

Advies

<p>Verzoekschrift van 'Zit Stil'</p>

Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen

Verzoekschrift over het omgaan met ADHD (2002-2003, nr. 22)

Advies 2002-2003/5

1. Inleiding

Op 17 december 2002 werd door Mevr. Anne Blondiau, Directeur van het Centrum Zit Stil, een verzoekschrift ingediend betreffende de problematiek van ADHD. 'Zit Stil' is het kenniscentrum voor ouders van kinderen en jongeren met aandachtsstoornissen, impulsief en overbeweeglijk gedrag. Dit centrum ondersteunt zijn verzoekschrift met het voorleggen van een eisenpakket, hetgeen door 12.635 sympathisanten werd ondertekend.

Op basis van art. 5, §2 van het decreet van 4 juli 2001 vroeg de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen het Kinderrechtencommissariaat om binnen een termijn van 6 weken een advies uit te brengen over de voorstellen in het verzoekschrift van 'Zit Stil'.

Het Kinderrechtencommissariaat zal in zijn advies dit eisenpakket van 'Zit Stil' analyseren vanuit het perspectief van kinderrechten.

Reeds nu merkt het Kinderrechtencommissariaat op dat sommige aspecten van het eisenpakket buiten de bevoegdheid vallen van het Vlaams Parlement. Uiteraard kan het Vlaams Parlement betreffende bepaalde kwesties de federale overheid tot onderzoek of besluitvorming aanzetten.

Ter voorbereiding van dit advies had het Kinderrechtencommissariaat overleg met een aantal deskundigen¹ ter zake. Aan deze deskundigen legde het Kinderrechtencommissariaat vragen voor aangaande de problematiek van ADHD en/of aangaande het eisenpakket van het centrum 'Zit Stil'. Het Kinderrechtencommissariaat volgde ook de toelichting bij het verzoekschrift door de medewerkers van het Centrum 'Zit Stil' tijdens de hoorzitting van 30 januari 2003.²

Het Kinderrechtencommissariaat kan echter zelf geen melding maken van info-vragen of klachten aangaande ADHD die op de eigen ombudsdienst behandeld werden. Vanzelfsprekend doet dit gegeven geen uitspraak over de ernst of omvang van de ADHD-problematiek.

¹ Het Kinderrechtencommissariaat sprak met Prof. Dr. M. Danckaerts, Kinder- en Jeugdpsychiatrie U.Z. Gasthuisberg; Prof. Dr. W. Hellinckx en Prof. Dr. P. Ghesquière, Orthopedagogiek, K.U.Leuven; Dhr. J. Voets, Pedagogisch Directeur van OBC-Bethanië; Mevr. Ann Ruysveldt, Vlaams Fonds voor sociale Integratie van Personen met een Handicap.

² Het Kinderrechtencommissariaat nam eveneens contact op met de indiener van het verzoekschrift.

2. Overwegingen van het Kinderrechtencommissariaat

2.1. Het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind

Een aantal artikelen uit het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind zijn toepasbaar op de gemelde problematiek van kinderen en jongeren met ADHD. De neergeschreven bepalingen hebben vooral een proactieve functie: ze geven aan wat door de overheid dient nagestreefd te worden in de brede zorg voor minderjarigen.

In artikel 6 vinden we het recht terug op leven en ontwikkeling. Volgens dit artikel dient de overheid in de ruimst mogelijke mate de mogelijkheden tot overleven en de ontwikkeling van het kind te waarborgen; daarvoor moet die overheid de nodige maatregelen treffen.

Gezien de aard van de problematiek is artikel 24 van toepassing, dat handelt over de gezondheidszorg. Het benadrukt het recht op de hoogst mogelijke graad van gezondheid en op de toegankelijkheid van (medische) voorzieningen.

Het recht op hulpverlening wordt het sterkst teruggevonden in artikel 27, dat verwijst naar het recht van het kind op een levensstandaard die toereikend is voor de lichamelijke, geestelijke, intellectuele, zedelijke en maatschappelijke ontwikkeling van het kind. Tevens wordt er gewezen op de verantwoordelijkheid van de ouders hierbij en de plicht van de overheid om de ouders hierin te ondersteunen.

Hiermee wordt in feite rechtstreeks verwezen naar de artikelen 5 en 18, die handelen over de primaire verantwoordelijkheid van de ouders bij de opvoeding van het kind en de taak van de overheid om hen hierin bij te staan.

Tenslotte verwijst het Kinderrechtencommissariaat nog naar een aantal overige rechten die zeker ten aanzien van de groep van kinderen met ADHD een specifieke betekenis kunnen krijgen. Zo is er het recht op vrije tijd, spel en ontspanning (art. 31) dat voor minderjarigen met ADHD een bijzondere betekenis krijgt in het licht van de ongestructureerde vrije ruimte. Artikel 12 stelt dat het kind recht heeft om zijn mening uit te drukken over elke aangelegenheid die hem of haar aanbelangt. Hiermee krijgt het kind met ADHD een belangrijke stem in het hele hulpverleningstraject, onder meer omtrent de inname van medicatie.

2.2. Algemene bemerkingen

2.2.1. Diversiteit

Vooraleer in te gaan op de problematiek van ADHD, wil het Kinderrechtencommissariaat expliciet zijn bekommernis uitdrukken over de toenemende maatschappelijke druk op kinderen en jongeren. Het is reeds meermaals bevestigd³ dat in de huidige samenleving kinderen en jongeren over minder fysieke, maar ook over minder eigen psychische ruimte beschikken. Er is gewoonweg minder vrije openbare ruimte beschikbaar.

Kinderen en jongeren dienen daarenboven om te gaan met het ritme van (het combineren van) de school, de gezinsagenda, het drukke vrijetijdsleven... Voor sommigen zal dit hoge ritme een extra belasting voor hun functioneren betekenen. Zij dreigen aldus gedragsmatig, socio-emotioneel of intellectueel uit de boot te vallen. Niet alleen ouders, leerkrachten, maar ook andere opvoedingsfiguren en begeleiders houden, soms ongewild, mee die druk en verwachtingen in stand.

Het Kinderrechtencommissariaat wil geen afbreuk doen aan de ernst en complexiteit van de ADHD-problematiek, maar wijst wel op deze maatschappelijke tendens als een uitlokkende risicofactor. De maatschappelijke druk die kinderen en jongeren vandaag ervaren laat hen weinig ruimte voor wat energiever en meer extravert gedrag. Die veeleer inperkende context (van de school, het gezin,...) verhoogt de kans dat kinderen die uit de band springen gepercipieerd worden als 'ADHD'-kinderen. Helaas kunnen kinderen 'gedragsmatig' niet ver afwijken van een bepaalde maatschappelijke norm of ze overschrijden een tolerantiedrempel. Het Kinderrechtencommissariaat houdt hier een pleidooi voor het blijvend respecteren van de diversiteit tussen kinderen en jongeren, in al zijn aspecten.

2.2.2. De problematiek van ADHD

Reeds eerder kwam de problematiek van ADHD in de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen⁴ ter sprake. In dit document werd in de toelichting de problematiek van ADHD reeds helder en uitgebreid beschreven.

³ KAESEMANS, G., *Tienerkliks. Het verhaal van het Vlaamse Kliksonderzoek*, Leuven, Garant, 2002, 119 p.; KARSTEN, L., KUIPER, E. en REUBSAET, H., *Van de straat? De relatie jeugd en openbare ruimte verkend*, Asse, Van Gorcum, 2001, 158 p.; *Les enfants vident leur sac, Une grande enquête de la DH.*, Brussel, 1998.

⁴ Voorstel van Resolutie betreffende de detectie, begeleiding en behandeling van personen met ADHD (R. Van den Heuvel en R. De Martelaer), *Parl.St.* VI.Parl., 2001-2002, nr. 1309/1.

Ook de presentatie door de medewerkers van het centrum 'Zit Stil' gaf een gedetailleerd overzicht van de huidige stand van zaken. Vandaar dat het Kinderrechtencommissariaat hiervan geen beschrijving geeft.

2.3. Bespreking van het verzoekschrift

Voor de bespreking heeft het Kinderrechtencommissariaat het ingediende verzoekschrift ingedeeld in de volgende driedeling van knelpunten: hulpverlening, administratie en opleiding.

Het Kinderrechtencommissariaat hanteert ten aanzien van minderjarigen een *niet-categoriale benadering*. Dit betekent dat we vanuit het rechtenperspectief willen voorkomen dat kinderen en jongeren op basis van welbepaalde kenmerken als een aparte categorie worden beschouwd.

Uiteraard dient men voor de bespreking van dit verzoekschrift gebruik te maken van een welbepaalde klinische terminologie. Het Kinderrechtencommissariaat erkent ook de vereiste dat binnen een klinische hulpverleningscontext zorgvuldig uitgevoerde diagnostiek en categoriaal denken soms kunnen samenvallen.

2.3.1. Hulpverleningsknelpunten

a. Diagnosestelling

Elke deskundige is het er over eens dat het diagnosticeren van ADHD een complex proces is dat door een multidisciplinair team dient te gebeuren. Dit multidisciplinair onderzoek dient niet alleen tal van kindkenmerken in beeld te brengen, maar ook allerlei omgevingskenmerken van onder meer het gezin, de school, e.d. Vanzelfsprekend omvat de diagnostiek ook meerdere modi: naast observaties en interviews, kunnen ook aanvullend psycho-diagnostische instrumenten afgenomen worden.... Aangezien het hier in hoofdzaak een klinische diagnose betreft, dienen alle hulpverleners uiteraard voldoende zicht op en kennis te hebben van de differentiaaldiagnostiek. Immers, het klinisch beeld van dit (kinder-) psychiatrische syndroom is over het algemeen complexer dan het samen voorkomen van de cluster van gedragskenmerken doet vermoeden. ADHD als stoornis vormt een herkenbaar, maar tevens tot op zekere hoogte arbitrair afgebakend gebied in een continuüm van verschijnselen, ontwikkelingen en sociale activiteiten⁵. Het aangewezen multidisciplinair team bundelt psychosociale, pedagogische en medische deskundigheid.

⁵ NEDERLANDSE GEZONDHEIDSRaad, *Diagnostiek en behandeling van ADHD*, Gezondheidsraad, Den Haag, 2000, nr. 2000/24., p. 110.

Uit de praktijk blijkt echter dat het bedrijven van deze bovenstaande noodzakelijke uitgebreide diagnostiek, dikwijls ontbreekt. Verschillende hulpverleners, al dan niet werkzaam in teamverband, zondigen tegen de regels van methodische diagnostiek en wagen zich al te snel aan een diagnosestelling; het mag dan ook niet verwonderlijk zijn dat inderdaad ADHD een veel voorkomende diagnose is. Dit kan onder meer worden afgeleid uit de grote afname (en mogelijk oneigenlijk gebruik) van Rilatine.

De vraag dient echter gesteld of die diagnosestelling van ADHD ook wel effectief overeenstemt met een cliënt met een ADHD-syndroom. Er dient zeker gemeld te worden dat ook huisartsen diagnostische hypothesen en uitspraken doen zonder over de vereiste klinische ervaring te beschikken. De vastgestelde lacunes in de kwaliteit van de zorg situeren zich hoofdzakelijk in de algemene (en pediatrische) eerstelijnszorg⁶.

Over het algemeen moet geconcludeerd worden dat er binnen de hulpverleningspraktijk een 'vals diagnosecircuit' kan vastgesteld worden⁷. In het belang van de minderjarige cliënt dienen er hierover maatregelen genomen te worden die de diversiteit van de diagnosestelling kanaliseren. Het Kinderrechtencommissariaat is van mening dat enkel zorgvuldige diagnostiek garandeert dat elk kind de juiste behandeling krijgt. Daarmee wordt echter niet in absolute zin de grens aangegeven welke behandeling volledig effectief is. Elke behandeling en begeleiding zal op maat van het kind moeten worden geknipt.

Deze maatregelen kunnen vorm krijgen in zogenaamde richtlijnen of protocollen waaraan welbepaalde diagnoses moeten beantwoorden. Deze richtlijnen kunnen disciplinespecifiek worden uitgeschreven, aangezien bij verschillende hulpverleners zich uiteenlopende populaties presenteren met een waaier aan probleemgedrag en symptomen. In elk geval bieden dergelijke richtlijnen (protocollen) een waakzame hulp bij een zorgvuldige diagnostiek van ADHD.

In het eisenpakket van het centrum 'Zit Stil' wordt gevraagd naar een oplossing voor de lange wachtlijsten vooraleer diagnostiek en behandeling kan starten. Momenteel is het inderdaad geen uitzondering dat een cliënt 6 tot 7 maanden wachttijd moet doorbrengen om een eerste consult te krijgen bij een kinder- en jeugdpsychiater, al dan niet verbonden aan een Kinder- en Jeugdpsychiatrische dienst.

⁶ NEDERLANDSE GEZONDHEIDSRAAD, *Diagnostiek en behandeling van ADHD*, Ministerie van Volksgezondheid, welzijn en sport, Den Haag, 2000, nr. 2000/24.

⁷ Ongetwijfeld kan dit niet alleen voor ADHD vastgesteld worden, maar ook voor andere klinische beelden. Het verschil is echter dat in geval van ADHD in het behandelingstraject medicatie wordt voorgeschreven.

Gezien de psychiatrische aard van het ADHD-syndroom is de actieve betrokkenheid van een kinderpsychiater bij de diagnosestelling en bij het behandelingstraject nochtans noodzakelijk.

Door de relatief hoge prevalentiecijfers (3% tot 5%) alleen al, kan op basis van het numerieke aantal het hulpaanbod aan kinderen en jongeren (en hun gezinnen) niet uitsluitend gerealiseerd worden binnen een kinderpsychiatrische setting. Immers, daardoor wordt de huidige flessenhalsopstopping enkel maar gevoed.

Daarom moet dringend (méér) werk gemaakt worden van een taakverdeling tussen minder en méer gespecialiseerde hulpverleningsdiensten, met een trapsgevijs systeem van signalering en hulpverlening. Deze afstemming tussen de diverse voorzieningen (Centrum voor Leerlingbegeleiding, Dienst Geestelijke Gezondheidszorg, Kinder- en Jeugdpsychiatrische diensten, Observatie en Behandelingscentrum,...) kan uitsluitend een aanzienlijke optimalisering in de diagnostiek bewerkstellingen via geprotocolleerd werken. Het Kinderrechtencommissariaat stelt ook voor om spoedig werk te maken van het opstellen van deze richtlijnen tussen welbepaalde beroepsgroepen (kinder- en jeugdpsychiaters, klinisch psychologen en klinisch orthopedagogen, maatschappelijk werkers,...)⁸.

Naast het opstellen en installeren van deze protocollen dient zeker nagegaan te worden hoe welbepaalde diensten (bijvoorbeeld Dienst Geestelijke Gezondheidszorg) met personele middelen, inzonderheid met kinder- en jeugdpsychiaters, kunnen uitgebreid worden. Momenteel worden sommige diensten immers extra belast door de (consult)vragen die gesteld worden vanuit de 'volwassenpsychiatrie' aangaande volwassenen met ADHD. Deze volwassenen kunnen nauwelijks terecht bij de hulpverleningsvoorzieningen bestemd voor volwassenen. Meerdere kinder- en jeugdpsychiatrische diensten nemen nu die zorg ook ter harte.

b. Behandeling

Het werken met hoger genoemde protocollen is tevens een kwaliteitsgarantie voor het behandelingstraject. Uitgaande van een deskundig gestelde diagnose zal men bij het uittekenen van een operationeel behandelingsplan grijpen naar gedragstherapeutische en/of medicamenteuze maatregelen. In dit plan dienen diverse directe betrokkenen (ouder, leerkracht, opvang, vrije tijdsbegeleider,...) en uiteraard het kind zelf een plaats te krijgen.

⁸ In dit verband kan verwezen worden naar een wetsontwerp van Minister J. Tavernier. Minister Tavernier heeft een wetsontwerp ingediend bij de Kamer van Volksvertegenwoordigers om bepaalde beroepsgroepen ter zake te erkennen. Zie: Wetsontwerp tot wijziging van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen met het oog op de reglementering van de uitoefening van de klinische psychologie, van de klinische seksuologie en van de klinische orthopedagogiek, *Parl.St.* Kamer, 2002-2003, nr. 50-2222/1.

Het behandelingsknelpunt betreft meestal het (overmatige) voorschrijfgedrag van Rilatine⁹. Het voorschrijven van psychofarmaca vergt een bijzondere deskundigheid en mag dus nooit nonchalant gebeuren. Ofschoon Rilatine voor de overgrote groep van kinderen en jongeren (70 tot 80%) een positief effect resorteert, wordt nog al te dikwijls ongegrond overgegaan tot het voorschrijven en gebruik van dit product¹⁰.

Het is natuurlijk moeilijk om elk oneigenlijk gebruik en misbruik uit te sluiten. Echter, zowel pediater als huisarts dienen binnen het geprotocolleerd werken hun plaats te krijgen als uitsluitend 'tussentijdse opvolgers' van een lopende behandeling. Hierbij ligt hun taak niet zozeer op het voorschrijven van de eerder vastgelegde psychofarmacadosis, maar veeleer van het opvolgen van de lichamelijke condities van de cliënt en eventuele bijwerkingen (groeiachterstand, gewichtsafname,...). In de praktijk blijkt zelfs deze minimale follow-up helaas te ontbreken. De supervisie en het totale behandelingstraject dienen in handen te blijven van het multidisciplinaire team en de kinder- en jeugdpsychiater.

In deze zin is het voorstel van het 'verplichte traject' door het centrum 'Zit Stil' aanbevelenswaardig.

2.3.2. Administratieve knelpunten

a. Erkenning Vlaams Fonds

Volgens het eisenpakket van het centrum 'Zit Stil' dienen kinderen met zeer ernstige ADHD-problematiek erkenning te krijgen binnen het Vlaams Fonds. Een dergelijke erkenning zou volgens het centrum voor ouders en voor het kind of de jongere het ongeloof en de vooroordelen rond ADHD opheffen.

Het Kinderrechtencommissariaat kan zich echter niet in deze redenering terugvinden. Momenteel kunnen ouders reeds in samenwerking met de desbetreffende diensten een dossier indienen bij het Vlaams Fonds (via de Provinciale Erkenningcommissies). Het Vlaams Fonds voert als erkenning voor inschrijving geen categoriaal beleid, maar het gebruikt daarbij een operationele definitie van 'handicap' op het totale functioneren van de persoon. Er wordt nagegaan in welke mate een bepaalde stoornis in de persoon beperkingen geeft in het huidige en toekomstig functioneren binnen de samenleving. Op basis van de huidige procedure komen

⁹ Dit product is methylfenidaat, een amfetamineachtige stof met potentieel verslavende werking. Er wordt voorspeld dat er binnen anderhalf jaar een niet-amfetamineproduct beschikbaar zou zijn.

¹⁰ Daarnaast dient ook afremmend opgetreden te worden tegen het ongezonde fenomeen waarbij leerlingen de eigen Rilatine-medicatie aan medeleerlingen doorverkopen als 'stimulantia'.

ook kinderen en jongeren met een voldoende ernstige mate van ADHD nu reeds in aanmerking voor inschrijving. Die kinderen kunnen dan gebruik maken van het diverse hulpaanbod van het Vlaams Fonds, waaronder bijvoorbeeld thuisbegeleiding.

Het is dus niet alleen overbodig, maar bovendien ook niet wenselijk om de diagnose van ADHD 'as such' te laten erkennen binnen het Vlaams Fonds. Bovendien betekent een diagnostisch etiket voor het kind of de jongere niet altijd 'erkenning'. Het Kinderrechtencommissariaat pleit hier voor het behoud van de a-categoriale benadering van het Vlaams Fonds.

De weigering van inschrijving door het Vlaams Fonds is gebaseerd op de onvolledigheid van de voorgelegde dossiers, of op te lage graad van stoornis en ernst. Immers, alle ouders moeten voor het opstellen van een dossier een beroep doen op de door het Vlaams Fonds erkende multidisciplinaire teams. Deze teams stellen dan het verslag op ter indiening bij de Provinciale Erkenningcommissies.

Mogelijks illustreert dit wel de discrepantie tussen de subjectief beleefde ernst van de ouder en de objectieve diagnostische informatie. Deze vaststelling raakt aan de nood voor ouders aan voldoende opvoedingsondersteunende initiatieven en diensten¹¹.

Het Kinderrechtencommissariaat stelt voor om bij het opstellen van protocollen omtrent de zorgvuldige diagnostiek van ADHD rekening te houden met de geldende erkenningscriteria van het Vlaams Fonds.

b. Attestering

Het centrum 'Zit Stil' vraagt naar analogie van de problematiek van dyslexie om attestering. Zo een attest zou dan binnen de schoolcontext een aantal faciliteiten (voornamelijk op het vlak van evaluaties) moeten mogelijk maken voor het betreffende kind. Deze overweging kan inderdaad het belang van het kind dienen, maar wordt door de praktijk tegengesproken.

Vooreerst dient duidelijk gesteld dat er omtrent de zogenaamde attestering voor dyslexie geen enkele wettelijke basis is. Dat betekent dat elk uitgeschreven attest terug te voeren is tot een vrijblijvend initiatief van een betrokken hulpverlener of hulpverleningsdienst. De school verklaart zich dikwijls op basis van een dergelijk attest bereid om individugerichte aanpassingen door te voeren, voornamelijk op het vlak van de beoordeling van leerprestaties van kinderen met een leerstoornis.

Deze praktijk is meer en meer gangbaar op de verschillende onderwijsniveaus.

¹¹ Het Kinderrechtencommissariaat verwijst hier op het belang van het decreet houdende de inrichting van activiteiten inzake opvoedingsondersteuning.

Het Kinderrechtencommissariaat wil hier toch tot voorzichtigheid aanmanen en niet automatisch veronderstellen dat een attest het belang dient van gelijke kansen voor kinderen. We verwijzen hier naar het standpunt van de Stichting Leerproblemen¹² aangaande de praktijk van attestering. Hierin wordt voorgesteld om het attest te vervangen door een 'gemotiveerd verslag'¹³ dat op maat wordt opgemaakt voor het kind en de school. Een dergelijk verslag bevat geen standaard aanpassingspakket, maar wordt in overleg met de school samengesteld. De Stichting Leerproblemen stelt duidelijk dat een onrechtmatige uitbreiding en wildgroei van attesten zich tegen de belangen zouden kunnen keren van kinderen met een leerstoornis. Oneigenlijk gebruik zal wantrouwen doen toenemen binnen de schoolcontext.

Het Kinderrechtencommissariaat meent dat het opzetten van een 'praktijk van gemotiveerd verslag' voor de problematiek van ADHD enkel kan binnen een vastgelegde procedure. Niet alleen moet dit 'gemotiveerd verslag' uitgeschreven worden door een dienst die volledig beantwoordt aan de criteria om de diagnose te kunnen stellen (cf. protocol), maar dient dit ook te verlopen in een zekere uniformiteit.

Het Kinderrechtencommissariaat is van oordeel dat dus een 'attestering' enkel zinvol is als op voorhand duidelijk kan aangegeven worden wat de feitelijke meerwaarde voor het kind zal zijn. Deze meerwaarde moet uitgedrukt kunnen worden in pedagogische en handelingsgerichte maatregelen in het belang van het kind.

Ten aanzien van ADHD dient de vraag gesteld of een 'attest' moet aanleiding geven tot aanpassingen op het vlak van het leergedrag¹⁴ of tot andere gedragsmatige maatregelen van de leerkracht in de klas of andere schoolsituaties.

Het gevaar is tezelfdertijd reëel dat dergelijke verslagen op termijn aanleiding gaan geven voor een ongezonde differentiatie tussen kinderen met en zonder leerprobleem of -stoornis. Het zou een foutieve betekenis zijn als scholen enkel nog bereid zijn tot initiatieven van zorgverbreding als een 'attest' kan voorgelegd worden.

Volgens het Kinderrechtencommissariaat dient binnen het onderwijs zeker werk gemaakt te worden van adequate maatregelen binnen de inclusiebeweging; daar-

¹² GHESQUIERE, P., *Standpunt in verband met de praktijk van attestering voor kinderen met een leerstoornis in het gewoon onderwijs*, Leuven, Stichting Leerproblemen, 2001.

¹³ Een zelfde voorstel wordt teruggevonden bij: Voorstel van Resolutie betreffende de erkenning, de integratie en begeleiding van leerlingen met leerstoornissen (L. Sannen, K. Helsen, A. Van Nieuwkerke, R. Deswaene en K. Van Dijck), *Parl.St.* VI.Parl. 1998-1999, nr. 1241/1.

¹⁴ Er is immers een grote samenhang met secundaire leerproblemen.

bij moet etikettering van kinderen en jongeren voorkomen worden. Het aanzetten tot verkaveling van probleemgroepen is uit den boze.

c. Terugbetaling Revalidatie

Het Kinderrechtencommissariaat (h)erkent de problematiek aangaande de terugbetaalbare behandelingen binnen de revalidatiecentra. Niet alleen in het kader van de ADHD-problematiek, maar ook als het gaat over andere gedrags-, leer- of ontwikkelingsstoornissen is het noodzakelijk dat bepaalde therapieën ook na 2 jaar gecontinueerd kunnen worden.

Wel kan de kritische vraag gesteld worden in welke mate er bij een ADHD-problematiek pas een diagnose gesteld wordt op de leeftijd van 13 of 14 jaar. In een dergelijk geval, was de zorgvuldigheid bij voorgaande diagnostiek afwezig (zie hoger), ofwel boden de betrokken ouders gedurende de voorgaande jaren het gepaste pedagogische aanbod aan hun kind.

Ofschoon het Kinderrechtencommissariaat bewust is van het feit dat het Vlaams Parlement in deze niet bevoegd is, meent het Kinderrechtencommissariaat dat overleg is aangewezen met de federale overheid om de huidige procedure van terugbetaling van therapie in een revalidatiecentrum aangepaster te reguleren.

d. Maximumfactuur

Ook hier stelt zich duidelijk een bevoegdheidsprobleem voor het Vlaams Parlement. Toch wil het Kinderrechtencommissariaat graag hieromtrent het volgende standpunt innemen.

In het eisenpakket van het centrum 'Zit Stil' wordt gevraagd om de psychofarmaca voor ADHD (onder meer Rilatine) op te nemen in het maximumfactuur. Los van het belang van het maximumfactuur als een financiële beschermingsmaatregel voor gezinnen, is het Kinderrechtencommissariaat van mening dat dit niet de belangen van kinderen en jongeren dient.

Zoals reeds hoger aangegeven, is medicatie een belangrijk therapeutisch spoor in de behandeling van ADHD. Gezien echter het hoge (onterechte) voorschrijfgedrag in de praktijk, moeten veeleer afremmende maatregelen worden genomen. Het opnemen van deze medicatie in het maximumfactuur plaatst de problematiek van ADHD te sterk in een puur medisch kader; men gaat hierdoor mogelijks enkel een gemedicaliseerde aanpak toepassen. Bovendien mag niet uit het oog verloren worden dat de meest effectieve psychofarmaca Rilatine nog steeds gecategoriseerd staat als potentieel verslavend middel.

Het Kinderrechtencommissariaat stelt dat de vraag tot opname van het medicament 'Rilatine' in het maximumfactuur niet los kan gezien worden van andere huidige terugbetalingstrajecten waarop men momenteel een beroep kan doen, hetzij voor medicatie, hetzij voor (therapeutische) behandelingssessies.

Uiteraard kan het niet zijn dat kinderen die effectief nood hebben aan i.c. 'Rilaxine', dit moeten ontberen omwille van financiële redenen.

2.3.3. Opleidingsknelpunten

a. Onderwijs & opleiding

Het Kinderrechtencommissariaat is van mening dat de vraag om in diverse onderwijsopleidingen de problematiek van ADHD aan bod te laten komen aanbevelenswaardig is. Dit geldt trouwens niet uitsluitend voor de voorliggende kinderspsychiatrische stoornis van ADHD, maar ook voor vele andere gedrags- en leerproblemen. Momenteel zit in vele opleidingen reeds een pakket aangaande (omgaan met) probleemgedrag.

Het lijkt voor het Kinderrechtencommissariaat veeleer aangewezen dat leerkrachten, begeleiders, huisartsen, e.d. zich realiseren dat ze een belangrijke signaleringsfunctie hebben en dat ze leren tijdig door te verwijzen naar een hulpverleningsdienst ter zake. Uiteraard is het hierbij belangrijk dat ze ervaren dat hun doorverwijzing leidt tot zorgzame diagnose en behandeling.

Ook benadrukt het Kinderrechtencommissariaat de noodzaak om in alle onderwijsopleidingen een stevig pleidooi te houden voor openheid en tolerantie ten aanzien van de diversiteit van kinderen. Om tegemoet te komen aan de maatschappijkritische bemerking aangaande de tolerantie tot diversiteit (cf. 2.2.1.), is het ontzettend belangrijk dat men in onderwijsopleidingen aan kinderen voldoende open vensters op de wereld aanbiedt, waarin verschillen tussen kinderen en jongeren een plaats krijgen.

b. Kennis- en expertisecentrum

In het eisenpakket wordt tevens gevraagd om het oprichten van een kennis- en expertisecentrum aangaande de ADHD-problematiek. Het Kinderrechtencommissariaat is van oordeel dat het oprichten van een kennis- en expertisecentrum zeker aan een aantal huidige knelpunten tegemoet kan komen.

Vooreerst zou een dergelijk centrum de versnippering van ervaringsdeskundigheid, wetenschappelijke kennis en behandelingsexpertise kunnen tegengaan. Momenteel probeert elke hulpverleningsdienst binnen de eigen mogelijkheden deze taak op zich te nemen, wat leidt tot fragmentatie.

Ten tweede zou een kennis- en expertisecentrum een wezenlijke bijdrage kunnen leveren tot het opstellen (en actualiseren) van het eerder genoemde diagnoseprotocol.

Ten derde zou dit centrum opleidingsfuncties aangaande diagnostiek en behandeling kunnen vervullen voor diverse groepen professionelen.

Ten vierde zou dit centrum ook voor ouders en ondersteunende rol kunnen spelen.

Ten vijfde zou zo'n centrum ook een maatschappelijke barometerfunctie kunnen vervullen. Naast sensibiliseren zou het centrum dan ook kunnen signaleren hoe (in-)tolerant een samenleving omgaat met kinderen en jongeren met drukker gedrag.

Het installeren van een kennis- en expertisecentrum brengt op deze wijze niet alleen kennis, inzichten en ervaringen samen, maar maakt alsook de problematiek van ADHD toegankelijker en maatschappelijk meer bespreekbaar¹⁵.

Uiteraard dient grondig nagegaan te worden hoe en door wie een dergelijk centrum moet worden geleid opdat alle belangen evenwichtig worden gediend. Zo biedt het centrum 'Zit stil' in de huidige samenstelling onvoldoende garanties voor een uitbouw als kennis- en expertisecentrum. Het is in die zin noodzakelijk dat niet alleen de personeelsformatie uitgebreid multidisciplinair is samengesteld, maar dat er ook zekerheid is over de beschikbare middelen¹⁶.

De vraag van 'Zit Stil' om opgenomen te worden in het Steunpunt voor expertisenetwerken¹⁷, is te begrijpen als een noodkreet om erkenning en om financiële steun. In de huidige opstartfase van het Steunpunt voor expertisenetwerken lijkt het nog te vroeg om nu reeds een bijkomende doelgroep te erkennen. Wel meent het Kinderrechtencommissariaat dat in de nabije toekomst kritisch dient overwogen te worden of het kinderen en jongeren met ernstige ADHD-problematiek als doelgroep kunnen opgenomen worden¹⁸.

Echter, een erkenning binnen dit steunpunt zal niet aan de bestaande nood tegemoet komen om de huidige knowhow en ervaringen omtrent de volledige problematiek van ADHD, onafhankelijk van de ernst en impact op het functioneren, te centraliseren. Toch zou een dergelijke erkenning een eerste stap kunnen zijn in het opzetten van een volwaardig kennis- en expertisecentrum.

¹⁵ Een vergelijking kan getrokken worden naar bijvoorbeeld de problematiek van autisme, die maatschappelijk uit de schaduw is gekomen door centralisatie van knowhow en erkenning binnen het Steunpunt voor expertisenetwerken.

¹⁶ Op basis van de afrekening 2002, blijkt dat momenteel de subsidiegegevens van het centrum 'Zit stil' weinig continu zijn en beschikbaar worden gesteld vanuit diverse bronnen.

¹⁷ Besl.VI.Reg. 13 december 2002 betreffende de erkenning en subsidiëring van een steunpunt voor kennisbeheer en netwerkvorming met betrekking tot hulp- en dienstverlening aan specifieke subdoelgroepen van personen met een handicap, B.S. 29 januari 2003.

¹⁸ Het steunpunt dient zelf eerst kritisch het eigen werkmodel te kunnen evalueren vooraleer kan beslist worden om extra doelgroepen op te nemen.

3. Advies van het Kinderrechtencommissariaat

- Het Kinderrechtencommissariaat vraagt de commissie om in haar besluitvorming de maatschappelijke diversiteit in de aard van kinderen en jongeren voldoende te respecteren en deze diversiteit niet vanuit een categoriaal perspectief te benaderen.
- Het Kinderrechtencommissariaat vraagt met aandrang om het voorschrijfgedrag en het gebruik van Rilatine te onderzoeken en daaromtrent afremmende maatregelen te nemen.
- Het Kinderrechtencommissariaat adviseert om de diagnostiek van ADHD te protocolleren en hieraan een kwaliteitslabel te verbinden.
- Het Kinderrechtencommissariaat dringt aan op het opstellen van richtlijnen (protocollen) tussen de diverse beroepsgroepen aangaande de diagnostiek en behandeling van ADHD.
- Het Kinderrechtencommissariaat vraagt om te onderzoeken hoe het kinderen jeugdpsychiatrisch hulpaanbod binnen de tweedelijnszorg kan verhoogd worden.
- Het Kinderrechtencommissariaat adviseert om binnen het decreet rond opvoedingsondersteuning voldoende middelen beschikbaar te stellen voor gerichte opleiding en vorming.
- Het Kinderrechtencommissariaat adviseert om een verplicht follow-up traject in te stellen van zodra de diagnose van ADHD is gesteld en een medicamenteuze therapie wordt opgestart.
- Het Kinderrechtencommissariaat vindt het niet wenselijk om de doelgroep van ADHD als aparte categorie te erkennen binnen het Vlaams Fonds.
- Het Kinderrechtencommissariaat stelt voor om in overleg met de commissie Onderwijs na te gaan aan welke kwaliteitscriteria een 'gemotiveerd verslag' (attestering) moet beantwoorden.
- Het Kinderrechtencommissariaat adviseert om te onderzoeken of de terugbetalingsregeling binnen de revalidatiecentra beantwoordt aan de bestaande noden van kinderen en jongeren.
- Het Kinderrechtencommissariaat vindt de erkenning van 'Zit Stil' binnen het Steunpunt van expertisenetwerken een noodzakelijke fase in de uitbouw van een kennis- en expertisecentrum.

Ankie Vandekerckhove
Kinderrechtencommissaris
Maart 2002