

## Reactie van Fevlado vzw op de persberichten rond de euthanasie van 2 doofblinde personen

Op 14 december 2012 maakten twee 45-jarige doofblinde tweelingbroers via euthanasie een einde aan hun leven. Er verschenen tal van artikels in zowel binnen- als buitenlandse kranten en op verschillende nieuwssites. Fevlado vzw, waarbij de Helen Keller Club voor doofblinde personen is aangesloten, behartigt de belangen van de Vlaamse Dovengemeenschap en wenst hier graag op te reageren.

Het is niet de bedoeling hier een standpunt in te nemen met betrekking tot de euthanasie van de betrokkenen en we respecteren de vrije wilsbeschikking van de tweelingbroers en hun keuze. Wel willen we het hebben over de manier waarop de media in hun berichtgeving doofblindheid relateren aan euthanasie en daardoor een ethisch debat op gang brengen binnen onze maatschappij. Onze bedoeling hier is om een aanvullend perspectief te brengen vanuit de dovengemeenschap als bijdrage in dit debat. We vinden het jammer dat een grote meerderheid van de artikels een eenzijdige en medische visie hanteert en dat er weinig werd ingegaan op andere perspectieven. Als gevolg daarvan werd er een niet genuanceerd bericht verspreid dat het idee over en de perceptie van doofblindheid in de samenleving mee bepaalt. De persartikels deelden gevoelige informatie die een grote commotie teweegbracht in de Vlaamse en internationale Dovengemeenschap. Fevlado verwacht dat de pers en journalisten meer moeite doen om op zoek te gaan naar verschillende manieren van kijken naar doofblindheid en dat ze die ook weergeven; pas dan is er sprake van genuanceerde berichtgeving, die kan bijdragen tot het huidige debat over de euthanasie van de doofblinde personen.

Eerst en vooral wil Fevlado duidelijk stellen dat doofblindheid geen ziekte is en er dus ook geen sprake kan zijn van 'genezing' ervan. Nochtans worden die termen wel gebruikt in sommige persartikels. Maar we kunnen wel doofblindheid bekijken als een handicap<sup>1</sup>. De voorwaarde is dan wel dat we handicap niet vanuit een medisch perspectief bekijken, maar wel vanuit de sociale benadering zoals het VN Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap dat doet: de handicap ligt niet bij het individu maar wordt opgelegd door obstakels uit de omgeving (artikel 1 §2). De gehanteerde mensenrechtvisie bepaalt dat iedere persoon met een handicap geen beperking in onze maatschappij mag voelen of ervaren want we dragen allemaal bij tot de diversiteit in deze wereld (artikel 3 (d)).

Er is niet alleen sprake van levenskwaliteit bij doofblinde personen<sup>2</sup> maar ook van mensenrechten. Vanuit de visie van het VN Verdrag heeft elke persoon met een handicap rechten die vervuld moeten

---

<sup>1</sup> Zie hiervoor het World Report on Disability, gepubliceerd door de World Health Organization en The World Bank: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf)

<sup>2</sup> Fevlado vzw heeft een eerdere officiële reactie van Anna Timmerman vzw ondergeschreven omtrent het belang van voldoende ondersteuning om levenskwaliteit bij doofblinde personen mogelijk te maken: <http://fevlado.be/fevlado-vzw/nieuws-prikbord/actualiteit/?d=154>

worden. Ook dove mensen hebben rechten, namelijk het recht op gebarentaal als moedertaal/eerste taal en het recht op Dovencultuur waardoor ze zich identificeren als leden van een culturele en taalminoriteit. De obstakels die ze tegenkomen in de maatschappij zijn meestal gelinkt aan het feit dat de meeste mensen geen gebarentaal kennen maar ook aan het gebrek aan voldoende middelen die die onbekwaamheid compenseren (bijvoorbeeld tolken Vlaamse Gebarentaal). En dat geldt ook voor doofblinde personen. Volgens Christine Roschaert (alias Coco), een doofblinde Canadese vrouw die zich heel erg inzet om de maatschappij te sensibiliseren rond doofblindheid<sup>3</sup>, vormen doofblinde mensen die gebarentaal gebruiken een deel van de Dovengemeenschap en hebben ze daardoor ook recht op gebarentaal en Dovencultuur maar ook op andere communicatiemiddelen (zoals bijvoorbeeld de vierhanden gebarentaal of het aangepaste handalfabet<sup>4</sup>). Het eerder genoemd VN Verdrag werd door België en Vlaanderen geratificeerd en onze overheden hebben dus nu de plicht om deze rechten te waarborgen via acties en maatregelen (artikel 4 van het VN Verdrag).

In de geest van het VN Verdrag hoeven doofblinde personen geen achteruitstelling of moeilijkheden te ervaren. De pers gaat hier in de fout door het gebruik van deze woorden; men spreekt beter van obstakels of van een ontoegankelijke maatschappij. Als doofblinde personen hier mee geconfronteerd worden, toont dat aan dat de maatschappij hun rechten niet voldoende respecteert. Er zijn veel voorbeelden van doofblinde personen die een goed leven hebben zonder zware obstakels dankzij een toegankelijke omgeving waarin ze zich ontwikkelen en op voet van gelijkheid met anderen staan.

Met betrekking tot de euthanasie van de 2 doofblinde personen, spreken de persartikels over een ondraaglijk lijden omwille van de doofblindheid. Het is echter jammer dat de meeste artikels onvoldoende informatie gaven rond de bijkomende fysieke gezondheidsproblemen van de betrokkenen, die niet enkel doofblind werden. We willen dit graag nuanceren en duidelijk maken dat voor velen het doofblind zijn geen reden op zich is om euthanasie te vragen. Doofblind zijn is een manier van leven die deel uitmaakt van onze diverse samenleving. De persberichten gaven een verkeerd signaal aan de maatschappij door een gebrek aan bewustzijn en informatie over het feit dat de meeste doofblinde personen een waardig, zinvol en gelukkig leven leiden.

Met deze tekst wil Fevlado vragen om in persartikels aandacht te hebben voor deze sociale benadering van handicap. Het zijn niet de medische behoeften van doofblinde personen die hun leven moeilijk maken, maar wel de schending van hun rechten. En daarom moeten we hierop reageren: bewustmaking van de maatschappij is noodzakelijk en hier speelt de pers een belangrijke rol in. De belangenverenigingen van dove en doofblinde personen vragen om dit verhaal van euthanasie vanuit een ander perspectief te bekijken. En ze adviseren de pers om ervaringsdeskundigen en belangenverenigingen te contacteren die kennis en expertise hebben in dit domein om zo een genuanceerder beeld van de situatie te kunnen schetsen.

<sup>3</sup> Haar blog kan je hier bekijken: <http://tactiletheworld.wordpress.com/>.

<sup>4</sup> Meer informatie over de communicatiemiddelen voor doofblinde personen kan je hier terugvinden: <http://www.annatimmerman.be/communicatie.html>



Fevlado vzw

[www.fevlado.be](http://www.fevlado.be)

[info@fevlado.be](mailto:info@fevlado.be)