit onder andere voor haar identiteit, om de oorzaak van haar doofheid te kennen. Voor Joris betekent erfelijke doofheid iets positiefs.

Els: We wachten nog steeds op de resultaten, (pauze) Nu, als ze niets vinden, dat betekent dan eigenlijk dat ik het nooit zal weten, hé, ja. Oké, dat is ook oké voor mij.

Joris: En als ze het wel vinden, dan is het feest, natuurlijk. Als we een doof gen vinden. (lacht) Nu, ik overdrijf, maar...

Tom vertelt over de zwangerschap van een bevriend koppel, beiden met generaties van doofheid in de familie en met een grote wens voor een doof kind.

Tom: Ze willen zeker een doof kind, allebei. Echt, daar zijn ze van overtuigd, ze willen een doof kind. Ze gaan naar het [ziekenhuis] voor genetisch onderzoek, en na verloop van tijd was het resultaat beschikbaar [...] En twee stagiairedokters waren ook aanwezig. En de arts was dan aan het zeggen: “Mag ik het vertellen?” “Ja” zeiden ze, “Ja, doe maar, doe maar, hé.” [...] Er werd gezegd dat het kind zeker doof zou zijn. Allebei begonnen ze te juichen, ze waren zò ontzettend blij. Die twee stagiairs waren compleet in shock. Kijk, dat is de medische visie. Zij... tja.

Lauren en Tom lieten vijf of zes weken na de geboorte van hun zoon Lukas een gehoortest uitvoeren. Beiden wachtten in spanning op het resultaat. Het koppel had een verschillende reactie bij de bekendmaking. Ze spraken tijdens het interview oprecht over de teleurstelling die Tom toen ervoer.

Lauren: [D]at was voor ons wel een heel spannend moment omdat het dan voor ons wel effectief duidelijk ging zijn van: is onze zoon horende, of is onze zoon doof? Omdat dat dan dat moment was, wisten we het nog niet zeker. En we zijn daar samen naartoe gegaan, alletwee met een spannend

gevoel, omdat we niet goed, ja, wat gaat nu het besluit zijn? En ik denk dat achteraf dat, dat bij mij vooral, dat ik dan wist dat 't horend kind was, wel blijheid was te zien, maar bij Tom was dat eerder een beetje ontgoocheling. Tom: Ja, toch wel, toch wel, ja. Ik was ècht ontgoocheld. Ja.

#### **4.2.1 Redenen om een doof kind te wensen**

De dove participanten geven enkele redenen waarom zij een doof kind verkiezen of waarom zij een doof kind niet als een probleem zien. De redenen bevatten onder meer (1) betere communicatie; (2) een ander soort of diepere band; (3) gedeelde cultuur; (4) een balans binnen het gezin (5) Dove ouders hebben meer kennis omtrent doofheid dan horende ouders en (6) een doof persoon kan een goed leven leiden.

Alle participanten zouden gebarentaal gebruiken met hun kinderen. Lauren en Tom hebben afgesproken om Vlaamse Gebarentaal als voertaal te gebruiken binnen het gezin. Tom vertelt dat gebarentaal tussen dove ouders en een doof kind rijker en diepgaander is. Optimale communicatie is een doel en een middel om een betere opvoeding te bieden. Daardoor kunnen de ouders hun ervaringen en wijsheid beter doorgeven en is hun rol en kennis zeker nuttig in het leven van het dove kind.

Joris: En als ik een doof kind zou hebben dan weet ik automatisch “kijk, ik móet wel gebaren, er is geen andere keuze.” Dan kan het dus voor mij op geen enkele andere manier om te communiceren en om mijn kind talig op te voeden, met als doel een optimale communicatie te hebben met mijn kind.

Tom: [...] Ik heb ook liever een doof kind omdat je er dan inderdaad die diepe culturele band mee kan smeden, maar ook, dan is zo'n doof kind niet alleen, hé. Papa heeft dezelfde ervaring, heeft tegen dezelfde barrières aangeboden. En op die manier, als een doof kind dan problemen ervaart of zo, is er open communicatie tussen ons beiden, dan kan ik veel makkelijker helpen om die op te lossen.

Joris: [V]oor mij is optimale communicatie heel belangrijk, hé, zodat mijn kind mij volledig en voor de volle honderd procent begrijpt en dat ik alle wijsheid die ik heb opgedaan tijdens mijn leven, mijn levenservaring, ook kan delen op een heel toegankelijke manier.

Wanneer Joris de communicatie met een horend kind vergelijkt met die met een doof kind, aarzelt hij.



Joris: Met een horend kind zal je misschien toch op een andere manier moeten communiceren, tja, het kind zal dan wel kunnen gebaren, maar toch... Ik weet het niet, ik weet het niet... Het wringt ergens en er is iets dat dan voor mij zou ontbreken. Ik weet het niet.

Ze vrezen dat een horend kind geen gebarentaal zal willen gebruiken. Stef wordt soms om raad gevraagd door dove ouders omtrent de band met hun horend kind. Sommige kinderen willen niet met hun dove ouders praten.

Els: Ja, je hoort veel verhalen over kinderen die goed kunnen gebaren. Maar sommige kinderen willen niet gebaren, dat zie je ook (lacht). Dat lijkt mij ook moeilijk. Stel je voor dat je kind zegt: "Nee, ik gebaar niet. Ik praat." Dan sta je daar...

Daarnaast is er een bezorgdheid over de relatie tussen dove ouders en een horend kind. Dove ouders weten niet altijd hoe ze moeten communiceren met een kind, waardoor ze geen gebarentaal zullen gebruiken, maar het horende kind enkel oraal opvoeden: "Oh, ik zal er maar beter tegen praten, Nederlands spreken omdat het een horend kind is. Je ziet de twijfels bij de ouders toeslaan."

Joris vreest dat een horend kind de negatieve visie op doofheid die in de samenleving heerst zal overnemen. Daardoor zal het misschien geen gebarentaal willen gebruiken en komt de band onder druk te staan. Els wil haar horende kinderen respect voor de Dovencultuur aanleren, zoals ook zij respect heeft voor de horende cultuur.

De band tussen een dove ouder en een doof kind wordt soms beschreven als een verschil in kwaliteit, dan weer als een "andere soort band". Er is een spanning tussen enerzijds een voorkeur hebben voor een doof kind en anderzijds ook een horend kind verwelkomen. De participanten vinden het verschil tussen horenden en doven klein, maar er blijft een relevant verschil.

Lauren: Je hebt altijd gezegd van "als het een doof kind zou zijn, dat ik mij daar ... beter, niet beter maar ... de band misschien anders kan zijn dan dat je nu zou hebben met Lukas omdat ...

Tom: Ja.

Lauren: ... wij, er is één verschil tussen ons, puur fysiek gezien, hij kan niet horen en wij [Lauren en baby Lukas] kunnen wel horen. En, ik denk moest er een kind komen die doof is, dat dat dan, meer gelijke is misschien een foutief woord, maar, dat ge daar op een andere manier gehecht wordt aan 't kind dan dat't met Lukas is, ook al zie je die kinderen ...

Tom: Een andere soort band.

Naast betere communicatie en een diepere band is ook de gedeelde cultuur een reden om een doof kind te wensen. Door die gedeelde cultuur zal de band tussen

ouder en kind ook dieper gaan. Tom betwijfelt de mogelijkheid om de Dovencultuur volledig te delen met een horend kind.

Tom: [D]ove ouders met horende kinderen, dove ouders met dove kinderen, ... Eigenlijk zien ze hun kinderen allebei even graag, maar een doof kind: daar gaat de band toch iets dieper mee omdat je diezelfde cultuur deelt. En met een horend kind kan je ook dezelfde cultuur delen, maar toch niet honderd procent omdat wij toch altijd met die auditieve limiet zitten, dat kan je nu eenmaal niet uitschakelen. Het is een zeer gevoelige discussie.

Tom noemt het een gevoelige kwestie. Hij wil duidelijk maken dat hij horende en dove kinderen even graag ziet. Soms is er de attitude dat de gehoorstatus niet relevant is voor de kwaliteit van de band. Tom vertelt over de eerste maal dat Lukas duidelijk blij reageerde op het gebaar “papa” en gebarentaal linkte aan zijn vader. Op het einde van het interview zit Lukas op de schoot van Lauren. Tom speelt met Lukas. Omdat hun zoontje gebarentaalvaardig zal worden, menen de ouders dat er een gelijkaardige band zal ontstaan zoals met een doof kind, ondanks de eerder geuite visie dat er een andere soort band ontstaat. Doven en horende zijn gelijkwaardig en horen is slechts een minimaal verschil.

Tom: Nu, ik zie bijvoorbeeld, he, als ik kijk naar Lukas, dan zie ik hem als doof kind. Neen, da’s fout, ik bedoel,... Lukas, hé, als je hem vergelijkt met een ander doof kind: ik zie geen verschil, wat mij betreft, in mijn ogen he. Omdat hij gebarentaalvaardig wordt. Ja, ik zie hem gewoon als gelijkwaardig aan andere dove personen. Hij heeft er gewoon één extra aspectje er bij: het geluid, het waarnemen van geluid.

Sommigen vragen zich af of doofheid wel een noodzakelijke voorwaarde is om een goede band te creëren tussen ouder en kind en halen voorbeelden aan van goede banden tussen ouders en kind met een verschillende gehoorstatus. “Ligt dat aan de doofheid of gewoon de moeite die een ouder doet voor z’n kind?” vraagt Stef zich af. Hij ervaart een goede band met zijn dove ouders en “dat heeft niets te maken met doofheid. Het zijn gewoon [...] toffe mensen” waarvan hij veel liefde en warmte heeft gekregen. Joris en Els hebben bij elk hun horende ouders “een warme thuis gekend.” Joris denkt dat de band “toch grotendeels [...] aan de opvoeding van de horende ouders [ligt].”

Soms wordt band tussen de ouders en het doof kind belangrijker beschouwd dan de problemen die het in de samenleving zal ervaren. Enerzijds kunnen de redenen ruim bekeken worden, in functie van toegang tot de samenleving voor het kind. Anderzijds kan het nauwer bekeken worden, in functie van de relatie tussen het kind en het gezin. Joris vertelt hierover alvorens de mogelijkheden bij PGD worden besproken.

Joris: Je hebt eigenlijk dove mensen die drie generaties doofheid met zich meedragen en die toch zeggen “ik zou graag een horend kind hebben.” Omdat de maatschappij te veel obstakels telt en het is ook gewoon gemakkelijker voor dat kind, zeggen zij. Een makkelijke opvoeding, in die zin, ja. Nu, ik kan het begrijpen, ik kan er begrip voor opbrengen, maar voor mij is prioritair, eigenlijk, dat wij als ouder een heel sterke band hebben met ons kind.

Een vierde reden om een doof kind te wensen is de balans binnen het gezin. Vermits Lauren en Lukas horend zijn, wenst Tom via een doof kind een evenwicht binnen zijn gezin.

Tom: Nu, ik persoonlijk zou graag een doof kind hebben als tweede kind omdat (denkt even na)... Ja, hoe moet ik het verwoorden? Ik bedoel het niet, hé, dat 't doof tegen horend zou moeten worden, dat is niet, neen, niet mijn bedoeling. Maar, dat 't een beetje gebalanceerd is binnen het gezin, zeker op cultureel vlak. En ik denk dat het ook een verrijking kan betekenen voor het gezin wanneer je er een doof kind bij hebt [...].

Een vijfde reden om een doof kind te wensen is dat een doof kind beter bij een Doof gezin belandt dan bij een horend. De participanten kennen de Vlaamse Gebarentaal en de Dovencultuur en dat is positief voor een doof kind. Horende ouders hebben minder kennis van doofheid, bijgevolg wordt de situatie “veel zwaarder, ook voor dat kind”. Ze stellen dat orale communicatie voor doven “niet honderd procent toegankelijk is”. Een éézijdige medische visie is nadelig voor de identiteitsontwikkeling van het dove kind omdat “het culturele, wat even belangrijk is, dan niet aan bod komt.” Maar, verderop zullen we zien dat sommigen een kind niet als middel willen gebruiken. Een doof kind mag volgens iemand niet instrumenteel gebruikt worden om gebarentaal door te geven. Een horend kind mag, volgens de dove participanten, ook niet “als tolk worden ingezet.”

Een zesde reden om een doof kind te verwelkomen of te wensen is dat de dove participanten stellen dat een doof persoon een goed leven kan leiden. Als dove kan je “een perfect degelijk bestaan [...] leiden, natuurlijk, een menswaardig leven [...]” Een doof kind kan zoals hen ook een goed leven leiden.

Joris: [K]ijk naar ons bijvoorbeeld, wij doen het goed. Wij hebben een mooie toekomst, wij hebben een leuk huis, we hebben een dak boven ons hoofd. We hebben werk. Uiteraard ervaren we die barrières, hé, elke dag opnieuw, waar we tegen aan botsen, dat klopt. Maar ik denk dan soms: “En dan?” He, waarom zou een doof kind niet hetzelfde kunnen meemaken als ons?

Doofheid gaat gepaard met barrières in de horende samenleving. Het ervaren van barrières kan leerrijk zijn. In die zin is doofheid een verrijking. “Een verrijking tussen aanhalingstekens, ja, voor zover doof zijn dan een verrijking is.”

Het behoud van de Dovencultuur, haar taal en diversiteit op de wereld is ook een reden om een doof kind te wensen. Deze reden wordt besproken bij het thema ‘Alleen op de wereld: het uitdoven van de Dovengemeenschap.’”

### 4.3 Eerste Reactie op PGD

De eerste reactie op PGD is geen apart thema, maar we bespreken dit kort om een idee te geven wat het eerste intuïtieve morele oordeel van de participanten is. De koppels lezen samen een informatiebrief over PGD. Vervolgens kregen zij een tiental kaartjes voorgelegd waaruit zij de emoties die bij hen opkwamen konden kiezen. Er waren ook lege kaartjes waar ze een eigen emotie op konden noteren.

Tom vertelde tegen Lauren dat ze al eens eerder hadden gesproken over IVF en embryoselectie. Ze kozen enkele emoties. Lauren legt uit waarom ze “pessimistisch” en “bezorgd” uit de stapel nemen. Haar eerste associatie is een wereld waar ze mensen “kweken” tot een “superieur ras” en waar beperkingen niet meer welkom zullen zijn. Tom vreest dat PGD geen ruimte laat voor reproductieve autonomie omdat de maatschappij over hen zal beslissen.

Tom: [H]et lijkt eigenlijk alsof de maatschappij beslist over ons hé, en dat kan niet.

Hij vreest dat “als je alle dove kinderen al gewoon elimineert, bij wijze van spreken, voor ze bestaan” er geen doofheid en gebarentaal meer zal bestaan.

De eerste reactie van Els is dat doofheid geen aandoening is die vermeden moet worden. Joris antwoordt meteen dat hij andere aandoeningen zou vermijden mocht hij dat kunnen.

Els: Ja, ik vraag mij soms ook af: waar is de grens? Met welke... Bij welke handicap trek je de grens? Niet bij doofheid, voor mij, maar... Misschien voor andere handicaps wel. Vandaar die vraag.

Joris: Bijvoorbeeld ‘t syndroom van Down. Of syndroom van Usher, ja, stel. Als wij dat kunnen uitsluiten, dan denk ik dat wij dat zullen doen.

Stef kiest drie kaartjes: de emoties geschokt, gemengde gevoelens en bezorgdheid. Hij schrijft ook een vierde emotie op: boos. Wanneer hij uitlegt waarom hij de emotie boos heeft opgeschreven, haalt hij tezelfdertijd tegenstrijdige visies aan. Eerst is hij boos omdat doofheid als een genetische afwijking wordt beschouwd. Binnen dezelfde zin nuanceert hij door doofheid als een afwijking te categoriseren.

Dan begrijpt hij dat men doofheid wil vermijden, maar vreest hij het maken van het perfecte kind.

Stef: Boos omdat, ja, omdat dat, omdat dat weer, dat dat zoiets is van dat, dat, dat doofheid, dat dat echt wordt beschouwd als een, euh, als een genetische afwijking, wat precies ook wel is, euhm, maar euh... Allez, 't is daarom dat ik ook zeg "gemengde gevoelens" omdat ik aan de andere kant zeg ik van "Ja, 't zou toch wel leuk zijn dat je zeker weet dat je kind horend gaat zijn en dat je dat allemaal niet moet meemaken wat iemand anders meegemaakt." Gelijk, bijvoorbeeld, dat mijn vriendin meegemaakt heeft. Maar aan de andere kant heb ik iets van: ja, als je gaat beginnen met, met euh, met met het maken van euh, van euh, van een perfect kind.

Verderop bespreken we de vier volgende thema's: vrees voor het uitdoven van de Dovengemeenschap; de morele rem om zich te verzekeren van een doof kind; verantwoordelijkheid en verantwoording aan het toekomstige kind; en de morele overwegingen bij embryoselectie.

#### **4.4 Alleen op de wereld: het uitdoven van de Dovengemeenschap**

Volgens sommige participanten is het cochleair implantaat in de dovenwereld "taboe". Stef vertelt dat het gezien wordt als "een aanval op de dovenwereld". Tom vertelt dat de weerstand een aantal jaren geleden groot was en dat het CI zou uitdraaien op "een soort van kannibalisme" waardoor de Dovengemeenschap zou verdwijnen. "[D]e angst leefde dat er geen contact meer zou zijn met de Dovengemeenschap. Vandaar dat vele dove mensen daar tegen waren [...]." Maar doven kijken nu niet meer op of iemand al dan niet een CI draagt. Iemand die gebarentaal gebruikt wordt "perfect geaccepteerd in de dovengemeenschap".

We merken een gelijkaardige vrees voor het verdwijnen van de Dovengemeenschap door embryoselectie. Volgens de dove participanten zal PGD leiden tot het verdwijnen van doven, Vlaamse Gebarentaal, gebarentaal in het algemeen, de cultuur en de Dovengemeenschap. "[D]an ga je toch de Dovengemeenschap decimeren [...] op die manier."

Els: Ik voel ook dat de medische wereld veel macht heeft en makkelijk praat over het uitsluiten van alle ziektes. De medische wereld heeft in die zin veel invloed. Nu heeft dat nog niet zo'n gevolgen, maar ik voel dat dit eraan zit te komen. En wij voelen ons in die zin ook wel wat, tja, ik weet het niet, bedreigd. Wat brengt de toekomst? Een beetje onzeker.

De dove participanten vrezen een extreme vorm van isolatie. "[O]p den duur, ja, zijn wij tweeën als doven helemaal alleen op de wereld, hé." Volgens sommigen is

het al begonnen: “Ik vrees dat je die evolutie niet kan vermijden, dat staat te gebeuren. Het is er eigenlijk al.” Volgens Stef wordt de gemeenschap ouder en kleiner. Els en Joris weten niet goed of de groep vergroot of verkleint. Volgens Lauren zal embryoselectie niet noodzakelijk zorgen voor het verdwijnen van de Dovengemeenschap. “Je hebt ook andere oorzaken van doofheid die niet erfelijk zijn.”

De participanten hebben zich ingezet voor de uitbouw van de Dovengemeenschap. Doofheid wegselecteren via embryoselectie is “de processie van Echternach, [...] om de zo veel stappen een stap terug.”

Els: [W]ij hebben zo lang gelobbyd voor de Vlaamse Gebarentaal en wij voelen eigenlijk... Nja, dat we in die zin achteruit gaan.

Sommigen identificeren zich met de Dovengemeenschap. Ze hebben hun identiteit kunnen ontwikkelen dankzij de gemeenschap. Als deze verdwijnt, is ook hun persoonlijkheid verdwenen.

Tom: [S]tel dan dat je de laatste dove persoon op de wereld bent, dan... dan ben je gewoon verdwenen.

Geen Dovengemeenschap is ook nadelig voor een toekomstig doof kind. Mocht het gezin een doof kind hebben, dan zal er buiten het gezin geen andere plaats zijn waar het kind terecht kan.

Joris: En, en voor ons is het wel belangrijk, denk ik, mochten wij een doof kind hebben, dat ie ook dove vriendjes heeft, hé. Peers, leeftijdsgenoten waarmee hij kan communiceren. Als horende ouders de hele tijd beslissen om doofheid uit te sluiten, of allemaal een CI... ja dan zijn we mooi gejest met ons doof kind natuurlijk, hé, als enig uniek doof kind op de ganse horende wereld. (pauze) Nu, normaal gezien is dat wat voorbarig, zal dat niet zo verlopen, maar...

Hoewel Els niet achter het verdwijnen van de gemeenschap staat, legt ze deels de verantwoordelijkheid bij de Dovengemeenschap om mee te evolueren.

Els: Ja, maar zo zal de Dovengemeenschap zich ook moeten aanpassen, hé. Ik ben benieuwd naar die evolutie hoe dat in zijn werk zal gaan. Dan moet je eigenlijk alles archiveren en opnemen, hé, zodat mensen later de beelden kunnen zien “Heh? Wat was dat? Doofheid? Gebarentaal?”

De participanten denken aan de kortfilm ‘The End’. Een film over het verdwijnen van doven en Dovengemeenschappen wereldwijd. Er bleef maar één dove persoon over “omdat alle andere doven een *treatment* krijgen, een behandeling die hen horend maakt en hij [het hoofdpersonage] heeft zich daar altijd halsstarrig tegen verzet. Hij wou doof blijven.”

Joris: En eens die overleden was, hing zijn foto in het museum en kwamen horende mensen naar hem kijken, als de laatste dove man op de wereld. En, ja, dat vind ik, euh, dat is eigenlijk voor mij vrij realistisch. Zoiets als toekomstbeeld. Ik zie dat nog gebeuren. Ja.

Participanten vinden verminderde diversiteit op de wereld jammer. Diversiteit is beter dan “één homogene gemeenschap.” Het is iets waardevol dat opgeofferd moet worden: “We zullen aan diversiteit inboeten.” De samenleving wordt koud omdat “de diversiteit wegebt”; “Dat wordt een saaie wereld.”

Minder mensen met een beperking betekent minder middelen voor deze groep. Een kind met een beperking zal het moeilijk hebben in een dergelijke wereld. Joris concludeert hieruit dat we de natuur zijn gang moeten laten gaan.

Joris: Maar, als we zo evolueren... Als we kiezen voor zo'n wereld, dan denk ik dat die mensen het moeilijk zullen hebben, natuurlijk, omdat er niets meer zal aangepast worden voor die kinderen. Niets meer toegankelijk, geen aanpassingen meer nodig. Het enige gehandicapte kind in een ‘normale’ wereld, die gaat het pas moeilijk hebben. [...] Ik vind dat echt niet gezond. Ik weet het niet. Neen. (pauze) Ooh, laat de natuur zijn gang gaan, alsjeblieft. Da's het best van al.

Tom maakt de analogie tussen de Dovengemeenschap en Amerikaanse minderheidsgroepen.

Tom: Ja, de mormonen, of de Amish, of de Indianen, he. Ja die zijn er volledig vrij in, die mogen kinderen op de wereld zetten, die kunnen verder kinderen op de wereld zetten en hun culturele, ja, waardevolle erfgoed verzekeren, hun waarden en normen doorgeven aan volgende generaties. Als zij dat mogen, dan lijkt het mij evident dat wij dat ook mogen. Onze waarden en culturele normen doorgeven. Dat lijkt mij evident. Maar, om dat te blijven doorgeven, heb je natuurlijk ook wel dove kinderen nodig en als je alle dove kinderen al gewoon elimineert, bij wijze van spreken, voor ze bestaan, ja, dan zal die taal ook verdwijnen.

Dove kinderen zijn nodig om de cultuur in stand te houden. Dit betekent niet noodzakelijk dat Tom zich wil verzekeren van een doof kind via PGD, maar hij neigt “naar het gen te behouden, om daar niet mee te gaan knoeien, omwille van het behoud van de Dovengemeenschap en haar taal.” Ook Els wenst de taal te behouden. Voor haar is gebarentaal intrinsiek waardevol. Zij heeft Vlaamse Gebarentaal niet van haar ouders, maar van de Dovengemeenschap gekregen. Ze wil Vlaamse Gebarentaal graag doorgeven aan haar kinderen.

Els: (lacht) Stel je voor, allemaal horenden en er bestaat geen gebarentaal...

Joris: Betekent dat... Ben je bang dat gebarentaal zal verdwijnen? Wat bedoel je?

Els: Ja, in die zin dat er,... hé, stel: er zijn geen doven, dan is er ook geen gebarentaal. Ik heb wel schrik dat gebarentaal dan zou uitdoven, verdwijnen.

Volgens Joris is taalevolutie onvermijdbaar: “[E]lke week [verdwijnen] vijf talen ter wereld”. Eerder zagen we dat Joris optimale communicatie wenst met zijn kind. Een kind mag echter niet instrumenteel gebruikt worden om de taal en de cultuur te behouden. Hij wil niet dat ze via het kind “krampachtig vasthouden aan het voortbestaan van gebarentaal.” Gebarentaal is voor Joris een middel voor goede communicatie, geen doel op zich.

Joris: Mijn doel is niet om gebarentaal door te geven. Mijn doel is gewoon om goed te kunnen communiceren met mijn eigen kind.

Els: Maar die gebarentaal, de dovencultuur eromheen vind ik ook belangrijk om door te geven.

Joris: Ja maar, we mogen ons kind niet gebruiken als lobbymiddel, hé. Dat zou verkeerd zijn.

## **4.5 Morele rem om wens te verzekeren**

### **4.5.1 Embryoselectie en vrije keuze**

De vrije keuze bij embryoselectie maakt het “een ethische situatie waarover je over moet nadenken.” Het recht om “te spelen met genetisch materiaal” en de vraag of je een doof of een horend kind wil, zijn ethische vragen waar Tom mee worstelt: “Een moeilijk, moeilijke discussie toch.” Lauren en Els zien een embryo als een zeer vroeg stadium van het leven. Els noemt het “het pre-prestadium” waarin je een vrije keuze kan maken. Voor Joris is het een belissingsmoment waar “je moet kijken wat je allemaal kan uitsluiten.” Lauren spreekt over zelf bepalen of je een embryo al dan niet inplant. Hier ga je “zelf natuurlijke selectie gaan doen.”

Lauren: Ik denk dat 't vooral... Ik denk dat 't vooral daar waarin dat je zelf de mogelijkheid hebt om het te bepalen, dat dat voor ons een struikelblok is, dat dat het ethische der van maakt. Ik vind: als het op een natuurlijke [wijze is,] is het; ja, wat dat komt en dat ge dan ziet van ja, der is een open rug bijvoorbeeld op de echo, dat ge dat kunt zien. Maar buiten hier, hier heb je zelf de hand in [...]. Als het niet in de buik zit, [heb] je er meer controle over, hé. Dan kan je... Ja, dat is de bep... Bepalen kan je nog altijd doen, hé, of dat je het al dan niet inplant.



Els: [J]e bent er vrij in, euh, om al dan niet te kiezen. Om een keuze te maken, maar ze misschien ook niet te maken. Want nu hebben we de mogelijkheid bijvoorbeeld, hé, om een doof kind te maken. Wat zou je dan doen?

#### 4.5.2 Morele rem

De meeste participanten vinden het moreel aanvaardbaar dat Doven zich verzekeren van een doof kind, maar ervaren zelf een morele rem. Bij het voorleggen van casussen waar Dove ouders zich wensen te verzekeren van een doof kind is Stef van mening dat dit niet toelaatbaar is. Els heeft het liefst dat “[N]iemand kan kiezen. Maar de evolutie is nu zo, hé, je kan de klok niet terugdraaien.” Ze legt zich bij de medische ontwikkeling neer. Ondanks haar weerstand vindt zij en drie andere participanten het “begrijpbaar”, “geen probleem” en “prima” dat ouders zich van een doof kind verzekeren. Joris wenst “Veel succes er mee”, alsof hij het persoonlijk tegen de koppels uit de casussen vertelt.

De participanten krijgen drie horende en drie dove embryoafbeeldingen voorgelegd. We vragen hen om één embryo uit de zes te kiezen. We merken een morele weerstand wanneer ze in een positie staan om zelf te beslissen. Lauren, die de wens voor een doof kind begrijpt, vindt het “een beetje vergaand om IVF te kiezen [...] om zeker een doof kind te hebben [...]”. De participanten kijken kritisch naar zichzelf, hun partner en de eigen meningen. Ze reflecteren over de grenzen van een persoonlijk doel.

Lauren: Mogen wij zo egoïstisch zijn dat we... om te bepalen of dat een kind al dan niet horend of doof zal zijn?

Tom: Nu ikzelf, ik vind dat prima, "doe maar" zou ik zeggen. Ja. Maar om het zelf te beslissen is een ander paar mouwen natuurlijk.

Els: ‘t Is wel grappig, hé. [tegen Joris] In het begin zeg je “Een doof kind, hé, heel leuk.” En nu dat we een kans krijgen, zouden we er dan niet voor gaan.

Stef heeft geen voorkeur voor een doof kind. Een doof kind zou voor hem niet verschillen van een horend. Toch vindt hij het op eerste zicht vanzelfsprekend om zich te verzekeren van een horend kind.

Stef: (pauze, denkt na) Goh, ik zou natuurlijk kiezen voor, euh, voor een horend. Omdat dat dan, ja, dat, euh, een gemak zou zijn voor ‘t kind, dus, euh. En ja, welk zou ik dan? Dus, euh, die doofheid zou ik weghalen. Dus,

dat zou ik dan weg doen. (Stef haalt de afbeeldingen met “dove” embryo’s er uit.)

Stef heeft nooit eerder over embryoselectie nagedacht. Vrij snel verzet hij zich tegen de mogelijkheid om te kiezen tussen embryo’s. Voor hem is een embryo leven en de ongekozen embryo’s worden “allemaal dood gemaakt”. Volgens Stef mag je de wens voor een horend kind niet verzekeren. Genetische analyse van embryo’s vindt hij onaanvaardbaar. Bij het voorleggen van de casus waarbij een horend koppel zich van een horend kind wil verzekeren, begrijpt Stef deze wens heel goed, “[D]a’s normaal dat zij [...] een horend kind willen”, maar het mag niet gebeuren via genetische analyse van het embryo.

Via embryoselectie kiezen voor eigenschappen van een kind reduceert het tot “een soort van [...] proef”. Sommigen gebruiken de termen “shoppen” en “winkelen” waarbij de keuze voor niet-medische eigenschappen van toekomstige kinderen wordt herleid naar keuzes tussen handelswaren. Het is zoals kiezen tussen rode of gele jassen en “in je winkelkarretje plaatsen.” “Maar wie wil zo’n wereld?”

Els: Wij vinden onszelf God en ik vind het echt bijna gaan shoppen en kiezen voor wat je’t beste ligt.

Joris: Voor mij is dat bijna gaan shoppen, hé, je gaat een jas kiezen, een rode of een gele. [...] (lacht) Ja, ik zou misschien voor een gele jas gaan. Ja. Ik bedoel, ja het lijkt mij wel winkelen, bijna, hé. Euhm, dat je gewoon gaat shoppen voor alles wat je wil in ‘t leven.

Stef: Haarkleur, huidskleur. Ja, huidskleur, wat moeilijker. Maar ja, gewoon, ja. Zo zie ik dat zo, ja, zo ja. Dat dat shoppen gaat zijn, hé, dat er niets meer natuurlijk is, dat dat zo, dat zie ik, zo zie ik dat.

De participanten ervaren de keuzemogelijkheid tussen doof en horend als een moeilijke beslissing. Joris blijft er een “heel dubbel gevoel bij hebben” en Tom zit in een “tweestrijd”. Voor Tom is enerzijds een IVF-behandeling fysiek en emotioneel te zwaar om zich van een doof kind te verzekeren. Anderzijds merkt hij dat zijn wens en de wens van zijn partner Lauren verschillen. Waren ze beiden doof, “dan zou de keuze makkelijker liggen” vermoedt hij. Hij zou graag samen hier verder over nadenken.

Tom: Dit is mijn wens, dit is jouw wens. Maar stel dat we echt een procedure zouden moeten volgen, ja dat zou dan wel leiden tot zware discussies. Dan zouden we wel een hartiger woordje moeten praten. En ... als je via implantatie zwanger wil worden, natuurlijk, tja, dan... dan, moet je daar echt over praten. Maar ik, natuurlijk ben ik meer geneigd naar een doof kind, want Lukas is al horend, dus het tweede kind heb ik liever doof, natuurlijk he. Wat denk jij?

Lauren: Ik blijf bij mijn horend. (lacht)

Tom: Haha. Ik denk euhm,... vanavond een goed glas wijn en er eens hartig over discussiëren.

Vaak aangehaalde nadelen voor een doof kind zijn de sociale beperkingen. Redenen zoals “afgewezen zijn op hun job” of “niet makkelijk werk vinden”. Tom zou onder bepaalde omstandigheden kunnen kiezen voor een doof kind.

Tom: Ja, stel... Dat er in Vlaanderen gebarentaalonderwijs zou bestaan, dat er veel meer ‘dove bedrijven’ zijn, veel meer doven die zelf hun business oprichten. Eerlijk gezegd, dan zou ik daarvoor gaan, dan zou ik echt voor een doof kind kiezen. Die keuze is dan makkelijk.

Op het einde van het interview is de mening van de participanten omgeslagen. Ze zijn tegen het selecteren van een embryo op basis van gehoorstatus, ook voor anderen. Eén van de redenen heeft te maken met een contradictie in hun attitudes: ze keuren het selecteren van een doof embryo goed, maar een horend embryo kiezen keuren de meesten uiteindelijk af. Op de eerste stelling - waarbij horende ouders zich verzekeren van een horend embryo - antwoordt Joris “Niet akkoord.” Vervolgens leggen we de tweede stelling voor waarbij dove ouders zich verzekeren van een doof embryo. Hier merken de participanten een tegenstrijdigheid op in hun denken: “[A]ls het aan de ene kant niet gaat, aan de andere kant ook niet, hé” of “[D]aar heb ik 'neen, niet prutsen' op geantwoord. En nu zeg ik 'ja, wel prutsen.' Dus ja, ik ben een beetje heum... uit mijn nek aan het lullen. (lacht)” De conclusie bij sommigen is dat embryoselectie op basis van gehoorstatus uiteindelijk niet mag. “Niet akkoord. De natuur zijn gang laten gaan.”

### **4.5.3 De beslissing buiten zichzelf leggen**

Lauren en Tom ervaren ‘retrospectief geluk’ wanneer ze terugdenken aan hun eerste zwangerschap. Beiden vinden dat ze “het geluk hebben dat we natuurlijk zwanger zijn geraakt” en zijn “eigenlijk heel blij” dat ze niet voor de keuze stonden. Ze omschrijven het niet moeten kiezen als “een luxepositie”.

Lauren: Ik weet het niet, ik weet het niet hoedat we gaan... hoe dat we zouden beslissen, echt niet. (schudt neen)

Els, Joris en Stef wensen ook geen keuze te maken tussen een doof of een horend toekomstig kind want “je kan er ook voor kiezen om niets te moeten kiezen”. Ze geven meerdere normatieve oordelen. Ze willen onder meer niet verplicht worden om te moeten kiezen. Daarnaast menen ze dat de beslissing omtrent de gehoorstatus geen menselijke beslissing mag zijn, maar de natuur of het lot moet het bepalen.

Els: Tgoh, ik, ik geloof in het lot, heel sterk in het lot, maar, ik vind dat de natuur moet beslissen op de één of andere manier. Goh, moeten wij daarover beslissen? ‘t Heeft misschien wel zijn redenen, maar...

Joris: Ik denk dat wij zouden beslissen om de natuurlijke weg te kiezen. In verband met dat thema [horend of doof] misschien.

Stef [over zijn partner An]: [Z]e [zou] misschien zeggen van “Ja, kijk, zeker dat, zeker een horend [kind] en allemaal.” Terwijl ik zou zeggen: ja, we gaan gewoon zien wat de natuur, wat de natuur zegt, wat dat het leven zegt, ja.

De participanten willen niet dat de maatschappij zijn wil opdringt. Doofheid vermijden mag niet verplicht zijn. Lauren vertelt dat het aanvaardbaar is om een kind met kans op doofheid te krijgen. Ze noemt het aarzelend “egoïstisch”, maar stelt dat het moreel gerechtvaardigd is om via normale reproductie een kind te krijgen dat misschien doof zal zijn. Er moet ruimte zijn voor reproductieve autonomie.

Lauren: [W]ij maken ook de keuze om een kind te hebben, en eventueel een doof kind te hebben, maar, als andere horende ouders bijvoorbeeld in een situatie komen dat ze weten dat ze beiden een doof gen hebben, dat ze nog altijd zelf mogen beslissen om [...] een kind te hebben die mogelijks doof is. En [...] dat wij daar wel egoïstisch in mogen zijn om dan een doof kind te kunnen hebben.

#### **4.5.4 Aandoeningen vermijden**

De participanten vinden PGD ook “een positieve evolutie, omdat je een aantal dingen kan uitsluiten.” Omtrent aandoeningen vermijden zijn de meesten bereid om beslissingen te nemen. Els stelt een parameter voor om te bepalen welke embryo's in aanmerking komen om teruggeplaatst te worden. Een kind met zware handicap dat louter overleeft valt onder de selectiedrempel.

Els: Euh, ik wil ook geen kind kunstmatig in leven houden, geïntubeerd, aan allerlei apparaten vastgeketend, als je het op voorhand kan uitsluiten, natuurlijk, hé. Als een kind sowieso weinig overlevingskansen heeft, dan vind ik het ook niet noodzakelijk om die per sé te redden. Dus, dat is ook de grens, voor mij.

Tom staat “huiverachtig” tegenover het terugplaatsen van een embryo met het syndroom van Down. Het syndroom van Down en het syndroom van Usher (doofblindheid) mogen weggeselecteerd worden: “Dan ga je automatisch

antwoorden: “uiteraard, sluit dat maar uit. Uiteraard.” Dat lijkt mij ook normaal. Ja, waarom, waarom niet?” Ze wensen doofblindheid te vermijden “omdat zij toch een zeer moeilijk leven hebben, geen mooi leven kunnen leiden.” In dit geval is het geen probleem “om dat gen te elimineren.” Eén van de dove participanten heeft het syndroom van Usher. Op lange termijn zal blindheid optreden. “[I]k wil dat eerlijk gezegd niet meemaken met mijn eigen kind.” We zien dat deze participant een duidelijk onderscheid maakt tussen doofheid en doofblindheid: “Doofheid: prima! Graag. Verwelkom ik. Maar dat extra aspect van Usher, neen.”

Ook al vrezen de participanten dat de Dovengemeenschap zou verdwijnen, toch begrijpen ze dat horende ouders een horend kind wensen: “[I]n principe heb ik daar eigenlijk niet zo heel veel problemen mee. Als mensen een horend kind willen, ok.” Ze begrijpen dat horende ouders doofheid willen vermijden, zoals zij ook aandoeningen wensen te vermijden.

Els: 95% van de dove kinderen heeft horende ouders, en als zij kiezen voor een horend kind, ja, dan zijn we ver van huis. Maar ik begrijp het wel, omdat,... wij denken er eigenlijk ook over om eventueel andere handicaps uit te sluiten, hé, en mensen weten niet wat doof zijn inhoudt.

Medische redenen bij embryoselectie zijn belangrijker dan de keuze voor doofheid. “[I]k denk dat we ons meer zorgen moeten maken over andere andere dingen (soorten handicaps), bijvoorbeeld over autisme. Dat soort zaken.” De voorkeur voor een doof kind is ondergeschikt aan het welzijn van het toekomstig kind.

Joris: Als we dat [Usher] kunnen uitsluiten, graag, maar... Ik denk dat wij onmiddellijk “ja” zullen zeggen, hé.

Els: Maar, ja, dat betekent: liever een horend kind dan een Usherkind?

Joris: In principe... ja.

## **4.6 Verantwoordelijkheid en verantwoording**

### **4.6.1 Kiezen impliceert verantwoordelijkheid**

Els: Vroeger was het leven simpeler, hé. Had je gewoon de natuur die zijn gang deed en je had maar te aanvaarden. En nu evolueren we naar een complexe maatschappij waarin we zelf keuzes moeten maken.

De participanten vinden dat kiezen verantwoordelijkheid impliceert. Dit principe bekijken ze ruim: kiezen om een kind te hebben betekent verantwoordelijkheid om er voor te zorgen: “Als ze kiezen voor een kind, dan moeten ze die een zo’n goed

mogelijk leven aanbieden.” Ongeacht of het kind een afwijking heeft of niet, het heeft nood aan zorg en “dat is uw verantwoordelijkheid”.

Dit principe geldt volgens hen ook bij het kiezen voor een eigenschap van het kind. Een bewuste keuze voor een eigenschap impliceert verantwoordelijkheid voor alles wat er bij betrokken is. Wanneer een ouder kiest voor de eigenschap ‘doofheid’, dan is die verantwoordelijk voor hetgeen dat in verband staat met die doofheid. Hierbij denken ze voornamelijk aan negatieve elementen.

Tom: Stel dat we een bewuste keuze hebben gemaakt voor een doof kind, en later ervaart dat kind heel veel problemen in de maatschappij, vele barrières, dan zal die misschien zijn vader wel verwijten "waarom hebben jullie ervoor gekozen om mij doof geboren te laten worden?"

Sommigen hebben de opvatting dat de keuze voor een genetische eigenschap de ouder verantwoordelijk stelt voor al het leed bij het toekomstig kind. Van zodra je een embryo kiest vanwege een gewenste eigenschap “is dat dan puur [...] jouw ding.” Els vreest dat het kiezen voor één eigenschap de perceptie kan creëren dat de ouders verantwoordelijk zijn voor alle negatieve zaken dat het kind zou kunnen overkomen.

Els: Ja, maar stel je voor, stel je voor dat er dan gezegd wordt, hé, “Ah, je hebt een keuze gemaakt voor een doof kind, dan moet je er de gevolgen er van dragen.” Stel.

Joris merkt op dat een kind negatieve zaken zoals een depressie kan ervaren, maar “dat heeft dan niets te maken met doof of horend zijn.” Omgevingsfactoren zullen een “grotere invloed hebben dan [...] alleen doof zijn”. De toekomst is niet voorspelbaar. Dat geldt zowel voor een doof als een horend kind. “Je hebt geen glazen bol, hé.” Onvoorspelbare zaken vallen dan buiten de verantwoordelijkheid van de ouders.

Volgens Stef vraagt elke keuze bij embryoselectie om verantwoording voor uiteenlopende zaken, bijvoorbeeld het uiterlijk. Door de natuur te laten beslissen ligt de beslissing buiten de ouders en zijn zij niet verantwoordelijk voor negatieve gevolgen. Het toekomstige kind kan dan om verantwoording vragen, maar die zijn de ouders hem of haar niet verschuldigd. Stef bekijkt het vanuit het standpunt van het toekomstig kind.

Stef: Maar ene keer dat je dat [embryoselectie] wel kan doen, gaat dat kind dan altijd iets hebben van “Ja, waarom heb je mij, waarom heb je mij op papa doen lijken? Ja, hij heeft zo’n lelijke neus, en zo’n dink en voorwat heb jij per se dingen doen? En...” Ik denk dat je dat meer moet verantwoorden aan het kind. Terwijl dat nu niet is, hé. Nu is iets van “Ja, ge hebt een lelijke neus, ja, kunnen wij niet over beslissen, hé. Dat is de natuur.”

Stef is gelovig. Hij is protestants opgevoed en gelooft dat er een God is. Geloof is een deel van zijn identiteit. Dit beïnvloedt zijn opvattingen omtrent embryo's en toekomstige personen want "elk leven is een leven" en volgens hem moeten we niet "zelf voor God spelen." Je laat God beslissen, en "dan heb je daar niets over te zeggen."

De andere participanten spraken niet over religie of een god, maar hielden er omtrent doofheid en het lot een gelijkaardige visie op na. Door "het lot" of "de natuurlijke manier" de gehoorstatus te laten bepalen, valt het zwaartepunt van de beslissing buiten ouders. Daarom kunnen zij niet verantwoordelijk worden geacht voor de komst van een doof kind. Niet zij, maar het lot maakt de keuze.

Els stelt deze attitude in vraag. Ze stelt zich voor dat het kind 'de natuur zijn gang laten gaan' als impulsief gedrag zal beoordelen. Els haalde eerder aan dat je bij embryoselectie kan "kiezen om niets te moeten kiezen". Ze merkt op dat kiezen om het lot te laten bepalen ook een keuze is. Omdat het ook een keuze is als een ander, kan het zijn dat het niet de beste is. Misschien zijn er een betere beslissingen mogelijk. Het lot laten bepalen impliceert dus ook verantwoordelijkheid. Het volgende extract illustreert de verschillende visies tussen Els en Joris.

Els: Maar we moeten ook wel beargumenteren, niet zomaar onze schouders ophalen en zeggen "ja, we wisten niet goed wat te doen, we hebben dan maar gewoon de natuur haar gang laten gaan."

Joris: Ja, tuurlijk.

Els: Hé, "we hebben gewoon impulsief gehandeld." Dan zal het kind misschien ook denken van "ja, nu zit ik hier met jullie impulsiviteit. Hé, want, ik wou wel dit of dat of dat."

Joris: Ja, maar 't is gewoon natuurlijk gebeurd. Als dan ons kind dan vraagt "hé, waarom ben ik niet horend? Waarom ben ik doof?" Dan zeg je gewoon "Tja, 't was de natuur die heeft beslist."

Els: Maar als je kòn kiezen, als dat kind weet dat je kon kiezen.

(lange pauze)

Joris: (denkt na) Dat ga je toch altijd hebben, hé. Als als als, what if. 't Is nu éénmaal zo, aanvaard het gewoon, zou ik zeggen, ja. (pauze)

Els: (knikt)

Joris: (lacht) Ja, ik heb makkelijk praten, maar ja.

#### **4.6.2 Verantwoording aan het toekomstige dove kind**

Volgens enkele extracten moet de keuze om een kind al dan niet te implanteren met een cochleair implantaat tegenover het kind, de familie, de Dovengemeenschap en de maatschappij verantwoord kunnen worden. Ook embryokeuzes moeten tegenover deze partijen verantwoord kunnen worden. Tom

vraagt zich af of de nabije familie “blij zal zijn met de keuze” voor een doof kind. Joris vertelt dat de horende ouders in zijn familie negatief zouden reageren mochten zij zich verzekeren van een doof kind via embryoselectie:

Joris: Hé, en zeker onze horende ouders in de familie, mochten zij weten dat wij nu hiervoor [PGD] zouden gaan, voor een, voor een doof kind, ja dat zou, heu... All hell breaks loose, denk ik.

De familie zou ook boos zijn mochten Els en Joris een IVF-behandeling ondergaan en geen stappen ondernemen om doofheid te vermijden.

Joris: Ja, ik weet bijna zeker dat mijn ouders kwaad zullen zijn mochten wij beslissen om doofheid niet uit te sluiten.

De keuze voor doofheid moet kunnen verantwoord worden. Ook al hebben alle participanten begrip voor dove ouders die een doof kind wensen, toch vragen ze zich af “hoe ga je dat later verantwoorden aan je kind?” De participanten verplaatsen zich in de positie van het toekomstige kind. Vanuit dat standpunt bevragen ze zichzelf: “Als een doof kind opgroeit en dan later vragen stelt: ‘Ah, waarom ben ik niet horend?’”

De band tussen ouder en kind zou volgens Stef sterk onder druk komen te staan. Hij construeert een dialoog tussen het dove kind en zijn ouders. In dit extract bekijkt hij echter doofheid eerder identiteitsgericht: als een eigenschap die aan het kind werd gegeven.

Stef: En hoe zou je dat zeggen tegen het kind? Ja. Als je later aan je kind moet zeggen van “Kijk, wij hebben gekozen dat gij doof zijt.” Euh. Ja. Als dat kind ‘k weet niet hoe veel problemen heeft van communicatie op school, zich buitengesloten voelt. Ah ja, vertel het maar een keer, hé, euh “Ja, wij hebben daarvoor gekozen.” “Ja, en waarom hebt ge daarvoor gekozen?” “Ja, wij wilden een goede band hebben met jou.” “Ja, mama...” Ik denk dat het dan geen band meer gaat zijn, allez, dat die band toch wel onder druk gezet gaat worden als je, euh, als uw kind dan zegt van, euh, “Wablieft? Hebt gij mij expres doof gemaakt?”

Soms wordt de eigenschap doofheid identiteitsgericht bekeken. Dan gebruiken de participanten woorden zoals het kind “doof maken”, alsof het gehoor van het kind werd afgenomen. Maar meestal wordt de keuze voor doofheid geformuleerd als kiezen voor een doof leven: “Ja papa, waarom heb je voor mij gekozen als doof kind?”; “waarom hebben jullie ervoor gekozen om mij doof geboren te laten worden?”

Bij het voorleggen van de eerste casus – waarbij het fictieve dove koppel Geert en Lydia zich verzekeren van een doof kind – komt Stef tot de vaststelling dat een alternatieve keuze bij embryoselectie tot een ander persoon leidt. Kiezen voor een



horend embryo brengt een ander persoon tot leven dan wanneer er gekozen wordt voor een doof embryo.

Stef: Aan de andere kant, ja, heb je weer de vraag: ja, als ze, als ze niet wilden dat hun kinderen doof waren, dan hadden ze dat embryo niet gekozen en was, was dat kind van Geert en Lydia niet geboren, dat, dat bepaald kind. Ik begrijp't in de kern, maar ik denk wel zo dat je dan, euh, als je dat moet verantwoorden later aan dat kind, dat dat verschrikkelijk moet zijn.

Dit is het non-identity-probleem. Volgens Stef blijft de keuze voor een doof kind een moelijk te verantwoorden keuze, ook al is het enige alternatief voor het dove kind nooit geleefd te hebben.

Het oordeel van het kind is erg belangrijk voor de ouders. Sommigen vrezen dat, in geval van een bewuste keuze, het kind hen zijn leed zal "verwijten." Eerder zagen we dat Els sprak over verantwoordelijkheid wanneer de keuze tussen doof of horend aan het lot wordt overgelaten. Ze hoopt dat het kind ook in dit geval hun keuze zal begrijpen.

Els: Ik hoop dat het kind de argumentatie kan begrijpen, indien niet akkoord, dan oké, dat kan... Niet iedereen hanteert dezelfde visie, en en kan het begrijpen, maar... [...] Ik zou zeker gekwetst worden, mocht het kind zeggen dat... of niet akkoord gaan met mijn, mocht, ja... 't Is moeilijk, 't is...

Embryoselectie op zich moet ook verantwoord kunnen worden aan het kind. Stef vindt het ene leven boven het andere verkiezen een zware beslissing. Hij kan zich niet voorstellen hoe dat uit te leggen. Het zou een negatieve invloed hebben op het kind als het zich bewust is dat het in embryonale fase gekozen werd uit verschillende "broers en zusjes" die vervolgens gedood werden.

Stef: [M]oet je dat zeggen van "Kijk, wij hebben jou speciaal gekozen uit zoveel kleine andere embryo's omdat jij ene goed embryo was en anderen slecht waren, en de anderen hebben we allemaal dood gemaakt en, euhm, en jou hebben we gekozen." Ja, wat zou dat doen met een kind. Ja. Moet je dat zeggen of niet?

## 4.7 Morele overwegingen bij embryoselectie

### 4.7.1 Embryostatus

Tom duidt op het belang van de verschillende visies op embryo's. Het embryo beschouwen "als een hoopje cellen of als een persoon" is "ook een factor waarmee je rekening moet houden." Als een embryo een hoge morele status krijgt, wordt het gezien als een mens, een persoon, een kind of een potentieel persoon. Bijgevolg heeft het embryo belangen die gerespecteerd moeten worden. Als het embryo een lage status heeft, dan hebben ze geen belangen.

De locatie van het embryo beïnvloedt de status. Embryo's buiten de baarmoeder krijgen een lagere morele status toegewezen dan embryo's in utero. Lauren schippert tussen de twee visies op de status van het embryo. Op de vraag hoe ze het verschil ziet tussen embryo's ex utero en embryo's in utero antwoordt ze dat het in beide gevallen een hoge status heeft.

Lauren: Eigenlijk is in het tweede, in allebei geval... [...] Eigenlijk is het in allebei de gevallen wel een kind, hé.

Op andere momenten betwijfelt ze deze visie.

Lauren: Maar... Om het dan al als mens al te beschouwen, ik weet het niet. Ik weet het niet. (pauze) Geen idee.

Tom vreest dat doofheid zal verdwijnen doordat horenden "alle dove kinderen al gewoon [eliminieren], bij wijze van spreken, voor ze bestaan". Hij noemt het "kinderen", maar voegt "bij wijze van spreken" toe. Dit betekent dat hij embryo's ex utero of toekomstige mensen niet als bestaande kinderen of personen beschouwt. In meerdere extracten van Tom en Joris vinden we deze opvatting terug.

Tom: Dus iemand die nog niet zwanger is, dan is dat gewoon een potje met ja, cellen. Maar als het al in een baarmoeder zit, natuurlijk, is dat een ander verhaal.[...] Dus vanaf welke periode is een kind al dan niet, bijvoorbeeld vanaf vijf maand of zes maand, of... levensvatbaar. En ik... Ik denk dat, eens het in de buik zit, dan is het voor mij bijna een persoon.

Joris: Da's natuurlijk een verschil eens een kind al geboren is. Maar hier [in preïmplantatiefase] is het nog niet geboren, hé. Hier is dat kind nog niet gemaakt. Da's verschillend.

Voor Stef is de waarde van een embryo onafhankelijk van het feit of het al dan niet teruggeplaatst is in de baarmoeder. Doordat een embryo de potentie heeft om

een kind te worden, moet het als een mens gezien worden. Wanneer Stef over embryo's praat, geeft hij ze voornamen alsof hij over bestaande personen praat.

Stef: Voor mij gaat het toch om het potentieel, hé. Voor mij gaat het om, om het feit van: da's nen, dat is een embryo en dat gaat een kind worden en, en, je pakt dat weg [...]. Mij maakt het niet uit of dat het geplaatst is of niet, ja, 't is, euh.

#### **4.7.2 Embryostatus en morele rechtvaardiging van embryoselectie**

We zien dat de embryostatus bepaalt of embryoselectie al dan niet als een moreel gerechtvaardigde praktijk wordt beoordeeld. Als embryo's personen zijn, dan is embryoselectie moreel ongerechtvaardigd omdat niet elk embryo de kans krijgt om te leven terwijl ze hier allen aanspraak op maken. Stef maakt de bedenking dat iedereen maar één kans heeft om geboren te worden. Deze kans op leven is voor hem een schaars en waardevol goed waar wij allemaal aanspraak op maken. Met "wij allemaal" bedoelt hij de reeds levende en toekomstige personen. Beide categorieën ervaart hij als bestaande personen: "Als [je] een leven weg doet, wat zou dat nieuw persoon kunnen geworden zijn?" Stef vindt embryoselectie een moeilijk onderwerp en vergelijkt het met abortus omdat "je toch wel een leven weg doet, leven weg neemt." De niet-gekozen embryo's worden "allemaal dood gemaakt". Kiezen wie mag leven en wie niet reduceert het ongekozen leven tot afval want de niet-gekozenen belanden in de "vuilbak". De toegang tot leven laten afhangen van een dokter, die oordeelt op basis van "betere vooruitzichten", is onrechtmatige discriminatie van de toekomstige personen.

Stef: Daarom ben ik, daarom heb ik die geschoktheid van, ja, euh, wij gaan beslissen van: kijk jij mag wel, jij niet. Dat, die ene persoon was misschien later een Eva en die andere is een Bram. En je zegt van: ja, Eva krijgt de kans niet om te leven, en Bram wel omdat Bram betere, betere vooruitzichten heeft en, euh, dat vind ik wel, euh. 't Blijft leven, hé, 't blijft, euh, ja.

Wanneer hij morele principes wil toepassen, een principe zoals maximale kansen aan kinderen bieden, stelt hij vast dat dit enkel mogelijk is in een situatie waar sprake is van één identiteit. Omdat meerdere embryo's meerdere personen zijn, mag je niet één embryo maximale kansen bieden want alle embryo's moeten gelijk behandeld worden.

Stef: Dus ik vind wel: ouders zijn verplicht om zo veel mogelijk kansen te bieden om de kinderen, ja. Losstaand van 't feit dat je dan begint met: dat embryo wel en dat embryo niet. Want, dat is eigenlijk wel, da's eigenlijk heel, allez, als ge zegt: ge wilt, euh, ge wilt uw kind zo veel mogelijk kansen

geven. Maar ja, als uw ene embryo, bijvoorbeeld An, en uw ander embryo, Ben, dat je zegt van: kijk Ben is geen goed embryo, Ben laten we liggen en, euh, we gaan voor An, dan, euh. Dan kun je niet zeggen van: Kijk, ik, ik wil het beste voor Ben, want [...] je hebt gekozen voor An, dus.

### 4.7.3 Attitudes rond cochleaire implantatie overbrengen naar embryoselectie

Bij de overwegingen omtrent cochleaire implantatie merken we bij Els en Joris een verschillend denkkader. Els denkt in termen van één identiteit, wanneer het kind er is. Joris verbreedt het kader naar embryoselectie, dus naar meerdere nog onbestaande identiteiten.

Els zou haar doof kind een CI geven. Zij ziet dit als een maatschappelijke druk waar ze niet aan onderuit kan. “Je [voelt] eigenlijk al een druk als ouder om je kind een CI te geven. Dit is al een druk.” Ze kan aan die druk niet onderuit: “Je moet al een goede reden hebben om je kinderen niet te laten implanteren, hé. Je moet het uitleggen als jij je kind als enige niet implanteert, en alle andere kinderen hebben wel een CI.”

De druk om een kind te laten horen, zal overwaaien naar de keuzes bij embryoselectie.

Els: [S]tel dat de maatschappij, dat ‘t eigenlijk echt al zo was, dat dit [PGD] eigenlijk voor iedereen, heu, gangbare kost is, dat je mag kiezen. Dat dat standaard was, dan zouden wij een enorme druk voelen, denk ik, hé,... als nu vijftiennegentig of achttennegentig procent al een CI heeft...

Hier haalt Els de visie aan waarbij morele attitudes uit de CI-discussie, die over één identiteit handelen, over te brengen naar embryoselectie, waar er gekozen moet worden uit verschillende toekomstige identiteiten.

Joris, die zijn doof kind geen CI zou geven, zoekt naar consistentie in de attitudes van Els. Hij ziet een contradictie wanneer men zich eerst via PGD van een doof kind verzekert en het vervolgens een CI geeft om het te laten horen. Als men een doof kind zou implanteren na de geboorte, dan moet dat doel al meespelen bij embryoselectie.

Joris: Maar jij sprak toch ook over bewust willen kiezen voor een doof kind.

Maar als het dan een doof kind is, dan gaan we het toch een CI geven.

Els: Ja, maar het kind zal zich afvragen: “Waarom anderen wel en ik niet?”

Joris: Dat maakt toch niet uit. Je hebt gekozen voor een doof kind.

Els: Maar, een doof kind met een CI blijft ook een doof kind.

Joris: Ik vind het niet logisch. Ik vind dat geen logische keuze.

Joris verbreedt het denkkader door de CI-discussie uit te breiden naar embryoselectie. Hij onderscheidt twee fasen: de “CI-fase” en de “pre-CI-fase”. De

CI-fase is na de geboorte. De pre-CI-fase is de embryoselectiefase. In de CI-fase is er een bestaand kind, in de pre-CI-fase enkel embryo's, dus meerdere potentiële personen. Met een CI maakt men een bestaand kind horend, bij embryoselectie kiest men om een horend kind te laten bestaan. Daarom vertelt Joris er in de kantlijn bij dat je die twee situaties niet kan vergelijken. Toch is het selecteren van een horend embryo vergelijkbaar met het geven van een CI. In beide gevallen heeft men een horend kind. Vermits Els een CI wil geven aan haar doof kind, omdat ouders maximale kansen moeten bieden aan hun kind en horen meer kansen biedt, is zij ook verplicht om in geval van embryoselectie zich te verzekeren van een horend kind.

Joris: (Neemt twee kaartjes, één met een horend en een ander met een doof embryo. Hij legt ze voor zich neer.) Dat is, heu, dat is de pre-CI-fase. En dan heb je CI's na de geboorte. Dat kan je niet vergelijken, natuurlijk. Maar dit, dit is ook een kans bieden aan je kind, hé. Je bent verplicht om alle kansen te geven. [Tegen Els] Jij wil een CI geven, toch? Dan ben je ook verplicht om het horende embryo te nemen, denk ik. (pauze) Dat is voor mij,... voor mij is dat vergelijkbaar met een CI, eigenlijk.

Els antwoordt hierop dat zij praat over een situatie waar er al een kind is. Haar moreel redeneren spitst zich toe op één identiteit. Daarnaast vermijdt ze deze contradictie vermits een CI een doof kind nooit volledig horend maakt. Dus ook al wordt er een doof kind gekozen, hij of zij zal in essentie doof blijven. Een doof kind met een CI blijft een doof kind (deze opvatting zien we bij alle participanten terug).

Els: Maar 't is een beetje blurry, natuurlijk, he. Met een CI is zo'n kind nog altijd niet horend, hoor, ok? Ik heb zelf een CI, maar ik ben ook doof. En als ouders alle kansen willen bieden, dan betekent dat dus ook naar de Dovengemeenschap gaan, plus laten integreren in een horende school die toegankelijk is,... het gaat veel ruimer. Da's alle kansen bieden. Jouw ouders hebben het toch ook geprobeerd?

#### **4.7.4 PGD en family balancing**

Vooraleer PGD werd aangehaald, sprak Tom over een balans binnen het gezin. Zijn partner en eerste kind zijn horend, “dus het tweede kind heb ik liever doof, natuurlijk”. Na het bespreken van PGD maakt ook Joris een analogie tussen selecteren op gehoorstatus en geslachtsselectie om niet-medische redenen. Hij keurt selectie op basis van een evenwicht binnen het gezin af.

Joris: Maar 't is gans het idee dat mij eigenlijk niet zo ligt. Hé. Hetzelfde als dat je zou kunnen kiezen tussen een jongen of een meisje. Van "Oh, wij hebben al twee meisjes, wij willen nu een jongen."

Els: (Lacht)

Joris: Neen, maar serieus, serieus. Hé, als je drie meisjes hebt, wat gebeurt er dan?

Een andere vorm van gezinsevenwicht is de "dynamiek van het gezin". De derde casus beschrijft een geval waarbij een Doof koppel reeds een eerste doof kind heeft en via PGD zich verzekert van een tweede doof kind, ook al zijn er horende embryo's beschikbaar. Bij het voorleggen van de deze casus vindt Stef dit verantwoord vanwege het behoud van de dynamiek binnen het gezin.

Stef: Zeker als je dan al een doof hebt, dan denk ik van, ja, waarom gaan we die dynamiek van het gezin veranderen? Waarom 't risico nemen?

De dynamiek binnen het gezin is hier echter geen balans tussen horende en dove mensen. Dynamiek betekent hier een gezin met enkel dove leden.

#### **4.7.5 Non-Identity en de voordelen van een Doof gezin**

De participanten vergelijken "twee verschillende situaties: het [doof] kind komt uit een Doof of een horend gezin." Ze concluderen dat een doof kind beter in een Doof gezin belandt dan in een horend. Een Doof gezin kent gebarentaal, Dovencultuur, kan beter helpen in barrières overwinnen, etc., waardoor een doof kind zich beter kan ontwikkelen.

We kunnen deze extracten op twee manieren interpreteren: identiteits- en niet-identiteitsgericht. De participanten maken niet altijd een helder onderscheid tussen deze twee invullingen.

De eerste interpretatie is identiteitsgericht. Het denkkader richt zich op één doof persoon. Die persoon kan ofwel in een Doof ofwel in een horend gezin belanden. De beste omgeving wordt bepaald in functie van de beste opvang voor die specifieke persoon. Dat zal moeilijker gaan in een horend gezin, dus komt die persoon beter terecht in een Doof gezin.

Stef: Maar, euhm, als het [kind] doof zou zijn, zou het voor mij, euh, dan denk ik, heb ik eerder reactie van: beter bij mij dan bij iemand die der niks van af weet. Die niets van doofheid of van de dovenwereld afweet [...].

Deze redenering is vergelijkbaar met een adoptiekeuze waarbij de beste situatie wordt gezocht voor de toewijzing van één bepaald doof kind: ofwel kom het terecht bij een Doof gezin, ofwel bij een horend gezin.

Els: [O]nze omgeving is al aangepast... in de zin dat een doof kind beter af zou zijn bij ons dan bij horende ouders [...].

Joris: Als ik nadenk over adoptie, euhm, daar zijn ook strenge voorwaarden aan verbonden, bijvoorbeeld. En als de ouders geen warme thuis kunnen bieden aan dat kind, tja, dan krijgen ze geen toelating om tot adoptie over te gaan. Je kan het daarmee vergelijken. Als twee,... als dat nu twee ouders zijn die uit een heel arm milieu komen, die geen warme thuis kunnen bieden, zou dat dan ook een invloed kunnen hebben op de beslissing over een doof kind? Ik weet het niet, hé. Adoptie heeft heel strenge regels. (pauze) Maar dat is, ja, ik weet dat ik een slechte vergelijking maak, maar...

Maar het klopt niet dat een doof kind elders zou belanden wanneer zij voor een horend kind zouden kiezen. Je kan embryoselectie niet vergelijken met adoptie, vermits embryo's verschillende niet-bestaande personen zijn. En in andere gezinnen worden andere kinderen geboren. Joris vertelt dan ook dat hij een slechte vergelijking maakt. Daarom moeten we deze extracten ook op de tweede manier interpreteren.

In dat geval gebruiken de participanten de term "het doof kind" niet-identiteitsgericht, dus zonder te verwijzen naar één persoon. Het verwijst dan naar alle potentiële dove personen die zouden kunnen ontstaan. Vervolgens vergelijken ze twee situaties met mekaar. Enerzijds een doof kind in een Doof gezin en anderzijds een ander doof kind in een horend gezin. Het eerste geval is beter want dan kan het kind zich meer ontwikkelen. Het Dove gezin is reeds bekend met doofheid. Het horend gezin is minder bekend met doofheid waardoor het dove kind zich minder kan ontwikkelen. Dat is een minder goede situatie.

Joris: Nu, dat [derde casus] is eigenlijk nog beter dan dat ervoor [eerste casus], hé. 't Is een Doof gezin, echt, waarin je alles kan aanbieden.

Joris vergelijkt hier de kwaliteit van Dove gezinnen met mekaar. De eerste casus gaat over een kinderloos Doof koppel dat zich via PGD verzekert van een doof kind. De derde casus gaat over een Doof gezin, met een eerste doof kind, dat zich via PGD verzekert van een tweede doof kind. Joris oordeelt dat een Doof gezin met twee dove kinderen beter is dan een ander Doof gezin met één doof kind. Een Doof gezin met twee dove kinderen heeft meer kennis omtrent doofheid. De niet-identiteitsgerichte interpretatie vergelijkt het welzijn van twee verschillende dove kinderen en twee verschillende Dove gezinnen met mekaar. De participanten maken echter niet altijd een helder onderscheid tussen identiteitsgericht en niet-identiteitsgericht denken.





## 5                      **Discussie**

### **5.1    Identiteits- en Niet-identiteitsgerichte Wens**

We kunnen de voorkeur voor een doof kind indelen in een identiteits- en een niet-identiteitsgerichte wens. We merkten bij de analyse van de interviews een nuancering bij de wens voor een doof kind. Sommige participanten wensten een doof kind, maar zouden elk kind verwelkomen, ook als het horend is. Er heerste een vrees dat ouders hun kind niet zouden aanvaarden als het niet aan de wens voldoet. Sommigen benadrukten hun onvoorwaardelijkheid. Tom wenste een doof kind, maar uiteindelijk zou een horend kind zeker welkom zijn: “[M]ocht het tweede kind horend zijn: uiteraard maakt het niet uit voor mij, absoluut welkom.” We zagen ook dat Stef een horend kind wenste, maar hij vond het oneerlijk om te kiezen tussen embryo’s. Volgens hem schaadde je daardoor de belangen van de niet-gekozen potentiële personen. Je verstoot hen.

We kunnen stellen dat er een verwarring is tussen een identiteits- en een niet-identiteitsgerichte wens. Een voorbeeld van een identiteits- en niet-identiteitsgerichte wens zal het verschil duidelijk maken.

De wens “Ik wil trouwen met een grote vrouw” kan je De Dicto of De Re interpreteren (Audi 1999 p211). Volgens de De Dictoïnterpretatie betekent de wens “Ik wil trouwen met een grote vrouw” iets zoals “Ik wil trouwen met een vrouw die voldoet aan de voorwaarde ‘groot zijn’”. Er zijn veel vrouwen die groot zijn, er zijn veel vrouwen die niet groot zijn. Ongeacht de vrouw, als ze aan de voorwaarde ‘groot zijn’ voldoet, wil ik met haar trouwen. Een vrouw die niet groot is, komt helemaal niet in aanmerking om met mij te trouwen. Deze wens verwijst naar meerdere potentiële personen en is dan niet-identiteitsgericht. Een niet-identiteitsgerichte wens houdt geen rekening met een concreet persoon. De persoon is ondergeschikt aan de wens. Als ik met een grote vrouw getrouwd ben, en zij is na een tijd niet meer groot, zal ik haar verstoten vermits zij niet meer aan de voorwaarde van de wens voldoet.

Volgens de De Reïnterpretatie verwijst de wens “ik wil trouwen met een grote vrouw” naar een specifiek persoon. Bijvoorbeeld Diane. Ik wil trouwen met Diane

en zij is een grote vrouw. In deze context is de zin gericht naar een identiteit, namelijk Diane. Als Diane plots klein wordt, dan kunnen we de zin “Ik wil trouwen met een grote vrouw” niet meer gebruiken. De De Rewens is dan ondergeschikt aan de persoon. Zo lang Diane groot is, kunnen we de wens uiten. De De Reïnterpretatie van de wens is identiteitsgericht.

We passen deze theorie toe op de wens “Ik wil een doof kind”. We zagen dat onder andere Tom een doof kind wenste, maar “mocht het tweede kind horend zijn: uiteraard maakt het niet uit voor mij, absoluut welkom” vertelde hij. Hier schakelde Tom van een niet-identiteitsgerichte wens naar een identiteitsgerichte wens. Vooraleer er een concreet persoon is, heeft Tom een niet-identiteitsgerichte wens.

Maar zodra er een horend kind zou zijn, past Tom zijn wens aan. Zijn zoon Lukas is horend. Tom wenste nog steeds een doof kind, maar zijn wens was minder belangrijk dan het kind. Dit is een voorbeeld van een overgang van een niet-identiteitsgerichte wens naar een identiteitsgerichte wens. Daarom was er enige voorzichtigheid in het uiten van een voorkeur voor een doof kind. Zonder overgang van een niet-identiteitsgerichte naar een identiteitsgerichte wens zou het kind ten onrechte minder graag worden gezien. Dat botst met de ouderlijke plicht tot onvoorwaardelijkheid.

Bij embryoselectie is er wel ruimte voor niet-identiteitsgerichte wensen als embryo's niet als personen worden gezien. Sommige participanten zagen een embryo in de embryoselectiefase als louter cellen. In dit geval kan een niet-identiteitsgerichte wens in embryoselectiefase geen belangen schaden, vermits embryo's er geen hebben. Omdat het (nog) geen personen zijn, kan er zelfs geen identiteitsgerichte wens zijn.

Maar als een embryo in embryoselectiefase een hoge morele status krijgt, wordt het beschouwd als een mens of een persoon met belangen. Een potentiële persoon heeft er bijvoorbeeld belang bij om te leven. Stef stelde embryo's voor als bestaande identiteiten waaruit gekozen moet worden. Hij gaf potentiële personen voornamen. Een niet-identiteitsgerichte wens, waarbij de personen ondergeschikt zijn aan de wens, is dan een oneerlijke praktijk vermits het de belangen van het embryo schaadt.

Stef: Daarom ben ik, daarom heb ik die geschoktheid van, ja, euh, wij gaan beslissen van: kijk jij mag wel, jij niet. Dat, die ene persoon was misschien later een Eva en die andere is een Bram. En je zegt van: ja, Eva krijgt de kans niet om te leven, en Bram wel omdat Bram betere, betere vooruitzichten heeft en, euh, dat vind ik wel, euh. ‘t Blijft leven, hé, ‘t blijft, euh, ja.

We kunnen de twee vormen van wensen in een schema omzetten:

<b>Wens: ik wil een doof kind.</b> Voorwaarde = niet horen	<i>Niet-identiteitsgerichte wens</i> 1) Er is geen persoon of de persoon is ondergeschikt aan de wens	<i>Identiteitsgerichte wens</i> 1) Er is een persoon en de wens is ondergeschikt aan de persoon
Horend embryo in embryoselectiefase	Verwerpt embryo (a)	Aanvaardt embryo (e)
Doof embryo in embryoselectiefase	Aanvaardt embryo (b)	Aanvaardt embryo (f)
Horend kind	Verwerpt kind (c)	Aanvaardt kind (g)
Doof kind	Aanvaardt kind (d)	Aanvaardt kind (h)

- (a) Een niet-identiteitsgerichte wens verwerpt een horend embryo. Het houdt geen rekening met concrete personen. Als een embryo geen persoon is, kunnen er geen belangen geschaad worden.
- (b) Een niet-identiteitsgerichte wens aanvaardt een doof embryo. Het embryo voldoet aan de wens, maar het wordt nog niet als een persoon gezien.
- (c) Een niet-identiteitsgerichte wens verwerpt een kind dat niet voldoet aan de voorwaarden, ook al is het een bestaand kind. Niet-identiteitsgerichte wensen houden geen rekening met de persoon. Het horend kind voldoet niet aan de voorwaarden, en wordt bijgevolg niet aanvaard. Deze vorm van de wens is hetgeen ouders willen vermijden. Dit schaadt de onvoorwaardelijke liefde die we van ouders verwachten. Daarom nuanceerden de participanten hun wensen voor bepaalde eigenschappen.
- (d) Een niet-identiteitsgerichte wens aanvaardt een doof kind, maar er is geen intrinsieke waardering van het kind. Mocht het kind plots horen, voldoet het niet meer aan de voorwaarden, en wordt het verstoten. Dit is een vorm van voorwaardelijke aanvaarding van het kind.
- (e) Een identiteitsgerichte wens houdt rekening met een specifiek persoon. Als een embryo een persoon is, dan is het ene embryo verkieszen boven het andere onaanvaardbaar. Stef beschouwde embryo's als personen en op sommige momenten vond hij een doof embryo verkieszen boven een horend onaanvaardbaar. De wens voor een doof kind is ondergeschikt aan de potentiële personen.
- (f) Een identiteitsgerichte wens aanvaardt een doof embryo. Het embryo wordt gezien als een persoon.
- (g) Een identiteitsgerichte wens aanvaardt een horend kind. Ook al hoort het kind, hij of zij is belangrijker dan de wens. De wens "ik wil een doof kind" zal

buigen. Het kind zelf is belangrijker. Maar de wens voor een doof kind kan alsnog vervuld geraken door bijvoorbeeld het kind vrijblijvend toegang te bieden aan de Dovengemeenschap, gebarentaal, etc. Tom waardeerde zijn zoon op zich. Toms wens werd toch gerealiseerd door het horend kind als een doof kind zien, met één aspectje er bij.

Tom: Lukas, hé, als je hem vergelijkt met een ander doof kind: ik zie geen verschil, wat mij betreft, in mijn ogen he. Omdat hij gebarentaalvaardig wordt. Ja, ik zie hem gewoon als gelijkwaardig aan andere dove personen. Hij heeft er gewoon één extra aspectje er bij: het geluid, het waarnemen van geluid.

- (h) Een identiteitsgerichte wens aanvaardt een doof kind. Het kind is belangrijker dan de wens en voldoet aan de voorwaarden van de wens.

Met deze uiteenzetting tonen we niet aan hoe sterk iemand zijn wens doordrukt. Dit deel is enkel een uiteenzetting van twee uiterste soorten wensen. Deze wensen kunnen in mekaar overvloeien: een niet-identiteitsgerichte wens vooraleer er een persoon is naar een identiteitsgerichte wens eens een kind er is. Deze overgang is belangrijk om de nuancering van voorkeuren voor eigenschappen te begrijpen.

## 5.2 Morele Rem

Taneja *et al.* (2004) onderzocht de attitudes van dove universiteitsstudenten omtrent genetische gehoorscreening bij pasgeborenen. Daarin stelden ze voor om verder onderzoek te voeren naar de bereidheid van Dove koppels om zich te verzekeren van een doof kind: “[F]urther studies are needed to determine the extent to which these views would be translated into actual behaviors and choices made by families.” (Taneja et al. 2004 p20) Het deel *Morele Rem om Wens te Verzekeren* kan een antwoord hierop zijn. De voornaamste punten waren dat de participanten het moreel gerechtvaardigd vonden dat Dove koppels zich zouden verzekeren van een doof kind, maar zelf ervaaarden de meesten een ‘morele rem’. Eén koppel omschreef het niet moeten kiezen als “een luxepositie”. Zowel horende als dove participanten zouden de beslissing buiten zichzelf willen leggen. Zich verzekeren van een doof kind leek een te verregaande stap om drie hoofdredenen. 1) Het zou het kind herleiden tot een handelswaar. 2) Een ander obstakel was een verschillende wens binnen het koppel: de dove partner wenste een doof kind, de horende partner een horend kind. 3) Sociale beperkingen, zoals de obstakels om aan werk te geraken en te weinig doofbewustheid in Vlaanderen, zijn ook een rem. Tom zou in een doofbewustere samenleving, waar meer werkmogelijkheden zijn, zich willen verzekeren van een doof kind.

Merk op dat sommige redenen niets te maken hebben met de omvang waarmee de participanten ‘normaalheid’ definiëren, zoals we bij Bauman en Dirksen zagen. Dat het kind wordt herleid tot handelswaar heeft niets te maken met de omgeving waarin het kind zal opgroeien. Het kind wordt een product van de ouderlijke wil. We zagen dit ook bij Sandel (Sandel 2007, p62). Hij besprak het concept ‘hyperparenting’.

Burke veronderstelde dat partners die zich zouden verzekeren van een doof kind beiden de dove gehoorstatus hebben (Burke 2011 p77-78). Maar we zagen dat binnen een ‘gemengd’ koppel de partners een verschillende wens kunnen hebben. Er is verdere reflectie nodig over het ethische aspect van wensen bij Dove koppels waarvan één partner horend is. Dit kan ons doen verderdenken over het beslissingsrecht binnen een koppel omtrent genetische analyse van embryo’s en embryoselectie. Wie heeft de eindbeslissing bij embryoselectie, en waarom?

Andere kwantitatieve of kwalitatieve onderzoeken bespraken niet de verantwoordelijkheid en de verantwoording aan het toekomstige kind. We analyseerden dit in het deel *Verantwoordelijkheid en verantwoording*. Bewust kiezen voor een doof kind deed vragen reizen over hoe dit te communiceren aan het toekomstige kind. Participanten plaatsten zich daarvoor in de positie van het toekomstige kind en bevroegen zichzelf.

We zagen dat sommigen de komst van een doof kind het liefst door het lot laten bepalen. De keuze voor een genetische eigenschap zoals doofheid zou een erg grote verantwoordelijkheid met zich mee dragen. Een bewuste keuze voor een doof kind zou ouders verantwoordelijk stellen voor al het leed dat het kind overkomt.

Eén van de participanten voelde zelfs een grote druk door de mogelijkheid om zich van een horend kind te verzekeren. Sommigen vreesden een inperking van hun reproductieve autonomie. Een doof kind via de natuurlijke loterij krijgen zou zelfs als “impulsief gedrag” gezien kunnen worden. Dit komt overeen met wat we zagen in het literatuurdeel *Normalisering en verwachtingen van genetische technologie*. Sandel (2007) merkte op dat de mogelijkheid om zich van een gezond kind te verzekeren een ondraagelijke verantwoordelijkheid vormt bij koppels die wensen om hier geen gebruik van te maken.

“When genetic screening becomes a routine part of pregnancy, parents who eschew it are regarded as “flying blind” and are held responsible for whatever genetic defect befalls their child.” (Sandel 2007 p88-89)

Kiezen impliceert een grote verantwoordelijkheid, niet kiezen ook. Dit vormt wel een erg moeilijke situatie. Zowel in gevallen waarbij gekozen wordt voor doofheid, als in gevallen waarbij de komst van een doof kind aan de natuurlijke

loterij wordt overgelaten, worden ouders verantwoordelijk geacht voor het leed bij het kind.

Hierbij moeten we de verantwoordelijkheid voor het welzijn van het toekomstige kind afwegen tegenover de reproductieve autonomie van de ouders. Rosamund Scott noemde haar voorgestelde non-person-affecting principe een ‘zacht’ principe. Hiermee bedoelde zij onder meer dat er ruimte moet blijven voor de autonomie van het koppel. Savulsecu wenste ook de keuzevrijheid van prospectieve ouders te beschermen. En sommige participanten haalden zelf aan dat zij het recht hebben om via normale reproductie een kind te krijgen met een kans op doofheid. Lauren merkte op dat ouders met een doofheidsgen nog steeds “zelf mogen beslissen om [...] een kind te hebben die mogelijks doof is.” Dit kan ons doen nadenken over het gewicht die non-person-affecting principes krijgen wanneer koppels via normale reproductie een kind krijgen. Deze principes mogen de reproductieve autonomie niet doen verdwijnen.

We zagen dat de dove koppels geen enkel probleem hadden om andere aandoeningen te vermijden. Sommigen zagen een onderscheid tussen doofheid en (andere) beperkingen. Sommigen wensten een toekomstig kind met de ziekte van Usher te vermijden. PGD werd dan positief ervaren. Zoals Guillemain en Gillam (2006) aantoonde, vielen de attitudes omtrent genetische technologie niet eenvoudigweg in pro of contra in te delen.

### **5.3 Een doof kind belandt beter in een Doof gezin**

In het deel *Non-Identity en de voordelen van een Doof gezin* zagen we de attitudes rond de waarde van een Doof gezin voor een doof kind. De participanten vonden het beter wanneer een doof kind in een Doof gezin zou belanden. Een Doof gezin met verschillende dove kinderen “waarin je alles kan aanbieden” vonden zij zelfs wenselijker dan een Doof gezin met slechts één doof kind. We kunnen dit vergelijken met wat Burke schreef:

“[R]easons for wanting to have a deaf child center on what is perceived as best for the family unit, including the best interests of the potential child and his parents.” (Burke 2011 p10)

Ook Stef, die horend is, verkiest dat een doof kind bij hem terecht komt in plaats van in een gezin waar doofheid totaal vreemd is. Hij voelde een speciale plicht vanwege zijn kennis omtrent doofheid. Dit komt tot op een bepaald niveau overeen met wat Burke vertelde over Dove ouders. Zij sprak over een speciale plicht die dove ouders kunnen voelen om een doof kind op te voeden.

“They may feel a special obligation to parent [deaf] children because they are Deaf – they can provide the vertical transmission of language and culture from parent to child [...].” (Burke 2011 p89-90)

In het deel *PGD en family balancing* spraken sommige participanten over een dynamiek binnen het gezin. Een horend kind in een Doof gezin (waar de ouders en een eerste kind doof zijn) zou de dynamiek kunnen beïnvloeden. We zien hier dat de omvang waarmee participanten naar de omgeving van het dove kind kijken de waarde van doofheid bepaalt. Binnen het gezin kan het erg waardevol zijn. Eens buiten het gezin kunnen er obstakels komen. We zien hier een gelijkaardige visie zoals bij Bauman en Dirksen (2005).

Bauman en Dirksen (2005) vergeleken het welzijn van een doof kind en een horend kind binnen een Doof gezin. De participanten in deze studie daarentegen vergeleken horende en Dove gezinnen met elkaar: een doof kind in een horend gezin vergeleken zij met een ander doof kind in een Doof gezin. Op basis daarvan oordeelden de meesten dat het tweede een wenselijkere situatie is. Maar zij dachten soms na in termen van één identiteit, zoals een kind bij adoptie, en soms niet-identiteitsgericht (in andere gezinnen worden andere kinderen geboren).

#### **5.4 De contradictie bij keuze voor doofheid**

Andere empirische studies onderzochten bij participanten niet de relatie tussen het cochleair implantatiedebat en het PGD-debat, maar Burke merkte wel op dat argumenten uit het cochleair implantatiedebat worden overgebracht naar het PGD-debat (Burke 2011 p20). Eén van de participanten beschouwde PGD en embryoselectie als een “pre-CI-fase”. Zich van een doof kind verzekeren en het vervolgens een CI geven was voor hem een contradictie. Als een cochleair implantaat gelijk is aan een kans geven aan het kind, dan moet ook een horend embryo gekozen worden, stelde de participant.

Deze redenering vonden we ook bij Glover (2006). Volgens hem schaden ouders hun kind als ze het op het gepaste moment geen cochleair implantaat zouden geven, indien het implantaat feilloos zou werken (Glover 2006 p26). Dat betekent dat er een morele plicht is om een kind te laten horen. Als ouders dit al kunnen doen in een embryoselectiefase, dan moeten zij een horend embryo selecteren. Met dat verschil dat de beslissing om een doof kind al dan niet te implanteren een beslissing over één persoon betreft, terwijl bij embryoselectie tussen verschillende potentiële personen wordt gekozen.

## **5.5 Reflectie**

Dit onderzoek kan tekortkomingen hebben. We sommen er enkele op. Om te beginnen werden de dove participanten vertaald door een tolk Vlaamse Gebarentaal. Daardoor werden vertaalde antwoorden geïnterpreteerd en zouden belangrijke nuances verloren kunnen gaan. De onderzoeker interpreteerde wat de vertaler interpreteerde. Hoewel de interviews volledig werden getranscribeerd, grondig werden herbekeken door de vertaler en de participanten de mogelijkheid hadden om de transcripten te verbeteren waar nodig, moeten we bij toekomstig onderzoek nagaan hoe we dit mogelijke effect kunnen verminderen.

We probeerden de interviews grondig en eerlijk te analyseren, toch kunnen bevestigingsvooroordelen zijn binnengeslopen. De analyse zou door verschillende kritische onderzoekers gevoerd moeten worden om dit effect tot een minimum te herleiden.

De participanten kunnen ook sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven.

Sommige interessante thema's bleven onderbelicht in dit onderzoek. Tijdens de gesprekken spraken we over de rol van de fertilitetskliniek en de arts, maar we kozen er voor dit niet op te nemen in de analyse. Komend onderzoek kan hier op ingaan. Andere interessante thema's werden helemaal niet besproken, bijvoorbeeld reproductieve keuzes van het toekomstige kind.

We hebben ons in de analyse voornamelijk gericht op de keuze voor een doof of een horend kind. Hierdoor vergaten we misschien andere aspecten van een kind die door Dove koppels gewaardeerd worden. Deze informatie kon duidelijker in de analyse verwerkt worden.

Er waren in totaal slechts vijf participanten. Op zich is dit geen probleem voor een IPA-onderzoek, toch zouden meer participanten wenselijk zijn om een analyse te maken.

## **5.6 Suggesties voor verder onderzoek**

We willen nog enkele suggesties doen voor verder onderzoek. Er moet onderzoek komen naar de attitudes van fertilitetsartsen en fertilitetsinstellingen omtrent doofheid en genetische keuzes bij PGD. Daarnaast moet er onderzoek komen naar de attitudes van mensen met andere fysieke beperkingen omtrent PGD, bijvoorbeeld de visies van blinde individuen en/of koppels. De attitudes van personen die ontstaan zijn na embryoselectie kunnen ook onderzocht worden.



## 6

# Conclusie

In het eerste deel van deze masterproef bespraken we enkele voorbeelden van Dove koppels die een doof kind wensen. We bespraken de medische en de culturele visie op doofheid. We zagen ook een kort overzicht van de geschiedenis omtrent het dovenonderwijs. Vervolgens bespraken we de ethiek van reproductieve keuzes. We zagen het non-identity-probleem, de reproductieve autonomie van koppels en non-person-affecting principes die kunnen gelden bij embryoselectie. In het derde hoofdstuk zagen we enkele argumenten voor en tegen het selecteren van een doof embryo. Volgens sommigen moeten ouders de vrijheid hebben om zich te verzekeren van een doof kind, volgens anderen zou dit een te grote vorm van controle over het kind zijn.

In het empirische deel onderzochten we drie interviews. We bespraken zes thema's. Het eerste thema was doofheid en identiteit. Doofheid werd ervaren als een waardevol deel van de persoonlijkheid, of slechts als een klein verschil met anderen. De participanten benadrukten dat doven een zelfstandig leven kunnen leiden. Alle participanten voelden zich cultureel Doof. Ook de horenden. Zowel een horend als een doof kind zou welkom zijn, maar sommige dove participanten wensten een doof kind. De horende participanten verkozen een horend kind. Ook het karakter, identiteit en opvoeding van een kind waren belangrijke elementen. De redenen om een doof kind te wensen waren (1) betere communicatie; (2) een ander soort of diepere band; (3) gedeelde cultuur; (4) een balans binnen het gezin; (5) Dove ouders hebben meer kennis omtrent doofheid dan horende ouders; (6) een doof persoon kan een goed leven leiden.

Het volgende thema was het verdwijnen van de Dovencultuur en Dovengemeenschap. Genetische technieken zouden volgens sommigen doofheid wereldwijd kunnen doen verdwijnen.

De participanten ervaarden een morele rem bij de mogelijkheid om zich te verzekeren van een doof kind via PGD. Taneja *et al.* (2004) stelde voor om onderzoek te voeren naar de bereidheid van Dove koppels om zich te verzekeren van een doof kind. Sommigen waardeerden de situatie waarbij ze niet konden kiezen. De participanten wensten de komst van een doof kind aan het lot over te laten, terwijl er meestal bereidheid was om andere aandoeningen te vermijden.

Vervolgens bespraken we de verantwoordelijkheid. De keuze voor een doof kind zou de verantwoordelijkheid tegenover het kind erg groot kunnen maken. Een participant haalde aan dat het lot laten bepalen ook verantwoordelijkheid kan

impliceren. De participanten reflecteerden ook over de verantwoording die aan het kind gegeven moet worden.

Tot slot zagen we de morele overwegingen bij embryoselectie. Naargelang de embryostatus zagen de participanten selectie als een eerlijke of oneerlijke praktijk. Eén koppel bracht argumenten uit het cochleaire implantatiedebat over naar embryoselectie. Iemand vergeleek embryoselectie met het geven van een hoorapparaat. Dit argument zagen we ook bij Glover (2006). Als laatste punt bespraken we de waarde van een doof kind binnen een Doof gezin. Een doof kind zou volgens de participanten beter in een Doof gezin belanden. Bauman en Dirksen (2005) bespraken dit ook. Daarbij zagen we dat de participanten soms identiteitsgericht nadachten, op andere momenten dachten ze niet-identiteitsgericht.

## 7

## Bibliografie

- Audi, Robert, ed. 1999. *The Cambridge Dictionary of Philosophy*. 2nd ed. Cambridge University Press.
- Bauman, L., and H. Dirksen. 2005. "Designing Deaf Babies and the Question of Disability." *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 10 (3): 311–15.
- Beauchamp, T., and J. Childress. 2001. "Principles of Biomedical Ethics," Oxford University Press, no. 5.
- Beel, Veerle. 2013. "Hij Redde Vlaamse Kinderen van Doofheid." *De Standaard*, April 2.
- Boonen, Diane, Mieke Van Herreweghe, and Myriam Vermeerbergen. 2004. "De Evolutie van Gebarentaal in Vlaanderen," Tekst verkregen van één van de auteurs.
- Boonin, David. 2014. *The Non-Identity Problem and the Ethics of Future People*. Oxford University Press.
- Braddock, III, Clarence H., and David Magnus. 2010. "Empirical Methods in Bioethics: A Cautionary Tale." *Annals of Internal Medicine* 152 (6): 396–97.
- Braeckman, Johan, Aeneas De Bats, Johan Declercq, Ignaas Devisch, Marjan Joris, and Liesbet Lauwereys. 2011. *Goed, Beter, Best?*. Academia Press.
- Brake, Elizabeth, and Joseph Millum. 2016. "Parenthood and Procreation." *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Spring Edition. <http://plato.stanford.edu/archives/spr2016/entries/parenthood/>.
- Braun, Virginia, and Victoria Clarke. 2006. "Using Thematic Analysis in Psychology." *Qualitative Research in Psychology* 3 (2): 77–101.
- Burke, Teresa Blankmeyer. 2011. *Quest for a Deaf Child: Ethics and Genetics*. The University of New Mexico, Albuquerque, New Mexico.

- Burton, Sarah K, Kara Withrow, Kathleen S Arnos, Andrea L Kalfoglou, and Arti Pandya. 2006. "A Focus Group Study of Consumer Attitudes toward Genetic Testing and Newborn Screening for Deafness." *Genet Med* 8 (12): 779–83.
- Chapman, Elizabeth, and Jonathan A. Smith. 2002. "Interpretative Phenomenological Analysis and the New Genetics." *J Health Psychol.*, no. 2 (July): 125–30.
- De Clerck, Goedele A.M. 2011. "Het Emancipatieproces van de Vlaamse Dovengemeenschap: Identiteitsdynamieken Vanuit Een Transnationaal Perspectief En Een Vraag Naar de Erkenning van Dove Kennis- En Leervormen." *Ethiek & Maatschappij* 13e jaargang (4): 99–120.
- "De Gebarenmakers." 1992.  
<https://youtu.be/0dAAtnD7ch4>
- De Meulder, Maartje. 2007. "Thema: Cochlear Implant - Interview Prof. Dr. Paul Govaerts." *Dovennieuws - Tijdschrift van Fevlado Vzw*, January – February 2007.
- De Wert, G., W. Dondorp, F. Shenfield, P. Devroey, B. Tarlatzis, P. Barri, K. Diedrich, V. Provoost, and G. Pennings. 2014. "ESHRE Task Force on Ethics and Law22: Preimplantation Genetic Diagnosis." *Human Reproduction*, June.
- Demey, Eline. 2014. "COCHLEAIRE IMPLANTATIE: VROEGER EN NU Inleiding Tot de Vlaamse Gebarentaal." Presentatie
- Dennis, Carina. 2014. "Deaf By Design," *Nature*, , no. vol. 431 (October).
- Doof Actie Front, Vlaams GebarentaalCentrum vzw, and Federatie van Vlaamse DovenOrganisaties vzw. 2005. *Toelichting Erkenning van de Vlaamse Gebarentaal. Europees Verdrag Voor de Rechten van de Mens. 19/08/1955.*
- Fahmy, Melissa Seymour. 2011. "On the Supposed Moral Harm of Selecting for Deafness." *Bioethics*, *Bioethics*, vol. 25 (Number 3): 128–36.
- Fevlado vzw, and Vlaanderen. 2015. *Kinderen Uit Gezinnen Met Één of Meerdere Dove Gezinsleden.*
- Fevlado vzw. 2016. "Missie van Fevlado." <http://www.fevlado.be/fevlado-vzw/over-fevlado/fevlado-missie/>.
- Glover, Jonathan. 2006. *Choosing Children: Genes, Disability, and Design.* Clarendon Press, Oxford.
- Green, Ronald M. 1997. "Parental Autonomy and the Obligation Not to Harm One's Child Genetically." *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 25 (1): 5–15.

- Guillemin, Marilys, Lynn Gillam, and (voornaam). 2006. "Attitudes to Genetic Testing for Deafness: The Importance of Informed Choice." *Journal of Genetic Counseling* 15 (1): 51–59.
- Häyry, M. 2004. "There Is a Difference between Selecting a Deaf Embryo and Deafening a Hearing Child." *J Med Ethics* 30: 510–12.
- Hens, Kristien. 2013. "Dynamics and Ethics of Comprehensive Preimplantation Genetic Testing: A Review of the Challenges," *Human Reproduction Update*, Vol.19 (4): pp. 366–75.
- Hoefsloot, L.H., M. Kemperman, and C.W.R.J. Cremers. 2002. "Van Gen Naar Ziekte; Slechthorendheid En Connexine 26." *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde* 146 (6): 259–61.
- Humphries, Tom. 1975. "Audism: The Making of a Word." *Unpublished Essay*.
- Karpin, Isabel. 2007. "Choosing Disability: Preimplantation Genetic Diagnosis and Negative Enhancement." *Journal of Law and Medicine* 15 (1): 89–102.
- Kolb, Bryan, and Ian Q. Whishaw. 2014. *An Introduction to Brain and Behavior; Fourth Edition*. 4e ed. Worth Publishers.
- Lane, Harlan. 1995. "Constructions of Deafness." *Disability & Society* 10 (2): 171–90.
- Langereis, Margreet, and Anneke Vermeulen. 2015. "School Performance and Wellbeing of Children with CI in Different Communicative–educational Environments." *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 79 (6): 834–39.
- Mand, C., R. E. Duncan, L. Gillam, V. Collins, and M. B. Delatycki. 2009. "Genetic Selection for Deafness: The Views of Hearing Children of Deaf Adults." *Journal of Medical Ethics* 35 (12): 722–28.
- Martinez, A., J. Linden, L. A. Schimmenti, and C. G. S. Palmer. 2003. "Attitudes of the Broader Hearing, Deaf, and Hard-of-Hearing Community toward Genetic Testing for Deafness." *Genetics in Medicine* 5 (2): 106–12.
- McCarthy, David. 2001. "Why Sex Selection Should Be Legal." *Journal of Medical Ethics* 27: 302–7.
- Middleton, Anna, J. Hewison, and R.F. Mueller. 1998. "Attitudes of Deaf Adults toward Genetic Testing for Hereditary Deafness." *The American Journal of Human Genetics* 63 (4).

- Middleton, Anna, Jenny Hewison, and Robert Mueller. 2001. "Prenatal Diagnosis for Inherited Deafness - What Is the Potential Demand?" *Journal of Genetic Counseling* 10 (2).
- Mijn Baby Is Doof. 2016. <http://www.mijnbabyisdoof.be>.
- Nance, Walter E. 2000. "Relation between Choice of Partner and High Frequency of Connexin-26 Deafness," *The Lancet*, , August.
- Pennings. 1996. "Parfit's Niet-Identiteitsprobleem En de Nieuwe Reproductieve Technieken"," Van agora tot markt. Acta van de 18de Nederlands-Vlaamse Filosofiedag, , 179–84.
- Pennings, Guido. 1998. "De Maakbare Mens: Ethische Attitudes Ten Aanzien Van Genetische Manipulatie." *Genetische Manipulatie En Biotechnologie: Een Actueel Debat*.
- Pennings, G., and G. de Wert. 2012. "Preimplantation Genetic Diagnosis," Elsevier Inc., .
- Pennings, Guido. 2015. *Cursus Bio-Ethiek*. Vol. Universiteit Gent.
- Philibert, Nicolas. 1992. *Le Pays Des Sourds*. Documentaire.
- Sandel, Michael J. 2007. *The Case against Perfection - Ethics in the Age of Genetic Engeneering*. Belknap Harvard.
- Savulescu, Julian. 2001. "Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children." *Bioethics* ISSN 15 (5/6).
- Savulescu, Julian. 2002. "Deaf Lesbians, 'Designer Disability,' and the Future of Medicine." *BMJ* vol. 25 (October).
- Savulescu, Julian, and Kahane. 2009. "The Moral Obligation to Create Children with the Best Chance of the Best Life." *Bioethics* 23 (5): 274–90.
- Scott, Rosamund. 2007. *Choosing Between Possible Lives: Law an Ethics of Prenatal and Peimplantation Genetic Diagnosis*. Hart Publishing.
- Schermer, Trude, G.M., Connie Fortgens, Rita Harder, and Esther De Nobel, eds. 1991. *Geschiedenis: Gebarentaal En Dovenonderwijs*. Van Tricht: Uitgeverij.
- Smith, Jonathan A. 2007. *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. Sage.
- Smith, Jonathan A., Paul Flower, and Michael Larkin. 2009. *Interpretative Phenomenological Analysis : Theory, Method and Research*. Thousand Oaks. <http://lib.ugent.be/catalog/rug01:001401372>.
- Spriggs, M. 2002. "Lesbian Couple Create a Child Who Is Deaf like Them." *J Med Ethics*.

- Stern, SJ, Kathleen S Arnos, L Murrelle, K Oelrich Welch, WE Nance, and Arti Pandya. 2002. "Attitudes of Deaf and Hard of Hearing Subjects towards Genetic Testing and Prenatal Diagnosis of Hearing Loss." *Journal of Medical Genetics* 39 (6): 449–53.
- Taneja, Patricia Rubal, Arti Pandya, Debra L. Foley, Lauren Vanner Nicely, and Kathleen S. Arnos. 2004. "Attitudes of Deaf Individuals towards Genetic Testing." *American Journal of Medical Genetics Part A* 130A (1): 17–21
- The BBC INTERVIEW*. 2008. <https://youtu.be/0uJaxzrIHQA>.
- Universal Declaration of Human Rights*. 1948.
- Van Den Berghe, Gie. 2008. *De Mens Voorbij*. Meulenhoff Manteau.
- Vander Beken, Koen. 2005. *Handboek Bijzondere Orthopedagogiek*. Edited by Eric Broekaert and Geert Van Hove. 10e druk. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Verenigde Naties. 2006. *Verdrag inzake de Rechten van Personen Met Een Handicap*. <http://www.ond.vlaanderen.be/specifieke-onderwijsbehoeften/leerzorg/VN/verdrag.pdf>.
- Vermeerbergen, M., and M. Van Herreweghe. 2008. "De Vlaamse Dovengemeenschap." In *Wat (geweest/gewenst) Is. Organisaties van En Voor Doven in Vlaanderen Bevraagd over 10 Thema's*. Gent: Academia Press/ Fevlado-Diversus.
- Verplaetse, Jan. 2011. *Het Morele Instinct*. 4e ed. Uitgeverij Nieuwezijds.
- Wet Betreffende de Medisch Begeleide Voortplanting En de Bestemming van de Overtallige Embryo's En de Gameten*. 2007. 6 Juli 2007.
- World Federation of the Deaf. 2016 "https://wfdeaf.org." <https://wfdeaf.org>.





# **Bijlagen**



# Interviewguide

## **Introductietekst**

“Er is nog niet veel onderzoek gedaan naar de attitudes van dove personen rond het onderzoeken van embryo’s die nog niet in de baarmoeder zijn teruggeplaatst. Daarom hebben wij jullie uitgenodigd om over jullie visies en ervaringen te praten. Wij zouden tijdens dit gesprek onder andere spreken over jullie kinderwens en jullie persoonlijke visies op medische technieken die het mogelijk maken om embryo’s met bepaalde kenmerken te kiezen of net niet te kiezen. Het doel van dit interview is om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van jullie visie en deze zo veel mogelijk te begrijpen. Voor ons betekent dat een heel belangrijke aanvulling op de discussies die hierover in de literatuur gevoerd worden. Ik wil jullie alvast bedanken voor de deelname aan dit interview.”

## **A. Identiteit – zelfervaring van doofheid**

1. Wat betekent uw doofheid voor u?
  - a. Wat betekent uw doofheid voor u als persoon?
  - b. Wat betekent uw doofheid binnen uw leven? [cultureel gegeven, verrijking, beperking, sociaal, emotioneel aspect, linguïstisch aspect]
  - c. Hoever bent u betrokken bij sociale en culturele activiteiten met andere dove mensen?
2. Wat betekent Vlaamse Dovencultuur voor u?
  - a. Hoe zouden anderen doofheid moeten begrijpen?
3. Wanneer en hoe is jullie kinderwens begonnen?
  - a. Hoe beleven jullie deze kinderwens?
    - i. Hebben jullie al kinderen?
  - b. Wanneer zijn jullie er aan beginnen te denken?
    - i. Wanneer zijn jullie erover beginnen te praten?
4. Wat betekent ouderschap voor jullie?
  - a. Hoe beleven jullie ouderschap?
5. Hoe zien jullie je toekomstig kind?
  - a. Als je aan je toekomstig kind denkt, wat stel jullie zich dan daarbij voor?
  - b. Hebben jullie nagedacht over kenmerken van jullie toekomstig kind, zo ja, welke? Waarom?
6. Wat is of zou de invloed zijn van een doof kind op jullie gezin?
  - a. Hebben jullie daar al over nagedacht?
  - b. Hebben jullie het daar al met elkaar over gehad/dit besproken?

*De informatiebrief over PGD voorlezen (respondenten lezen mee) of de respondenten mogen hem zelf lezen.*

7. Oefening: *“Ik leg jullie enkele kaarten voor. Jullie mogen die kaarten eruit nemen waarvan jullie vinden dat ze jullie visie op genetische analyse weergeven. Daarbij mogen jullie bedenkingen maken. Er zijn extra lege kaartjes en een pen waar jullie andere associaties op mogen schrijven.”*

Enthousiast – hoopvol – opgewonden – optimistisch – neutraal – onverschillig – verward – gemengde gevoelens – voorzichtig – pessimistisch – geschokt – bezorgd – ongerust – ‘eigen inbreng’

8. Wat denken jullie van preïmplantatie genetische diagnose?
9. [Elicitatietechniek met getekende embryo's. Zes afbeeldingen van embryo's aan respondenten geven] Stel dat jullie voor de keuze staan om een embryo met doofheid te kiezen, wat zouden jullie beslissen?
- a. *(in geval dat de respondenten zich zouden verzekeren van een doof kind)*  
Waarom zouden jullie kiezen voor een doof kind?
  - b. In de veronderstelling dat u kiest voor een embryo waaruit een doof kind geboren kan worden, hoe ziet u de doofheid van uw toekomstig kind?  
[beperking, verrijking, ouder-kind relatie versterken, cultuur verderzetten]
    - i. Wat betekent die doofheid voor u?
    - ii. Wat betekent die doofheid voor het kind?
    - iii. voor het gezin?
  - c. Wat willen jullie weten van een embryo?
  - d. In de veronderstelling dat een kind op een natuurlijke wijze doof geboren wordt (waarvoor geen PGD gebruikt werd), hoe bezien jullie zijn of haar doofheid?
  - e. *(In geval dat de respondenten zich niet willen verzekeren van een doof kind)*  
Welke redenen hebben jullie om zich niet te verzekeren van een doof kind?
  - f. *(In geval dat de respondenten helemaal geen genetische analyse willen)*  
Jullie willen geen genetische analyse van embryo's, waarom?
10. Wat betekent het om te kunnen kiezen tussen verschillende embryo's?
- a. Wat betekent een embryo volgens jullie? [een persoon, mens, cellen]
  - b. Wat betekent embryoselectie voor de toekomstige personen?

11. Hoe zien jullie jullie verantwoordelijkheid tegenover jullie eigen toekomstige kinderen?

- a. Op gebied van opvoeding?
- b. Welke verantwoordelijkheid moeten ouders hebben?
- c. Hoe beïnvloedt preïmplantatie genetische diagnostiek de verantwoordelijkheid van de ouder?
- d. Hoe ver mogen ouders kiezen hoe hun toekomstig kind er uit zal zien?

12. Casus 1

**“Geert en Lydia zijn een Doof koppel. Geert heeft een familie waar verschillende leden Doof zijn – zijn moeder, broer, neef en grootouders zijn Doof. Lydia’s familie hoort. Lydia en Geert hebben een grote kinderwens, ze willen een doof kind. Ze gaan op genetische raadpleging bij een fertiliteitskliniek en komen tot conclusie dat ze vijftig percent kans hebben op een doof kind. Ze vragen of het mogelijk is om via in vitro fertilisatie en preïmplantatie genetische diagnostiek een embryo kiezen en terug te plaatsen in de baarmoeder die het gen draagt om doof te worden.”**

Wat is jullie visie rond de keuze die mensen nemen om zich te verzekeren van een doof kind via preïmplantatie genetische diagnostiek?

- a. Hoe bezien jullie de rol van de dokters?

**Casus 2 “An en Jeroen zijn een Doof koppel. Ze hebben een grote kinderwens. Zij ondergaan een IVF-behandeling. Er worden meerdere embryo’s aangemaakt waarvan enkelen “doof” zijn en enkelen “horend”. Het koppel wenst enkel een embryo terug te plaatsen die zal uitgroeien tot een horend kind.”**

Wat is jullie visie rond de keuze die mensen nemen om zich te verzekeren van een horend kind?

13. Casus 3 **“Griet en Filip zijn beiden Doof. Hun eerste kind is een doof meisje. Zij weigerden een cochleair implantaat te plaatsen. Ze voeden haar op met de Vlaamse Gebarentaal. Het koppel wenst nog een kind. Er is vijftig percent kans dat ze een horend kind krijgen, maar ze willen zich verzekeren van een doof kind. Ze vragen aan een fertiliteitskliniek of zij een in vitro fertilisatie behandeling mogen ondergaan, gevolgd door een genetische analyse van de embryo’s om zo voor een “doof embryo” te kiezen, zodat zij twee dove kinderen hebben.”**

- a. Wat is jullie visie op cochleaire implantaten? Mocht u een doof kind hebben, wat zou uw beslissing zijn?

- b. Wat is jullie visie van het hebben van een cochleair implantaat?
- c. Hoe beïnvloedt een cochleair implantaat het kind?
- d. Wat is jullie visie op de beslissingen van ouders om cochleaire implantaten te
- e. Wat is jullie visie rond deze casus? Hoe verhoudt het kiezen van een doof embryo zich tot het weigeren van een cochleair implantaat? [Gelijkaardige uitkomst, verschillend]

14. Onder welke omstandigheden is het volgens jullie gepast om preïmplantatie genetische diagnose te gebruiken?

15. Onder welke omstandigheden is het volgens jullie verplicht om preïmplantatie genetische diagnostiek te gebruiken?

***E. Morele opvattingen over het verzekeren en het vermijden van een doof kind***

“Ik ga jullie enkele kaartjes voorleggen met stellingen die ik heb gevonden. Jullie mogen deze stellingen bespreken en vertellen in hoeverre u akkoord gaat of niet. Daarbij mogen jullie bedenkingen maken.”

- Dove ouders mogen zich verzekeren van een doof kind via preïmplantatie genetische diagnose.
- Horende ouders mogen zich verzekeren van een horend kind via preïmplantatie genetische diagnose.
- Ouders mogen een ‘doof’ embryo kiezen, ook al zijn er ‘horende’ embryo’s beschikbaar.
- Ouders moeten enkel denken aan het welzijn van het toekomstig kind bij het kiezen van een embryo.
- Ouders zijn verplicht om het embryo te kiezen dat zal uitgroeien tot het kind dat het minst kans op aandoeningen heeft.
- Preïmplantatie genetische diagnose moet beschikbaar zijn voor iedereen.
- Een fertiliteitscentrum mag weigeren om een ‘doof’ embryo terug te plaatsen.
- Genetische analyse heeft negatieve gevolgen voor Dove mensen.
- Ouders mogen enkel een embryo met een aandoening kiezen als er geen andere embryo’s beschikbaar zijn.

- Er is geen verschil tussen het weigeren van een cochleair implantaat en het zich verzekeren van een doof kind na preïmplantatie genetische diagnose. Beiden zorgen voor een doof persoon.
- Ouders hebben de plicht om zo veel mogelijk kansen te bieden aan hun kinderen.

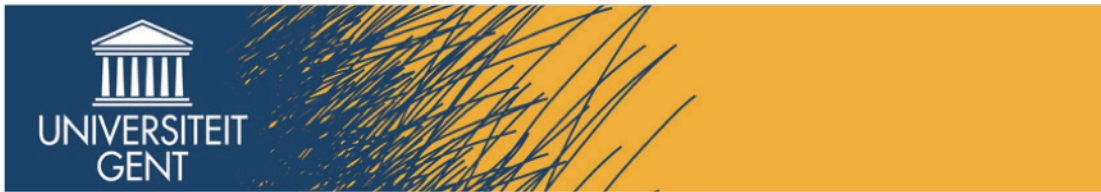
***Overige gegevens***

16. Hoe ziet uw huidig gezin er uit?
17. Wonen jullie samen?
18. Welke opleiding heeft u genoten?
19. Wenst u nog iets toe te voegen aan het interview?
20. Heeft u feedback?

“Dank u wel voor dit onderzoek. De uitgeschreven versie van het interview zal u toegestuurd worden waarna u vrijblijvend schriftelijk op- of aanmerkingen mag geven. Indien u nog vragen heeft, kan u mij of mijn promotor altijd contacteren. Alle gegevens staan op de informatiebrief.”







Geachte Mevrouw, Meneer

Momenteel loopt er een onderzoek omtrent de kinderwens van dove koppels en hun houding ten aanzien van genetische analyse van embryo's. Hiervoor zijn wij op zoek naar dove koppels die bereid zijn om over hun visie te vertellen.

#### **Wat is het doel van dit onderzoek?**

Deze studie is een masterproef vanuit de opleiding 'master in de moraalwetenschap' aan de Universiteit Gent. Het doel van dit onderzoek is inzicht verwerven in de visies van dove personen omtrent hun kinderwens en hun visie rond het zich al dan niet verzekeren van een doof kind. Pre-implantatie genetische diagnose (PGD) is een procedure om genetische aandoeningen of afwijkingen bij bevruchte eicellen op te sporen. De genetische diagnose gebeurt nadat de eicellen uit het lichaam van de vrouw worden gehaald en in het laboratorium van een fertiliteitscentrum worden bevrucht. De oorspronkelijke bedoeling van deze procedure is om enkel de bevruchte eicellen terug te plaatsen die vrij zijn van een bepaalde genetische aandoening. De aanleg voor bepaalde genetische vormen van doofheid kunnen eveneens op die manier opgespoord worden. In het buitenland zijn er een aantal gevallen bekend waarbij een doof koppel zich via PGD wil verzekeren van een doof kindje door net wel een embryo met aanleg voor doofheid te laten terugplaatsen.

Tot nu toe is er in de literatuur weinig gekend over de visies van dove koppels met een kinderwens. Om hier een beter zicht op te krijgen, hebben wij uw hulp nodig. Vandaar dat we voor deze studie op zoek zijn naar dove koppels die aan kinderen willen beginnen, koppels die het mogelijk achten om binnen een vijftal jaren aan kinderen te beginnen, en koppels die hun gezin willen uitbreiden.

#### **Wat houdt deelname aan het onderzoek in?**

Dit onderzoek is een interviewstudie. Tijdens het interview willen we graag vragen stellen over uw eigen kinderwens en uw visies omtrent procedures om een doof kindje te vermijden of net wel te krijgen. Daarnaast zouden we ook vragen willen stellen over uw visie rond doofheid en de Dovencultuur. Het interview zal doorgaan met een tolk. U bent volledig vrij om al dan niet deel te nemen aan dit onderzoek. U kunt zich op elk moment terugtrekken zonder dat u daartoe een reden moet opgeven.

#### **Vertrouwelijkheid van de gegevens.**

Hetgeen besproken wordt is strikt vertrouwelijk en anoniem. Uw visie wordt uitsluitend gebruikt in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Alle persoonlijke gegevens (naam, adres en verwijzingen naar personen en/of plaatsen) worden geanonimiseerd en uw identiteit wordt op geen enkele manier openbaar gemaakt. Om een zo volledig mogelijke verwerking van de interviews mogelijk te maken, zullen die gefilmd worden en nadien uitgeschreven. Eénmaal het interview is uitgeschreven, wordt het beeldmateriaal vernietigd.

De resultaten van deze studie zullen toegankelijk zijn via de website : [www.parenthood.ugent.be](http://www.parenthood.ugent.be).

Mocht u na het lezen van deze brief interesse hebben om deel te nemen of nog vragen hebben met betrekking tot dit onderzoek, kan u mij contacteren via het emailadres [kristof.jakiela@ugent.be](mailto:kristof.jakiela@ugent.be).

Van harte bedankt,  
Kristof Jakiela  
Student master in de moraalwetenschap, Universiteit Gent  
[kristof.jakiela@ugent.be](mailto:kristof.jakiela@ugent.be)  
0479 33 25 48

Veerle Provoost, Promotor  
Professor aan de Vakgroep Wijsbegeert en Moraalwetenschappen, Universiteit Gent  
[www.parenthood.ugent.be](http://www.parenthood.ugent.be)



Guido Pennings  
Professor of Ethics and Bioethics  
Chair of the Ethics Committee of the Faculty of Arts and Philosophy  
Bioethics Institute Ghent (BIG)  
Ghent University  
Department of Philosophy and Moral Science  
Blandijnberg 2  
B-9000 Gent  
Belgium

