

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2267

Vragen van de leden **Bikker, Drost** (beiden ChristenUnie), **Stoffer** (SGP), **Pouw-Verweij** (JA21) en **Palland** (CDA) aan de Ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Primair en Voortgezet Onderwijs en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de beeldvorming van leven met Down Syndroom* (ingezonden 13 februari 2023).

Antwoord van Minister **Kuipers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport), mede namens de Minister voor Primair en Voortgezet Onderwijs (ontvangen 13 april 2023).

Vraag 1

Bent u bekend met de artikelen «Geschokte reacties om gedeelte in biologieboek over downsyndroom» en «Uitgeverij Noordhoff schrapt artikel over downsyndroom»?^{1, 2}

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Kunt u zich voorstellen dat ouders en kinderen met Downsyndroom zich gekwetst voelen door deze passage, hoewel de betreffende passage niet wordt opgenomen in het lesmateriaal en ouders daar opgelucht over zijn?

Antwoord 2

Ja, ik kan me voorstellen dat mensen zich gekwetst voelen door deze passage.

Uitgeverij Noordhoff heeft aangegeven dat zij de passage inmiddels heeft ingetrokken en Noordhoff heeft excuses aangeboden. Overigens ging het in deze zaak niet om een passage in lesmateriaal, maar om een inleiding op een toetsvraag waar leerlingen op moesten reflecteren.

¹ Reformatorisch Dagblad, 8 februari 2023, «Geschokte reacties om gedeelte in biologieboek over downsyndroom» (<https://www.rd.nl/artikel/1008463-geschokte-reacties-om-gedeelte-in-biologieboek-over-downsyndroom>)

² Reformatorisch Dagblad, 10 februari 2023, «Uitgeverij Noordhoff schrapt artikel over downsyndroom» (<https://www.rd.nl/artikel/1008769-uitgeverij-noordhoff-schrapt-artikel-over-downsyndroom>)

Vraag 3

Hoe verhouden zich dergelijke gedeeltes tot artikel 1 van de Grondwet, waarin de gelijke behandeling van mensen met een handicap binnenkort zelfs expliciet verankerd wordt? Vindt u het verenigbaar met de kernwaarden van de democratische rechtsstaat als zulke opvattingen over mensen met een handicap in het onderwijs onweersproken blijven?

Antwoord 3

Mensen met het syndroom van Down hebben een volwaardige positie in onze maatschappij. De betreffende passage was, zo stelt uitgeverij Noordhoff in de artikelen, bedoeld om leerlingen te leren informatie te interpreteren en te beredeneren. Daarbij is het van groot belang onderwerpen te kunnen behandelen waarover verschillend wordt gedacht. Een uitgever mag er dus ook voor kiezen een dergelijke passage te gebruiken in een vraag. Uitgevers zijn zelf verantwoordelijk voor het lesmateriaal dat ze ontwikkelen. De opvatting van de arts in de betreffende passage weerspiegelt dus niet de opvatting van de uitgever. Scholen zijn zelf verantwoordelijk voor de keuze en inzet van lesmateriaal.

Scholen hebben tegelijkertijd wel altijd de verplichting actief de basiswaarden van de democratische rechtstaat te bevorderen. Dat betekent dat een docent ook altijd moet vertellen dat het recht op gelijke behandeling een grondrecht is. En in de praktijk dient lesmateriaal – van welke aard dan ook – altijd binnen de context van de specifieke les ingezet te worden.

Vraag 4

Op welke wijze wordt het gesprek met leerlingen in de klas op basis van deze passage in een veilige sfeer gevoerd over passend en inclusief onderwijs en een inclusieve samenleving, bedenkend dat leerlingen zelf of hun broertje of zusje het Downsyndroom kunnen hebben? Op welke manier krijgt de brede reikwijdte van het recht op leven uit artikel 2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) hierin een plek?

Antwoord 4

Scholen in het funderend onderwijs hebben de wettelijke opdracht om de basiswaarden van de democratische rechtsstaat actief te bevorderen. Dat heeft onder andere betrekking op het tegengaan van discriminatie en het bevorderen van verdraagzaamheid, ook ten aanzien van personen met een handicap. Het recht op leven, zoals dat in het EVRM is verankerd, kan via deze basiswaarden aan bod komen in het onderwijs. Daarnaast hebben scholen de plicht om zorg te dragen voor een vrij en veilig schoolklimaat. Dat heeft betrekking op iedere leerling, ongeacht eventuele beperking. Daarnaast hebben scholen de opdracht leerlingen kritisch te leren denken, reflecteren en handelen. Daar mogen ook «schurende» opvattingen bij gebruikt worden.

Vraag 5

Op welke manier verhoudt een dergelijke kwetsende passage in lesmateriaal zich tot de waarde van een inclusieve samenleving waar scholieren in onderwezen worden? Doet een dergelijke passage voldoende recht aan de overkoepelende waarde van de menselijke waardigheid die het uitgangspunt vormt van de wettelijke burgerschapsopdracht?

Antwoord 5

Het kabinet vindt het belangrijk dat jongeren samen opgroeien, samen leren en met respect en tolerantie met elkaar omgaan. Om zo te ervaren dat iedereen anders is en anders denkt, en dat iedereen gelijkwaardig is en dus ook zo behandeld moet worden. Dat hoopt dit kabinet middels inclusief onderwijs te stimuleren. Zo draagt inclusief onderwijs bij aan gelijkwaardige behandeling en gelijkwaardige deelname aan de samenleving. Daarbij moeten scholen, zoals in het antwoord op vraag 4 aangegeven, er te allen tijde voor zorgen dat leerlingen zich vrij en veilig kunnen voelen en dat ze de basiswaarden van de democratische rechtstaat actief bevorderen. De drie basiswaarden van de rechtstaat vormen de basis voor een veilige schoolcultuur. Daarnaast mogen scholen op basis van een eigen levensovertuiging invulling geven aan het onderwijs, zolang dat niet in strijd is met de basiswaarden van de democratische rechtstaat en geen andere wetten op het gebied van non-discriminatie overtreedt.

Zoals in vraag 2 gezegd heeft uitgeverij Noordhoff aangegeven dat zij de passage inmiddels heeft ingetrokken en Noordhoff heeft excuses aangeboden. Overigens ging het in deze zaak niet om een passage in lesmateriaal, maar om een inleiding op een toets vraag waar leerlingen op moesten reflecteren.

Vraag 6

Wat is de visie van het kabinet op de plek en waarde van kinderen met Downsyndroom of andere verstandelijke beperkingen? Welke beleidsinzet pleegt u om deze visie te realiseren?

Antwoord 6

Alle mensen met een beperking hebben recht op gelijke behandeling en gelijkwaardig meedoen (VN-verdrag voor de rechten van personen met een Handicap). Dit geldt ook voor kinderen met het downsyndroom of een andere verstandelijke beperking: zij hebben recht om op gelijke voet mee te kunnen doen met andere kinderen. Deze visie is en wordt vertaald in wet- en regelgeving (waaronder de Wet gelijke behandeling handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz)) en programma's zoals Volwaardig Leven (2019–2021) en diens opvolger de Toekomstagenda Gehandicaptenzorg en het programma Zorg voor de Jeugd (2018–2021).

Gelijkwaardig meedoen gaat niet alleen over de (toegang tot) zorg- en ondersteuning maar juist over alle levensdomeinen die van belang zijn voor kinderen en volwassenen met een beperking. Van (passend) onderwijs tot werkgelegenheid en van toegankelijke recreatieve en sportieve voorzieningen tot vervoer. Op al deze thema's werkt het kabinet samen met alle betrokken partijen om bovenstaande visie te verwezenlijken.

Vraag 7

Welke inzet pleegt u om ouders met een ongunstige testuitslag goed te laten begeleiden in het nemen van een geïnformeerde keuze over de continuering van de zwangerschap?

Antwoord 7

Alle zwangere vrouwen in Nederland die geïnformeerd willen worden over prenatale screening krijgen een waarde vrij counselingsgesprek met een speciaal hiervoor opgeleide verloskundig zorgverlener aangeboden. In dit gesprek worden vrouwen geïnformeerd over prenatale screening waarbij er ook aandacht is voor mogelijke uitslagen van de prenatale screening en voor het leven met een kind met één van de aandoeningen (down-, edwards-, patausyndroom). Deze counseling valt onder de prenatale screening en gaat over alle onderdelen van de prenatale screening (NIPT, 13- en 20-wekenecho). Bij een ongunstige testuitslag informeert de zorgverlener de zwangere en verwijst de zwangere door voor een gesprek in een Centrum voor Prenatale Diagnostiek (PND-centrum), waar eventueel vervolgdagnostiek kan plaatsvinden om de ongunstige testuitslag te bevestigen. Op dat moment valt de begeleiding van de zwangere onder de zorgverzekeringswet. Als het vervolgonderzoek aangeeft dat sprake is van een aandoening of een lichamelijke afwijking (in het geval van een echo) bij het kind dan krijgt de zwangere een uitgebreid gesprek met bijvoorbeeld een gynaecoloog, een klinisch geneticus of een kinderarts. In dat gesprek wordt onder meer verteld over de aandoening of afwijking van het kind en wat dit betekent, wat de verwachte kwaliteit van leven is met deze afwijking, welke behandelmogelijkheden er zijn, hoe oud het kind kan worden en welke beslissingen de zwangere kan nemen. Aanvullend kan de zwangere ervoor kiezen om bijvoorbeeld met de huisarts, maatschappelijk werker of patiëntenorganisaties te praten. Sommige mensen waarvan het kind mogelijk het downsyndroom heeft, hebben behoefte aan meer informatie. Zij kunnen worden verwezen naar de down poli. Daar werken artsen die alleen kinderen met het downsyndroom zien. Deze artsen hebben naast oog voor de medische kant van het downsyndroom ook aandacht voor bijvoorbeeld de psychosociale problematiek die bij deze kinderen kan voorkomen. Het is dus (mede) afhankelijk van de informatiebehoefte van ouders met wie zij contact hebben.

Vraag 8

Welke vorderingen maakt de programmacommissie van het RIVM ten behoeve van het reguliere programma prenatale screening om verloskundigen en gynaecologen beter op te leiden in de te geven voorlichting over het Downsyndroom?

Antwoord 8

Het doel van het prenatale counselingsgesprek is de zwangere (en haar partner) te begeleiden om een weloverwogen geïnformeerde beslissing te nemen over het wel of niet laten uitvoeren van prenatale screening. De counselor begeleidt een zwangere zodat zij de informatie, inclusief de mogelijke uitslagen, begrijpt en kan wegen. Hierbij wordt aangesloten wat de zwangere al weet of nog wil weten. De counselor zal onder meer vertellen over de aandoeningen waar prenatale screening zich op richt. In het geval van de NIPT gaat dit over down-, edwards- en patauzyndroom en eventuele nevenbevindingen. De counseling is in deze fase dus niet alleen gericht op het downsyndroom maar heeft een bredere insteek, namelijk het geven van die informatie die de zwangere in staat stelt een weloverwogen keuze te maken om wel of niet deel te nemen aan prenatale screening. Mocht de zwangere meer voorlichting willen krijgen over het downsyndroom dan zal de counselor de zwangere in contact brengen met de juiste persoon en/of organisatie die deze voorlichting kan geven.

Het klopt dat in de aanloop naar 1 april 2023, de datum waarop de NIPT onderdeel is van het reguliere programma prenatale screening, onder regie van het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek gewerkt is aan de scholing voor counselors. Zo is bijvoorbeeld de e-learning vernieuwd. In deze vernieuwde e-learning staan de bekwaamheden van counselors centraal. Dit om de zwangere goed te kunnen begeleiden bij het maken van een geïnformeerde keuze. De e-learning biedt naast gesprekstechnieken ook feitenkennis over de onderzoeken, aandoeningen en juridische kaders. Counselors prenatale screening zijn verplicht deze e-learning te volgen.

In het geval de zwangere een afwijkende testuitslag krijgt, is de counseling aan zorgpartijen en kan de zwangere terecht bij een PND-centrum waar de vervolgdagnostiek plaatsvindt. Daarnaast kan de zwangere terecht bij een maatschappelijk werker, psycholoog en patiëntenorganisaties, maar bijvoorbeeld ook bij de down poli. Deze counseling is echter geen onderdeel meer van het landelijke programma prenatale screening, onder regie van het RIVM. Zie ook mijn antwoord bij vraag 7. Een goede ondersteuning van zwangeren en hun partners bij een afwijkende uitslag vind ik belangrijk. Ook dat zij hierbij de weg kunnen vinden naar onder meer patiëntenorganisaties als de zwangere daar behoefte aan heeft. Daarom heb ik in het kader van de begrotingsbehandeling 2023 (Kamerstuk 36 200-XVI) toegezegd het gesprek met ouderverenigingen te zullen voeren over de begeleiding van zwangeren en hun partners bij een afwijkende uitslag en eventuele knelpunten daaromtrent. Deze gesprekken vinden op korte termijn plaats.

Vraag 9

Bent u van plan om te evalueren wat de invloed is van de wijziging van bekostiging van de prenatale screening die per 1 april 2023 ingaat op zwangerschapsafbrekingen en op geboortes van kinderen met het Downsyndroom? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 9

Ik sta altijd open voor maatschappelijke signalen naar aanleiding van bekostigingswijzigingen, maar een onderzoek ligt niet voor de hand. Voorop staat dat iedereen in deze maatschappij welkom is en dat iedere zwangere de vrijheid heeft, na een afwijkende uitslag van prenatale screening, ervoor te kiezen een kind met ziekte of een syndroom ter wereld te laten komen. Dit is een keuze op basis van persoonlijke overwegingen die per individu heel verschillend kunnen zijn. Daar komt bij dat, onder meer vanwege privacyoverwegingen, het niet is aangewezen om in de registratie de beweegredenen van een zwangerschapsafbreking op te nemen.

Vraag 10

Op welke manier zet u zich ervoor in dat ouders en kinderen met het syndroom van Down volledig en volwaardig mee kunnen doen aan de samenleving? Welke financiële, administratieve en praktische drempels die zij ervaren in bijvoorbeeld het aanvragen van zorg, hulpmiddelen, het combineren van zorg en werk kunt u beslechten?

Antwoord 10

Zoals onder vraag 6 omschreven, wordt de visie van het kabinet vertaald in wet- en regelgeving en diverse programma's. Voorbeeld van een concrete actie is het experiment onderwijszorgarrangementen (start januari 2023), waarin ruimte wordt geboden om meer maatwerk te kunnen bieden aan kinderen met een complexe ondersteuningsbehoefte op het gebied van onderwijs en zorg. Een ander voorbeeld is de subsidie aan Stichting Werk en Mantelzorg. Deze stichting helpt werkgevers om in de organisatie of het bedrijf rekening met mantelzorgers te houden, zodat zij de combinatie werk en zorg beter kunnen volhouden.