

dS + MAANDAG 19 JUNI 2017 - DS AVOND

GETUIGENIS

BART VERHEYDEN, ETHICUS, MAATSCHAPPELIJK
ASSISTENT EN DOOF



‘Doof zijn is een mensenrecht’

‘Ik wil een doof kind’, verklaarde Sylvie Van Landuyt deze morgen in *De Standaard*. Bart Verheyden, die ook doof is, geeft zijn visie. ‘Er voor kiezen om alleen de “dove” embryo’s in te planten, is voor mij een stap te ver.’

(MG)

Sylvie Van Landuyt is doof en ziet alleen maar voordelen in het krijgen van een doof kind. Wat leidt tot de vraag (http://www.standaard.be/cnt/dmf20170618_02930008): is de samenleving klaar om doven het recht te gunnen te kiezen voor een doof kind via embryoselectie? Mogen ouders een kind bewust opzadelen met ‘een afwijking’? Dit is een tweede getuigenis, van Bart Verheyden.

‘Ik ben doof geworden op 3,5-jarige leeftijd door meningitis, en ik ben nu veertig jaar. Ik ben een alleenstaande vader van twee (horende) dochters (van een horende partner), met wie ik grotendeels in het Nederlands communiceer, en soms ook in Vlaamse Gebarentaal.’

‘Ik studeerde af als maatschappelijk assistent. Daarnaast studeerde ik moraalwetenschappen aan de UGent. Ik werk hoofdzakelijk als maatschappelijk assistent, maar ik heb ook twee lesopdrachten ‘Dovencultuur’ aan de twee tolkenopleidingen die Vlaanderen in het volwassenenonderwijs rijk is. Dat laatste is een half wonder, want tot mijn 25ste kende ik de

dovengemeenschap eenvoudigweg niet, om de simpele reden dat ik altijd naar het gewoon onderwijs ben gegaan via liplezen, logopedie en GON.'

'Toen ik voor mijn eerste job in een dovenschool terechtkwam, gingen mijn ogen open, en begon ik te beseffen dat gebarentaal fundamenteel was voor mij (ook al kende ik de taal op dat moment niet) en begon ik mezelf te informeren.'

'Als ethicus, dove man en met de sociale bagage als maatschappelijk assistent, begon ik mezelf meer en meer te begrijpen. Ik leerde langzaam maar zeker wie ik was. Ik evolueerde van een medische kijk op mezelf, als zijnde "Bart die toevallig doof is" naar een eerder globale kijk van "Bart die doof is en inzicht krijgt in hoe dat doof zijn hem heeft beïnvloed als mens in alle mogelijke facetten".'



<p>Meisjes leren elkaar gebarentaal aan. archief </p>

Meisjes leren elkaar gebarentaal aan. © archief

En toen kwam er een kind

‘Toen mijn ex-partner zwanger was, kwam de vraag naar een eventueel doof kind en hoe ik me daarbij zou voelen ook wel bij me op, ook al wist ik dat mijn doof zijn geen genetische redenen had. Hoe zou ik me voelen als mijn kinderen doof waren. Zou ik het erg vinden? Nee. Besefte ik dat het voor het kind niet eenvoudig zou worden om zich staande te houden in de horende wereld? Jazeker. Maar het zou me niet tegenhouden om dat dove kind welkom te heten. Aannemende dat het een “normale” zwangerschap was, geen ivf.’

Wij lijden niet – zeker niet fysiek

‘Bij ivf is dat een andere zaak. Op dit moment zou ik, zonder ervaring te hebben met ivf en de emoties die dat met zich meebrengt, me niet zou laten testen op doof zijn, als ik genetisch drager zou zijn. Aangezien er geen enkele dove in mijn ruime familiekring is, mag ik aannemen dat dat niet het geval is. Waarom niet? Omdat het voor mij

niet uitmaakt als factor. Huntington is dat wel. Of Alzheimer. Omdat daar lijden mee gepaard gaat. Dat is bij doof zijn, zeker in fysiek opzicht, niet het geval.'

'In psychisch opzicht kan het moeilijker zijn, maar dat is absoluut geen zekerheid, en valt met een aantal maatschappelijke aanpassingen vlot te verhelpen.'

'Kiezen voor dove kinderen gaat mij te ver'

'Maar er effectief voor kiezen om enkel de "dove" embryo's in te planten, gaat voor mij persoonlijk een stap te ver. Omdat een horend kind evengoed en evenveel recht heeft op leven als een doof kind. Die factor is voor mij dus niet relevant. Daar ben ik wel in geëvolueerd. Als u me die vraag vijftien jaar geleden had gesteld, zou me zeker hebben laten testen en zeker alle "dove" embryo's hebben laten weghalen.'

Over het zelfbeeld van dove mensen

'De meeste dove mensen hebben door conditionering een negatief beeld over doof zijn ontwikkeld, wat ook hun gevoel van eigenwaarde sterk beïnvloedt. Het is geen toeval dat de meeste van deze dove mensen eenzijdig in het gesproken Nederlands werden opgevoed. Dove kinderen van dove ouders, die opgegroeid zijn in gebarentaal, lijken een positiever zelfbeeld te hebben.'

'De dovengemeenschap als homogeen blok bestaat niet. De dovengemeenschap bestaat uit individuen met heel verschillende geschiedenissen, maar met een heel belangrijke factor die hen bindt: het feit dat ze niet kunnen horen en dat ze dat "niet kunnen horen" met hun taal kunnen overstijgen. Zo kunnen ze de negativiteit die achter de term schuilt, achter zich laten.'

Wat je niet kent, kan je niet missen

‘We mogen niet onderschatten hoe immens de invloed is van de samenleving waarin wij leven. Zij bepaalt wat normaal is, wat gezond is. En hoe langer hoe meer ook welk leven het leven waard is, en welke niet. Doof zijn is op zich geen probleem: je bent niet ziek. Je hebt geen pijn. Je cognitieve of sociaalemotionele ontwikkeling hoeft niet trager te verlopen – al is dat in de praktijk regelmatig wel zo, net door de heersende visie waarbij doven idealiter zo horend mogelijk zijn. Het enige wat je niet kan in vergelijking met de horende samenleving, is (“normaal”) horen. Is horen dus een mensenrecht?’

‘Het is maar hoe je het bekijkt. Zullen dove mensen een bepaald “gemis” hebben omdat ze niet kunnen horen? Dat spreekt voor zich. Maar iets dat je niet kent, kan je ook niet missen in de betekenis zoals het vaak wordt gebruikt, zijnde ‘iets gekend hebben en nu niet meer’. Het gemis ontstaat vooral door de confrontatie met de samenleving waarvan de meerderheid bepaalde voordelen ontleent aan het kunnen horen.’

‘Je kan de zaken ook omkeren: onderzoek heeft uitgewezen dat dove mensen in bepaalde zaken net beter functioneren dan de gemiddelde horende persoon, vooral op het vlak van visueel en ruimtelijk denken. Vaak wordt gebarentaal ook enkel in verband gebracht met dove mensen, terwijl onderzoek heeft aangetoond dat de hersenen van mensen die gebarentaal gebruiken (dus in de 3D-ruimte), op een intensere en complexere wijze functioneren dan bij het gebruik van spraak (wat een lineaire, ééndimensionale wijze van communiceren is).’

‘Je zou zelfs de vraag kunnen stellen waarom horende kinderen in het basisonderwijs geen gebarentaal aangeboden krijgen, omdat de voordelen op de lange termijn significant zijn.’

Ook doof zijn, is een mensenrecht

‘In die zin is doof zijn, net zoals horend zijn, een mensenrecht. In een samenleving waar diversiteit een hoog goed wordt geacht te zijn, is het choquerend dat perfect gezonde kinderen met perfect normale cognitieve capaciteiten, mogelijk de kans niet krijgen om tot leven te komen, gewoon omdat één gen niet op de juiste plaats zit, met doof zijn als gevolg.’

‘Het is een debat dat hoe langer hoe meer leeft in de dovengemeenschap, zeker sinds toekomstige ouders zich kunnen laten testen op de eventuele erfelijke oorzaken van hun doofheid. Het rumoer dat ontstond nadat bekend werd dat de NIP-test volledig terugbetaald zou worden, maakt ook duidelijk dat zulke vragen meer en meer beginnen te leven.’

rd.be/extra/sta