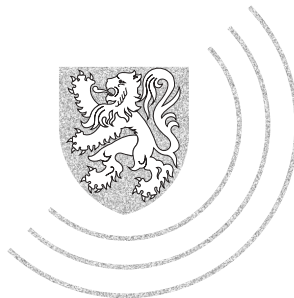


V L A A M S P A R L E M E N T



Zitting 2002-2003

6 mei 2003

VERZOEKSCHRIFT

over het omgaan met ADHD

VERSLAG

**namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen
uitgebracht door mevrouw Sonja Becq en mevrouw Ria Van Den Heuvel**

Samenstelling van de commissie :

Voorzitter : mevrouw Patricia Ceysens.

Vaste leden :

mevrouw Sonja Becq, mevrouw Trees Merckx-Van Goey,
mevrouw Riet Van Cleuvenbergen, mevrouw Ingrid van
Kessel ;

mevrouw Patricia Ceysens, mevrouw Claudine De
Schepper, de heren Jacques Devolder, Koen Helsen ;

mevrouw Niki De Gryze, mevrouw Marijke Dillen, de heer
Felix Strackx ;

de heren Guy Swennen, Jan Van Duppen ;

mevrouw Ria Van Den Heuvel ;

de heer Jan Roegiers.

Plaatsvervangers :

mevrouw Gisèle Gardeyn-Debever, mevrouw Veerle
Heeren, de heren Luc Martens, Paul Van Malderen ;

de heren Jozef Browaeys, Frans De Cock, André Moreau,
Cis Schepens ;

de heren Wilfried Aers, Julien Librecht, mevrouw Marleen
Van den Eynde ;

de heren Carlo Daelman, Chokri Mahassine ;

mevrouw Ann De Martelaer ;

de heer Kris Van Dijck.

INHOUD

	Blz.
1. Procedure	4
2. Inhoud van het verzoekschrift	4
3. Hoorzitting	4
4. Bespreking en conclusie	11
Bijlage 1 : Verzoekschrift	13
Bijlage 2 : Antwoord van mevrouw Mieke Vogels, Vlaams minister van Welzijn, Gezondheid, Gelijke Kansen en Ontwikkelingssamenwerking, op het verzoekschrift	19
Bijlage 3 : Advies van het Kinderrechtencommissariaat	23

DAMES EN HEREN,

1. Procedure

Het verzoekschrift van mevrouw Anne Blondiau c.s. van 17 december 2002 over het omgaan met ADHD (nr. 22 (2002-2003)) werd ontvankelijk verklaard op 6 januari 2003 en voor verdere behandeling doorverwezen naar de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen.

De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen besliste op 21 januari 2003 om op 6 februari 2003 een hoorzitting te houden over het verzoekschrift.

Tevens besliste de commissie op 21 januari 2003 om over het verzoekschrift het standpunt te vragen van mevrouw Mieke Vogels, Vlaams minister van Welzijn, Gezondheid, Gelijke Kansen en Ontwikkelingssamenwerking. Er werd ook beslist om het standpunt van het Kinderrechtencommissariaat te vragen (zie bijlagen).

De commissie besprak en finaliseerde het verzoekschrift op 24 april 2003.

2. Inhoud van het verzoekschrift

Er wordt verwezen naar de tekst van het verzoekschrift dat als bijlage bij dit verslag wordt gevoegd.

3. Hoorzitting

Aan de hoorzitting op 6 februari 2003 namen de volgende sprekers deel namens het Centrum Zit Stil :

- mevrouw Anne Blondiau, directeur van het Centrum Zit Stil
- mevrouw Hermine De Backer, psychologe
- mevrouw Rita Bollaert, medewerker ouderteam

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Vandaag horen we mevrouw Anne Blondiau, directeur, mevrouw Hermine De Backer, psychologe, en mevrouw Rita Bollaert, medewerker ouderteam van het Centrum Zit Stil, over de problematiek van ADHD.

Ik geef nu het woord aan mevrouw Anne Blondiau.

Mevrouw Anne Blondiau, directeur : Wij danken de commissie voor de uitnodiging om gehoord te worden.

Als expertisecentrum en ouderwerkgroep ervaren we dat er een groot zorgtekort is voor de doelgroep ADHD. De vraag naar crisishulp is in 2002 met 20 percent gestegen. Ook de voorbije jaren was er een stijging. Wij wijten dit aan de lange wachttijden voor diagnostiek en hulpverlening bij erkende diensten. Als ouderwerkgroep hebben we stappen ondernomen om beleidsmensen aan te spreken. We hebben een petitieactie georganiseerd en 13.000 handtekeningen verzameld.

In ons verzoekschrift vragen we dat de doelgroep ADHD als prioritaire doelgroep wordt erkend. Dit zou de toegankelijkheid voor diagnose en behandeling verbeteren, leiden tot terugbetaalbare hulpverlening, mogelijkheden voor thuisbegeleiding, en een betere opleiding voor de professionals die rond ADHD werken. Voor ons centrum zou dat ook een financiële ondersteuning binnen Welzijn mogelijk maken, en een betere organisatie van onze crisishulp. We organiseren ook contacten met experts, adviesgesprekken met en begeleiding van deskundigen uit de welzijnssector. Daarvoor krijgen we totnogtoe geen financiële ondersteuning. We zouden ook graag worden opgenomen in het Steunpunt voor Expertisenetwerken.

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : ADHD staat voor Attention Deficit Hyperactivity Disorder of aandachtsstoornis met hyperactiviteit. Het is een internationaal erkende psychische stoornis. We vinden de beschrijving terug in de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) en in de ICD-10 (International Classification of Diseases).

ADHD heeft een neurobiologische oorzaak. Het gaat dus niet om een opvoedingsprobleem, maar wel om een hersendysfunctie. Erfelijkheid speelt een grote rol in het ontstaan van de stoornis.

Barkley, een grote autoriteit terzake, spreekt van een ontwikkelingsstoornis met een organische basis.

Met ontwikkelingsstoornis wordt bedoeld dat de centrale kenmerken gedurende de hele ontwikkeling een rol spelen, en de ontwikkeling zowel op jonge als op volwassen leeftijd tekenen.

In de DSM wordt ADHD teruggebracht tot twee kernproblemen. Enerzijds de aandachtsstoornis,

anderzijds het hyperactief en impulsief gedrag. Iedereen heeft wel eens aandachtsstoornissen en hyperactief gedrag, maar niet alle mensen hebben daarom ADHD. Men spreekt pas van ADHD als de kenmerken een zeer hardnekkig patroon vormen, niet van tijdelijke aard zijn, zich vroeg in de ontwikkeling – voor 7 jaar – manifesteren en leiden tot disfuncties in verschillende contexten.

De DSM onderscheidt drie subtypes : het subtype dat vooral last heeft van aandachtstoornissen, het subtype dat vooral hyperactief en impulsief gedrag vertoont en het gemengde type.

In de ICD-10 spreekt men van een hyperkinetische stoornis en duidt men dezelfde twee kernproblemen aan, met name aandachtstoornissen en overactiviteit. Men onderscheidt hier enkel het type waar beide kernproblemen aanwezig zijn.

Men zou de gedragskenmerken bij ADHD op een continuüm kunnen plaatsen, met aan één uiteinde de rustige kinderen, verderop temperamentvolle kinderen, en vanaf een bepaald ogenblik zijn de kenmerken zo hardnekkig dat men van de stoornis ADHD spreekt. De hyperkinetische stoornis ligt dan op het einde van het continuüm. Het is de meest extreme vorm van de stoornis. Deze vorm gaat het vaakst gepaard met andere ontwikkelingsstoornissen of andere problematieken.

ADHD komt volgens de DSM-criteria bij 3 tot 5 percent van de kinderen op lagere schoolleeftijd voor. Dit betekent gemiddeld één leerling per klas. ADHD is een van de meest gestelde diagnoses in de hulpverlening. Op volwassen leeftijd heeft 1 tot 2 percent van de bevolking ADHD. Met de meest extreme vorm van ADHD (prevalentie op basis van ICD-criteria) wordt 1 tot 2 percent van de bevolking geconfronteerd. Voor België zijn er geen prevalentiecijfers. De Europese en internationale cijfers worden wel onderschreven door de professoren M. Danckaerts en H. Roeyers.

Wat is de impact van ADHD ? ADHD hypothekeert het eigen functioneren in diverse contexten. Het houdt ook een aanzienlijk risico in op bijkomende problematieken. 50 percent van de kinderen met ADHD ontwikkelt bijkomende gedragsstoornissen. ADHD belast ook het functioneren van het gezin. Er ontstaat extra stress, die ook de kans op inadequaat opvoedingsgedrag verhoogt. Ouders krijgen ook vaak geestelijke gezondheidsproblemen, relatieproblemen, depressie. Tal van gezinnen raken geïsoleerd.

Er zijn ook gevolgen op school en op het werk. Men ziet vaak een onderpresteren, twaalf stielen en dertien ongelukken.

Daarnaast zijn er ook problemen in de vrije tijd en gedrags- en relationele problemen.

Wat de prognose betreft, moet men beseffen dat ADHD een chronische ziekte is, die het hele leven aanwezig blijft. De prognose is wel afhankelijk van het moment van ontstaan van de stoornis. Hoe vroeger de kenmerken aanwezig zijn, hoe slechter de prognose. De prognose is ook afhankelijk van de ernst. Hoe jonger er agressief gedrag optreedt, hoe slechter de prognose. De prognose is ook sterk afhankelijk van de begeleiding. Hoe beter de begeleiding, hoe beter de prognose. In elk geval bestaat er een grote kans op vroegtijdig schoolverlaten, agressief en delinquent gedrag en middelenmisbruik.

Recent werden een aantal belangrijke onderzoeken gedaan door R. Vermeiren bij delinquente jongeren. 52 percent van de delinquente jongeren vertoont een antisociale gedragsstoornis. 20 percent van de delinquente jongeren beantwoordt aan de diagnostische criteria voor ADHD.

Ook de onderzoeken van Taylor en Kooij rond middelenmisbruik tonen aan dat 10 tot 20 percent van de kinderen met ADHD later met middelenmisbruik worden geconfronteerd.

ADHD is een klinische diagnose, die gesteld wordt op basis van observeerbaar gedrag. Er bestaat geen enkele test die uitsluitel kan geven over ADHD. Wel bestaan er protocollen die internationaal aanvaarde richtlijnen geven voor de diagnostiek. Helaas zijn deze bij veel professionelen onvoldoende bekend. De twee belangrijkste pijlers in de diagnostiek zijn het klinisch interview met de ouders en het klinisch interview met de leerkracht. Hier wordt het gedrag geanalyseerd, alternatieve verklarende diagnoses uitgesloten en bekeken of het niet gaat om een opvoedingsprobleem. Daarnaast zijn belangrijk : het kinderpsychiatrisch onderzoek, de familiale anamnese, gedragsvragenlijsten, observatie, testen, klinisch en neurologisch onderzoek. Wie het protocol goed wil doorlopen, moet dit doen vanuit een multidisciplinair team. Vooral de klinische ervaring is belangrijk bij de diagnostiek. De klinische vorming van heel wat praktijkwerkers is helaas ontoereikend. Destijds trachtte het Centrum Zit Stil deskundigen rond de tafel te brengen rond de uniformisering van het protocol voor de diagnostiek. Huisartsen en CLB's kunnen de diagnose

niet stellen. Dit neemt niet weg dat ze geen belangrijke bijdrage kunnen leveren tot de diagnostiek.

Bij de behandeling van ADHD spelen een aantal facetten een belangrijke rol. Een eerste aspect is de psycho-educatie of voorlichting aan ouders, omgeving en betrokkenen zelf. Een tweede aspect is de medicatie, in eerste instantie de Rilatine. Omwille van zijn vermeende verslavende werking wordt Rilatine vaak in een negatief daglicht gesteld. Er bestaan inderdaad heel wat misbruiken. Sommige artsen gebruiken de medicatie als diagnostisch middel. Dat is zeker niet de bedoeling. De diagnose moet de eerste fase zijn in de behandeling. Een derde aspect is het structuraanbod. Personen met ADHD hebben behoefte aan zeer veel structuur omdat ze er zelf niet toe komen om hun denken en handelen te structureren. Daarnaast is ook de gedragstherapie een belangrijk element in de behandeling. Kinderen wordt een aantal vaardigheden aangeleerd, en ouders en omgeving wordt geleerd om een aantal zaken te coachen en bij te sturen. Meest bekend is de Parent Management Therapy.

Mevrouw Rita Bollaert, medewerker ouderteam :

Tientallen ouders dragen al 22 jaar lang als vrijwilliger hun steentje bij tot het lotgenotencontact. Daarnaast zijn er de ouders van 120.000 kinderen en jongvolwassenen met ADHD in Vlaanderen die stil of luidop hopen op een betere toekomst. Zij hebben in de loop van de jaren heel wat vragen verzameld. Ten eerste vragen ze dat er oplossingen komen voor de lange wachtlijsten en wachttijden voor diagnose en begeleiding. Dit vergt een inzet van meer mensen en middelen. Sommige mensen zitten al heel diep in een negatieve spiraal vooraleer een hulpvraag te stellen. Als zij dan nog een half jaar moeten wachten voor een eerste gesprek, is de wanhoop heel dichtbij.

Ook de toegankelijkheid van het zorgtraject moet verbeteren, zowel voor de betrokkenen als voor de omgeving. Dit is belangrijk voor alle leeftijdsgroepen. Nu ziet men vaak dat er voor pubers, jongvolwassenen en volwassenen een schrijnend tekort is aan mensen met ervaring. Een traject ter behandeling van ADHD kost veel geld. Een grote groep kansarme gezinnen heeft hier niet de middelen voor.

Een derde vraag heeft te maken met crisisopvang en thuisbegeleiding. Crisisopvang is momenteel een van de belangrijke bezigheden van het Centrum Zit Stil. Thuisbegeleiding kan een heel belangrijke oplossing zijn in het kader van crisisopvang. Gezinnen kunnen zo individueel en in het

thuismilieu worden bereikt op de ogenblikken dat ze het het meest nodig hebben.

Een vierde vraag is om een module ADHD in de opleidingen te voorzien voor mensen die werken met personen met ADHD. We vragen niet dat zij therapeutisch onderlegd zijn, maar wel dat ze over een basiskennis beschikken over deze ontwikkelingsstoornis, en weten hoe er mee om te gaan. We denken daarbij niet enkel aan de opleiding van leerkrachten, maar ook aan het administratief personeel op scholen, in het volwassenenonderwijs, personeel in internaten, huisartsen, apothekers, mensen in de kinderopvang en het jeugdwerk, bij de opleidingen van de VDAB en op personeelsdiensten.

We hopen dat we in de toekomst, zonder ons eerst te moeten verdedigen, meer begrip en erkenning krijgen zowel van de professionelen als van Jan met de pet.

Tot slot vragen we deze commissie om onze verzoeken voor te leggen en te verdedigen bij de Vlaamse regering.

Mevrouw Marijke Dillen : Ik denk dat ieder onder ons uw verzoek en uw eisen kan bijtreden. Veel van wat u vraagt, behoort wel niet tot de Vlaamse bevoegdheden. U benadrukte meermaals dat de diagnosestelling en de lange wachtlijsten een groot probleem zijn. Dit is te wijten aan het grote tekort aan kinderpsychiaters. Hebt u terzake al acties ondernomen ten aanzien van de federale regering en het federale parlement ?

Het verbaast me dat u zo weinig aandacht besteedt aan het onderwijs. U vraagt wel dat leerkrachten en iedereen die met kinderen en jongeren te maken heeft, worden opgeleid om de problematiek te leren kennen. Vandaag stelt men vast dat de meeste leerkrachten en scholen die geconfronteerd worden met bijzondere moeilijke en lastige kinderen de problematiek van ADHD niet kennen, en ook niet de wil tonen om de moeite aan de dag leggen om ouders en CLB's te betrekken. Veel ouders willen niet toegeven dat hun kind een fundamenteel probleem heeft.

De onderwijswereld moet meer aandacht hebben voor deze problematiek. Kinderen met ADHD moeten binnen het gewoon onderwijs worden ondersteund. Er bestaan scholen in het Antwerpse waar in het middelbaar per graad een speciale leerkracht wordt aangesteld om dit soort van kinderen te begeleiden. Er zijn ook pakketten maatregelen genomen zoals extra ondersteuning tijdens de mid-

dagpauze en na de schooluren. Een andere mogelijkheid is om deze kinderen 20 percent meer examentijd te geven. Zij hebben deze extra tijd nodig om hun examen zonder problemen te kunnen afleggen. Het verbaast me dat dit niet in uw eisenpakket zit. Wat is uw standpunt terzake ? Hebt u zich al tot onderwijsinstanties gericht ? Ik stel in mijn omgeving vast dat helaas slechts een beperkt aantal scholen hier aandacht aan besteedt. De andere kinderen vallen uit de boot, en komen in een negatieve spiraal te recht van slechte schoolprestaties, wat er uiteindelijk toe leidt dat ze de school verlaten en in de werkloosheid terecht komen.

Mevrouw Sonja Becq : Ik zou de sprekers willen danken voor hun helder betoog. Ze hebben de problematiek in zijn verschillende aspecten verduidelijkt. Velen onder ons kennen de problematiek van op afstand, maar weten niet precies wat de problematiek juist inhoudt.

ADHD doet me ook wat denken aan autisme, althans met betrekking tot de problemen inzake diagnosestelling, begeleiding van ouders, scholen en alle betrokkenen.

Heel veel aspecten van de problematiek zijn een federale aangelegenheid. Een aantal andere componenten zijn een Vlaamse aangelegenheid, zoals de erkenning door het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (hierna het Vlaams Fonds), en het onderwijs. Met betrekking tot het onderwijs werd opleiding van leerkrachten gevraagd. Is dat voldoende ? Is er geen extra omkadering nodig ? Hoe staat u hiertegenover ?

Een van uw eisen is dat ADHD voor het onderwijs wordt geattesteerd, net zoals dat voor dyslexie het geval is. Is dit met het oog op het mogelijk maken van begeleiding in de scholen, zoals dat vroeger voor logopedie het geval was ?

Mevrouw Anne Blondiau, directeur : Ja, dat is inderdaad de bedoeling.

Mevrouw Sonja Becq : Op welke manier wordt uw Centrum momenteel gefinancierd ? Wordt u gefinancierd voor de opdracht belangenverdediging, of omdat u aan dienstverlening doet ? Is de financiering precair ? Gaat het om vaste middelen ?

Mevrouw Ria Van Den Heuvel : Ik ken de problematiek van ADHD niet vanuit ervaring, maar ik heb me er wel over gebogen. Ik ben ervan overtuigd dat er een politiek antwoord nodig is. Ik heb samen met mevrouw Ann De Martelaer een voor-

stel van resolutie ingediend over de detectie, begeleiding en behandeling van personen met ADHD (*Parl. St. VI. Parl. 2001-2002, nr. 1309/1*). Een aantal van uw bekommernissen zijn daarin opgenomen. Een mogelijke werkwijze voor de behandeling van het verzoekschrift is dat we dit voorstel van resolutie als uitgangspunt nemen.

In ons voorstel van resolutie besteden we met betrekking tot het onderwijs enkel aandacht aan de noodzaak om in de opleiding kennis over ADHD en andere leer- en gedragsstoornissen mee te geven. Het lijkt me een goed idee om na te gaan of er voor het onderwijs nog andere zaken nodig zijn. Het kan zijn dat ons voorstel te eenzijdig is benaderd vanuit een welzijns invalshoek. Hoe kan ons voorstel worden verbreed ?

Hoe tracht u om de bestaande expertise in Vlaanderen bij elkaar te brengen ? In het voorstel van resolutie wordt gevraagd om een kennis- en expertisecentrum uit te bouwen.

Een aantal aspecten zijn inderdaad een federale aangelegenheid. Wel kunnen we de aanbeveling formuleren dat de Vlaamse regering hierover overleg aangaat met de federale regering.

De heer Jan Roegiers : Ik zal het kort houden, vermits de belangrijkste opmerkingen al zijn geformuleerd. Ik heb een aantal jaren les gegeven in het buitengewoon onderwijs aan gedrags- en karaktergestoorden. Ik had regelmatig te maken met kinderen waarvan gedacht werd dat ze ADHD hadden. Misschien kan u ons aangeven hoe we in het voorstel van resolutie aandacht kunnen hebben voor het onderwijs.

Hebt u zicht op het aantal kinderen met ADHD die van het gewoon onderwijs in het buitengewoon onderwijs terecht komen, en daar niet zouden hebben gezeten mocht er op tijd zijn gestart begeleiding ?

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Ik heb met belangstelling naar uw verhaal geluisterd. Bij de oorzaken vind ik de omgeving niet terug. Ik weet niet of het goed is om de omgeving helemaal als oorzaak uit te sluiten. In een Engels onderzoek las ik dat men hoe langer hoe meer ook de voeding van de kinderen gaat bekijken. Kleurstoffen, vooral de E's, zouden invloed hebben. Ik vermoed dat ook dit meespeelt. Pediaters stellen dat ADHD bijna een epidemie aan 't worden is, en dat dit niet uitsluitend kan worden teruggebracht tot neurobiologische oorzaken. Hoe kijkt u hiertegenaan ?

U vraagt ook dat mensen met ADHD als een prioritaire doelgroep worden beschouwd. Deze commissie wordt echter met veel problematieken geconfronteerd, zoals bijvoorbeeld autisme. Ook daar spreekt men van een spectrum, en van een diagnose die niet altijd meteen duidelijkheid biedt. We worden ook regelmatig aangesproken over CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom). Ook hier zijn de oorzaken nog niet echt duidelijk. U moet begrijpen dat als wij een doelgroep als prioritair beschouwen, dat altijd in het nadeel van een andere doelgroep is.

Wat is uw ervaring met de eerstelijns hulpverlening? Kind en Gezin bereikt bijna alle kinderen die in Vlaanderen geboren worden. Gebeurt daar al een eerste detectie? Zij volgen de kinderen toch tot drie jaar. Daarna nemen het onderwijs en de CLB's de opdracht van Kind en Gezin over. Wat is uw ervaring met de CLB's? U spreekt van thuisbegeleiding, maar dan gaat het al over tweedelijns hulpverlening, vermits men geen rechtstreekse toegang heeft tot deze hulpverlening en door de toegangspoort moet van het Vlaams Fonds of de bijzondere jeugdzorg. Hoe komt het dat een aantal mensen met ADHD een beroep doen op tweedelijns hulp? Hebben zij dan een erkenning van het Vlaams Fonds? Zij moeten dan toch een erkenning hebben als persoon met een handicap. Wat is uw opvatting over deze erkenning als persoon met een handicap? Hoe kan men thuisbegeleiding krijgen zonder door een toegangspoort te zijn gegaan?

Mevrouw Anne Blondiau, directeur : Ikzelf zal de beleidsmatige vragen beantwoorden.

Ons centrum wordt in het kader van educatie voor 2,5 FTE gesubsidieerd door het departement Volksontwikkeling. In ons centrum werken 11 FTE. De andere mensen worden betaald via tewerkstellingsmaatregelen zoals de sociale maribel. Er zijn ook ex-DAC'ers en Gesco's. Financieel is onze toestand vrij moeilijk.

Mevrouw Sonja Becq : Het decreet op het sociaal-cultureel volwassenenwerk wordt nu gewijzigd. Komt u hierdoor in moeilijkheden?

Mevrouw Anne Blondiau, directeur : Momenteel hebben we een erkenning als dienst. We gaan die erkenning verliezen. Vraag is of we nu voor 'beweging' moeten kiezen. In dat geval zullen er zeker problemen komen, want we weten niet of dat kan blijven duren. 'Beweging' is nogal onzeker. We hebben gelezen dat er amendementen rond een bepaalde federatie komen, maar inhoudelijk weten

we nog niet waarover het gaat. Dit is voor ons een heel groot vraagteken.

Er werd gevraagd welke stappen we al hebben gezet ten aanzien van andere beleidsniveaus. In 2001 hebben we ons gericht tot minister Vandembroucke in verband met de lange wachtlijsten en de diagnostiek. In augustus 2002 zijn we uitgenodigd op het kabinet van minister Tavernier. We zijn nu ook een gesprek aangegaan met de ziekenfondsen over de Riziv-conventie, de revalidatiecentra en de twee jaar terugbetaalbaarheid. Tot het federale parlement hebben we ons nog niet gericht.

Ten aanzien van het onderwijs hebben we al zeer veel stappen gezet, onlangs nog rond het inschrijvingsrecht, dat problemen kan stellen voor kinderen met ADHD. We hebben ons ook verenigd in het Ouderplatform voor leer- en ontwikkelingsstoornissen. We werden hiervoor op 25 oktober 2002 uitgenodigd bij de minister voor Onderwijs. De minister heeft ons daarop geantwoord dat ze binnen de zorgverbreding vanaf september 2003 bepaalde maatregelen zou kunnen nemen.

We werken ook heel nauw samen met deskundigen inzake ADHD, onder meer met de professoren dr. Danckaerts, dr. Roeyers en dr. Antrop, dr. Hellemans. Het Centrum Zit Stil organiseerde vorige vrijdag een intervisie samen met hen over een mogelijk protocol voor de diagnostiek ADHD.

We hebben ook een samenwerkingsovereenkomst afgesloten met Stichting Kinsbergen, COS & CGVB in Wilrijk, omdat we zelf niet aan diagnostiek doen. Dit is een pilootproject dat sinds vorig jaar loopt, en waarbij ook een centrum voor geestelijke gezondheidszorg betrokken is.

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : Bij de oorzaken van ADHD heb ik vooral gewezen op de hersendysfunctie en op de erfelijkheidsfactor. In wetenschappelijke kringen worden deze twee oorzaken momenteel als bewezen aangenomen, wat niet wegneemt dat omgevingsfactoren totaal onbestaande zouden zijn. Men neemt aan dat de oorzaak van ADHD neurobiologisch is, maar dat het verloop van de stoornis beïnvloed wordt door andere factoren, zoals de opvoeding, eventueel voeding en andere factoren. Deze factoren worden momenteel wel niet aanvaard als oorzakelijke factor.

Mevrouw Marijke Dillen : Het is toch bewezen dat het probleem aan de hand van een bepaald dieet aanzienlijk vermindert. Dit wijst er toch op dat niet

enkel een hersendysfunctie en erfelijkheid aan de basis van ADHD liggen, maar ook de voeding.

Mevrouw Sonja Becq : U zei dat structuur geven heel belangrijk is bij de behandeling. Hetzelfde geldt bij autisme. Heeft dit te maken met een algemeen klimaat ? Vroeger was alles veel gestructureerder. Speelt dit mee ? Ik wil hier zeker niemand stigmatiseren.

Mevrouw Ria Van Den Heuvel : Kan ADHD beschouwd worden als een beschavingsziekte, die verband houdt met een andere opvoeding en andere eetgewoonten ?

Mevrouw Marijke Dillen : Ik denk niet dat het hier om een beschavingsfenomeen gaat. Het grotere aantal vaststellingen van ADHD is volgens mij het gevolg van een grotere aandacht voor deze problematiek. Vroeger werd niet zoveel aandacht besteed aan deze kinderen. Zij belandden gewoon in het buitengewoon onderwijs, en daarmee was de kous af.

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : Wij zijn van oordeel dat het niet gaat om een beschavingsfenomeen. ADHD is een internationaal erkende psychische stoornis. Voor de diagnostiek van de stoornis is het niet alleen belangrijk dat het gedragsprofiel in kaart wordt gebracht, maar ook dat het opvoedingsprofiel in kaart wordt gebracht, dit om omgevingsfactoren en andere diagnoses uit te sluiten. Er zijn inderdaad een heleboel kinderen die druk en impulsief gedrag vertonen en concentratiestoornissen hebben, bijvoorbeeld als gevolg van een hyperallergie. Dit is wel geen ADHD. Voor deze kinderen kan een dieet wel een goede remedie zijn. Een goede diagnostiek door specialisten is dan ook van essentieel belang.

Een diagnose kan betrouwbaar worden gesteld vanaf de leeftijd van zes, zeven jaar. Pas vanaf die leeftijd krijgen kinderen een betere controle over hun denken en handelen. Dit betekent niet dat er voordien geen risico's kunnen worden gesignaleerd, en dat deze kinderen nog niet kunnen worden gevolgd. Hier ligt een heel belangrijke taak voor huisartsen, Kind en Gezin, kinderopvang. Een aantal van deze jonge kinderen hebben al regulatieproblemen. Deze factoren kunnen een risico signaleren. Het is belangrijk dat deze kinderen goed worden gevolgd, en dat er rond de leeftijd van zes, zeven jaar een goede diagnose wordt gesteld.

De heer Jan Roegiers : Heb ik het goed begrepen dat weinig structuur geen oorzaak is van ADHD,

maar dat iemand met ADHD wel nood heeft aan veel structuur ?

Mevrouw Sonja Becq : Ik heb niet beweerd dat een gebrek aan structuur de oorzaak is van ADHD. Ik ken ook goed gestructureerde gezinnen met een kind met ADHD. Ik bedoelde dit algemener. We moeten niet direct denken aan oorzaak en gevolg. Wel wordt in een gezin dat gestructureerd is, op een andere manier omgegaan met dezelfde stoornis. De stoornis is daar waarschijnlijk minder zichtbaar.

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : Het is inderdaad zo dat het gebrek aan structuur niet de oorzaak is van ADHD. Het gebrek aan structuur binnen een gezin of een ruimere omgeving kan uiteraard het verloop van de stoornis beïnvloeden. Kinderen met ADHD die opgroeien in een chaotisch milieu, zullen hiervan uiting geven in hun gedrag. Ook in de schoolcontext ziet men dat de structuur het verloop van de stoornis bepaalt. Kinderen of jongeren met ADHD die terechtkomen bij een zeer gestructureerd werkende leerkracht met voldoende kennis over de vereiste aanpak van deze stoornis, scoren wat beter. Het is algemeen aanvaard dat ADHD contextgevoelig is.

Mevrouw Ria Van Den Heuvel : Het is belangrijk dat we uitgezuiverd rond ADHD werken. Ik vermoed dat er ouders zijn die heel snel denken dat hun kind ADHD heeft, zich aandienen bij de huisarts, die niet bepaald deskundig is, en dan Rilatine voorschrijft om de diagnose te stellen. Gebeurt dit ? Dit sluit aan bij de veronderstelling dat er veel te snel aan ADHD wordt gedacht, en dat ouders die niet meer weten hoe om te gaan met een levendig kind, deze diagnose te snel wensen te laten stellen.

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : Als de wachttijden zodanig groot zijn dat mensen hopeeloos in de problemen geraken met hun kind, zullen zij zoeken naar alternatieve pistes. Het zorgtekort kan aanleiding geven tot misbruiken, of ze in stand houden. Voor ons is een degelijke multidisciplinaire diagnose door specialisten de eerste stap in elke behandeling. Dit vraagt natuurlijk ook een goede toegankelijkheid van de diagnostiek. De eerste lijnswerkers kunnen een belangrijke bijdrage leveren tot de screening en het diagnostische werk. De uiteindelijke diagnose moet wel door een specialist worden gesteld.

Mevrouw Anne Blondiau, directeur : Er werd hier een vergelijking gemaakt met autisme, maar die groep krijgt wel thuisbegeleiding, en is erkend als

handicap. Zij staan veel verder dan personen met ADHD. Gezinstherapie is vrij duur en personen met ADHD krijgen dit niet terugbetaald. Dit is een Vlaamse materie.

Mevrouw Sonja Becq : Ik maakte de vergelijking met autisme, omdat ook deze groep heeft geijverd voor een eigen voorstel van resolutie, om van daaruit aandacht te kunnen vragen voor de aspecten in verband met onderwijs en de diagnosestelling.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Mijn vraag over de toegangspoort blijft nog onbeantwoord. Zijn er mensen met ADHD die via de toegangspoort van het Vlaams Fonds in de hulpverlening zijn terecht gekomen ?

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : Ik denk dat door een toegangspoort gaan, heel moeilijk is in het geval van ADHD. ADHD wordt immers nog te veel beschouwd als een beschavingsziekte of een opvoedingsprobleem, terwijl het echt wel gaat om een psychische stoornis die de hele ontwikkeling tekent en raakvlakken heeft met onderwijs, gezin, enzovoort. De problematiek wordt nog niet voldoende als stoornis erkend, wat een aantal toegangspoorten gesloten houdt.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : U sprak toch van thuisbegeleiding ? Dat betekent toch dat er mensen met ADHD zijn die door een toegangspoort zijn gegaan ?

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : Ja, een heel beperkte groep maakt gebruik van thuisbegeleiding. Zij gaan door de toegangspoort van het Vlaams Fonds. De mensen die door de toegangspoort van het Vlaams Fonds gaan, zijn meestal wel de hele extreme gevallen, waar ook een samenhang is met andere ontwikkelingsstoornissen. Toen wij het over thuisbegeleiding hadden, was dat wel een vraag om dit in de toekomst meer mogelijk te maken.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Als u ervoor pleit dat mensen met ADHD via het Vlaams Fonds gebruik kunnen maken van het hulpaanbod, dan pleit u eigenlijk voor een erkenning van ADHD als handicap ?

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : ADHD moet inderdaad als een handicap worden beschouwd, vermits deze stoornis met alle daarmee verbonden problematieken de sociale integratie ernstig beperkt.

Mevrouw Ria Van Den Heuvel : Op dit ogenblik is het nog niet duidelijk of ADHD in alle gevallen moet worden beschouwd als een handicap. Het zou wel zinvol zijn om te onderzoeken of dat voor de ernstigste gevallen aangewezen is.

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : Binnen onze visie past de meest extreme groep binnen de groep 'personen met een handicap'. Voor mensen met een mindere extreme vorm van ADHD houden we het op een psychische stoornis, die uiteraard zorg veronderstelt om risico's in te dijen.

Mevrouw Rita Bollaert, medewerker ouderteam : Ik wil nog even terugkomen op de voeding. De laatste maanden verschijnen regelmatig artikels in de pers over ADHD. Reactie daarop is vaak dat het de schuld van de ouders is, die hun kinderen drie liter cola per dag geven. Het Centrum wil heel voorzichtig zijn met dergelijke beweringen, omdat er nog niets bewezen is. We raden de mensen ten eerste aan om voorzichtig te zijn, want alternatieve therapieën zijn ontzettend duur. Ten tweede gaan intussen kostbare jaren verloren. Wij vragen onderzoeksresultaten voor al wat voeding betreft, en die krijgen we niet. Ouders ondervinden soms dat een bepaald dieet, bijvoorbeeld met minder suiker, wel helpt. Wat steeds blijkt is dat ze winst boeken op een van de symptomen, met name het symptoom van het hyperactieve gedrag. Een vorm van 100 percent onrust kunnen zij laten dalen tot bijvoorbeeld 25 percent onrust. Dit is inderdaad een grote winst.

In Nederland liep een onderzoek waarbij kinderen enkel rijst, kalkoen, peer en sla eten. Volgens krantenartikels zouden 60 percent van de kinderen hier baat bij hebben. Een grote Nederlandse deskundige inzake ADHD heeft de mensen aangemaand om voorzichtig te zijn met dit onderzoek, omdat er geen controlegroep was voor het onderzoek. Bovendien ging het maar om 24 kinderen. We moeten zeker vermijden dat mensen zelf gaan experimenteren met de voeding. We moeten ook onderzoek blijven stimuleren, zodat er duidelijkheid komt.

Wat het onderwijs betreft, is het in 2003 nog steeds zo dat zowel de kinderen in de scholen als hun ouders zeer sterk afhankelijk zijn van de goodwill van de school en de leerkrachten. Zo hebben kinderen geluk als ze bij een bepaalde leerkracht in de klas zitten, en pech als ze bij een andere zitten. Deze situatie is niet langer aanvaardbaar. Deze goodwill is dus afhankelijk van individuele leerkrachten, die zelf de stap moeten zetten om informatie over ADHD in te winnen. Er zijn trouwens al heel veel leerkrachten bij ons langsegekomen voor vorming

en training. Daarnaast is er ook de goodwill van schooldirecties. Voor veel schooldirecties bestaat ADHD niet. Dat is vandaag de dag een zware discriminatie.

Wij vragen inderdaad opleiding voor iedereen die in het onderwijs staat. We zijn overtuigd van het belang hiervan, omdat dit de houding van de meer dan 100.000 leerkrachten kan veranderen. Nu zeggen zij vaak dat het lastige kinderen zijn. We moeten hen laten inzien dat het gaat om kinderen met een psychisch probleem. Wie dat inziet, kan de kinderen beter aan, en kan op zoek gaan naar oplossingen.

Mevrouw Sonja Becq : Er wordt wel al heel veel gevraagd van de leerkrachten. Daarnaast lijken me ook nog andere maatregelen nodig.

Mevrouw Rita Bollaert, medewerker ouderteam : We zijn daar ook mee bezig. Zo vragen we dat er in het schoolurenpakket ruimte is voor ondersteuning van de kinderen en de leerkrachten, en voor communicatie met de ouders. We vragen zeker niet dat de leerkrachten therapeutisch zouden gaan werken. We vragen wel dat ze een basiskennis hebben, zodat ze problemen kunnen signaleren. Ze moeten ook een rudimentaire kennis hebben over hoe ADHD aanpakken. Er zijn leerkrachten die kinderen met ADHD tientallen pagina's straf laten schrijven. Dat is totaal zinloos, en zelfs vragen voor een escalatie van de problemen.

Mevrouw Marijke Dillen : Heb u er zicht op hoeveel scholen deze problematiek gestructureerd aanpakken, waar per graad speciale leerkrachten worden aangesteld, waar een permanente samenwerking is met kinderpsychiaters en therapeuten ?

Mevrouw Rita Bollaert, medewerker ouderteam : We beschikken over veel te weinig dergelijke cijfers. Ook cijfers over de overgang naar het buitengewoon onderwijs zijn niet voorhanden. We zouden dan ook graag hebben dat er voor ADHD een attestering komt. Dan zouden alle scholen rekening moeten houden met de problematiek. Daarmee zou er ook een uitzuivering kunnen komen van mensen bij wie ADHD wel degelijk is gediagnosticeerd, en mensen die ADHD als een excuus gebruiken. Een attestering zal in het voordeel zijn van hen die echt ADHD hebben.

Mevrouw Hermine De Backer, psychologe : We vragen een extra inspanning van leerkrachten maar daarnaast vragen we ook structurele maatregelen. Men kan niet van een leerkracht verwachten dat die een kind individueel begeleidt, dit zou wel kun-

nen binnen de school als daartoe mensen worden opgeleid.

4. Bespreking en conclusie

Mevrouw Ria Van Den Heuvel stelt voor dat de democratische fracties een gezamenlijk voorstel van resolutie opstellen, dat het reeds bestaande voorstel van resolutie betreffende de detectie, begeleiding en behandeling van personen met ADHD (*Parl. St. VI. Parl. 2001-2002, nr. 1309/1*) vervangt. De aanbevelingen van dat nieuwe voorstel van resolutie moeten dan beschouwd worden als de conclusies van de commissie bij dit verzoekschrift. De verzoekers hoopten overigens zelf dat hun actie zou leiden tot een voorstel van resolutie.

De commissie is het hiermee eens.

De verslaggevers,

Sonja BECQ

Ria VAN DEN HEUVEL

De voorzitter,

Patricia CEYSENS

BIJLAGE 1 :
VERZOEKSCHRIFT

Centrum ZIT STIL

Omgaan met ADHD – aandachtsstoornissen, hyperactiviteit, impulsiviteit
INFORMATIE, TRAINING, ONDERSTEUNING, ZELFHULP



Wilrijk, 11 december 2002

Aan de heer Norbert De Batselier, voorzitter van het Vlaams Parlement
Vlaams Parlement
Leuvenseweg 27
1000 Brussel

Geachte heer

Hierbijgevoegd willen wij u een verzoekschrift indienen waarbij wij aan de leden van het Vlaams Parlement vragen om als ouderwerkgroep en kenniscentrum gehoord te worden omtrent de ADHD-problematiek en de problemen die deze doelgroep ervaren in onze samenleving en op alle niveaus van de bevolking, wegens een gebrek aan erkenning en ondersteuning.

Wij vragen om hierover gehoord te worden en zullen dan onze concrete eisen toelichten.

Om ons verzoekschrift te ondersteunen geven wij u 12635 handtekeningen af van ouders en betrokkenen, handtekeningen voor het eisenpakket van het Centrum Zit Stil.

Wij hopen dat deze petitie-actie tot een voorstel van resolutie kan leiden.

Vriendelijke groeten

Anne Blondiau, directeur

Eisenpakket van de ouders van het Centrum ZIT STIL voor de resolutie in het Vlaams Parlement

- **De diagnose van ADHD**
 - Er moeten meer middelen zijn om een *juiste* diagnose te ontwikkelen. (Rilatie wordt teveel 'geprobeerd', het mag geen middel zijn om een diagnose ADHD uit te testen)
 - *Wetenschappelijk onderzoek* moet bevorderd worden.
 - *Internationale samenwerking* moet bevorderd worden.
- **Erkenning van ADHD**
 - Kinderen met een zeer ernstige ADHD moeten erkenning krijgen binnen het *Vlaams Fonds*.
- **Attestering voor het onderwijs**
 - ADHD moet *geattesteerd* worden voor het onderwijs, zoals dat reeds het geval is voor dyslexie.
- **Opleiding ondersteunen en financieren**
 - Volgende *groepen* moeten opgeleid worden:
 - ✓ Huisartsen en apothekers
 - ✓ Leerkrachten van kleuteronderwijs, basisonderwijs, regentaat, aggregatie voor secundair onderwijs tot hoger en universitair onderwijs
 - ✓ Opvoeders, kinderverzorgsters, sociaal verplegers, kinderverplegers, ...
 - ✓ Cipiers
 - ✓ PWA'ers die instaan voor buitenschoolse kinderopvang
 - ✓ Monitoren van jeugd- en sportkampen
- **Kennis- en expertisecentrum**

- Er is nood aan een *kennis- en expertisecentrum* voor de specifieke doelgroep van ADHD-ers.
- **Financiële ondersteuning van kansarme gezinnen**
 - In het kader van het gelijke-kansen-decreet zou men de *oudertraining* in kansarme gezinnen financieel moeten ondersteunen.
- **Curatieve programma's**
 - De bestaande curatieve programma's voor ADHD moeten *gefinancierd worden binnen welzijn*. Bijvoorbeeld psycho-educatie en begeleidingen zoals de zelfinstructiemethode, sociale vaardigheidstrainingen, relaxatietherapieën, ...
 - Er is nood aan een verdere uitbouw van de curatieve programma's zodat deze vroeg in het zorgtraject kunnen aangeboden worden.
- **Terugbetaling van de behandeling**
 - Een terugbetaalbare behandeling in een revalidatiecentrum kan nu slechts gedurende 2 jaar en tot een maximum leeftijd van 14 jaar:
 - Zijn de problemen altijd opgelost na 2 jaar?
 - Wat als men een diagnose krijgt aan zijn dertiende of na zijn veertien jaar?
- **Maximumfactuur**
 - *Medicaties voor ADHD* (zoals Rilatine) moeten mee opgenomen worden in de maximumfactuur, ook al zitten deze medicaties in categorie D.
- **Verplicht traject regelen**
 - Ouders stellen voor dat de diagnose gesteld wordt door een specialist (een kinderpsychiater) met een medische follow-up eenmaal per jaar en met een tussentijdse controle bij de huisarts driemaal per jaar. Dit geeft de kans op een *betere*

*opvolging enerzijds en op minder vooroordelen en ongelooft
anderzijds.*

In zo'n verplicht traject moeten wel clausules worden opgenomen die aan andere artsen toelaten om in crisissituaties medicatie voor te schrijven, in afwachting van een diagnose.

- Lange wachttijden moeten *korter* gemaakt worden. De basisvoorwaarde zal wel telkens zijn dat er meer kinderpsychiaters kunnen opgeleid worden en betere arbeidsvoorwaarden krijgen.
- **Crisissituaties**
 - Er moeten *meer mogelijkheden* voorzien worden voor crisissituaties, zoals begeleidingen en thuisbegeleidingen.

BIJLAGE 2 :

ANTWOORD VAN MEVROUW MIEKE VOGELS, VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN,
GEZONDHEID, GELIJKE KANSEN EN ONTWIKKELINGSSAMENWERKING,
OP HET VERZOEKSCHRIFT

Vlaamse regering
Kabinet van de Vlaamse minister
van Welzijn, Gezondheid, Gelijke Kansen
en Ontwikkelingssamenwerking
Koolstraat 35, 1000 BRUSSEL
Tel. (02)553 24 11 - Fax (02)553 24 05
E-mail: kabinet.vogels@vlaanderen.be
website: www.miekevogels.be

Mevrouw Patricia Ceysens
Voorzitter van de Commissie voor
Welzijn, Volksgezondheid en
Gelijke Kansen
Vlaams Parlement

uw kenmerk

gelieve ons kenmerk te vermelden Bijlagen
RBR-

vragen naar / e-mail

Rita Brauwers 02/553 24 64
Rita.brauwers@vlaanderen.be

telefoonnummer
(02) 553.24.11

Datum

Betreft : Verzoekschrift van de vzw Zit Stil

Geachte mevrouw,

Samen met het verzoekschrift overhandigde de vzw Zit Stil een eisenpakket aan het Vlaams Parlement. Een voorstel van resolutie, ingediend door mevrouw Ria Van de Heuvel en mevrouw Ann De Martelaere betreffende de detectie, begeleiding en behandeling van personen met ADHD, is tegelijkertijd onderwerp van discussie in de commissie Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen. Ook in een persoonlijk onderhoud op 15 januari 2003 heeft een delegatie van de vzw Zit Stil me op de hoogte gebracht van hun wensen.

Ik onderschrijf in grote lijnen het advies dat het kinderrechten-commissariaat me op 4 maart 2003 heeft overgemaakt en ook aan de commissie overhandigd heeft.

Een aantal aspecten wil ik graag toelichten. Voor wat de eisen betreft die niet onder mijn bevoegdheid vallen, engageer ik mij om ze, in zoverre ze worden gedragen door de verdere discussies in de commissie, in het overleg met de federale overheid op te nemen.

Een belangrijk knelpunt voor de ouders blijft het soms moeizaam verlopend diagnostisch proces. Tussen de eerste hypothese, "is het gedrag van mijn kind te omschrijven als een ADHD syndroom", tot de uiteindelijke diagnosestelling verloopt vaak veel tijd.

Het diagnosticeren van ADHD is immers een complex proces dat door een multidisciplinair team dient te gebeuren. Die uitgebreide diagnostiek vergt een bundeling van psychosociale, pedagogische en medische deskundigheid. Naast kindkenmerken horen ook omgevingskenmerken als het gezin en de school in kaart gebracht worden.

En dan kan een onoordeelkundige of overhaaste diagnose leiden naar bijvoorbeeld overmatig voorschrijfgedrag van medicatie maar evenzeer naar onvoldoende aandacht voor de didactische of pedagogische aanpak.

Het is belangrijk dat diagnosestelling maar tegelijkertijd ook het zorg- of het behandelingstraject mee groeit met de opvoedings- en ondersteuningsvragen die het kind in zijn omgeving stelt.

De eerste lijnshulp, wat de huisarts of het CLB kan zijn, kan samen met de ouders al op een eerste zorgniveau pedagogische en didactische maatregelen bespreken. Indien dit dan onvoldoende blijkt te zijn, moet de

meer gespecialiseerde hulpverlening daar op verder kunnen bouwen. Dit is het idee van een integraal zorgtraject waarin naast de afstemming van diverse voorzieningen ook het geprotocolleerd werken de diagnosestelling moet optimaliseren.

De opmaak van een gemotiveerd verslag kan daarin ook vervat zitten. Enkel in die context wordt het een instrument waarmee hulp op maat in een schoolcontext, gegarandeerd kan worden.

In de pilootprojecten binnen de Integrale Jeugdhulp groeien nu samenwerkingsverbanden waarbij partners uit een regio samen doelgroepgebonden afspraken maken. Een hulpprogramma ADHD behoort ongetwijfeld tot de mogelijkheden inzake toekomstige realisaties.

Een nieuw kennis- en expertise centrum is niet noodzakelijk in deze context. Werk maken van een betere taakverdeling tussen minder en meer gespecialiseerde hulpverleningsdiensten, met een trapsgewijs systeem van signalering en hulpverlening is op dit ogenblik de eerste opdracht. Een organisatie zoals Zit Stil kan daarin haar rol van ouderwerkgroep met haar eigen taken naar gezins- en opvoedingsondersteuning opnemen.

We moeten er echter ook over waken dat we de maatschappelijke tendens om kinderen met energiek en extravert gedrag snel te etiketteren als ADHD gedrag niet gaan versterken. Ook moeten we er ons voor hoeden dat een te categoriale benadering zoals die in het eisenpakket wordt voorgesteld, waarmee we ADHD zien als een handicap, ook ongewenste neveneffecten in de hand kan werken. Een diagnostisch etiket voor het kind of de jongere betekent niet altijd 'erkenning'.

Het Vlaams Fonds voert als erkenning voor inschrijving geen categoriaal beleid, maar 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 kinderen en jongeren met een voldoende ernstige mate van ADHD nu reeds in aanmerking voor inschrijving. Die kinderen en hun ouders kunnen dan gebruik maken van bijvoorbeeld thuisbegeleiding.

De vraag van 'Zit Stil' om opgenomen te worden in het Steunpunt voor expertisenetwerken kadert deels in hun wens om meer stafmedewerkers gesubsidieerd te zien. Het netwerk is echter een virtueel expertisecentrum; het beoogt een knooppunt te worden waar makkelijk de nodige know-how doorgegeven wordt. In de opstartfase lijkt het nog te vroeg om nu reeds een bijkomende doelgroep te erkennen.

Met de meeste hoogachting,

Mieke Vogels
Vlaams minister van Welzijn, Gezondheid,
Gelijke Kansen en Ontwikkelingssamenwerking

BIJLAGE 3 :
ADVIES VAN HET KINDERRECHTENCOMMISSARIAAT

Advies

Verzoekschrift van 'Zit Stil'

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 energieke 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 meer 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 pediaters als huisartsen 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 huidig en toekomstig functioneren binnen de samenleving. Op basis van de huidige procedure komen ook kinderen en jongeren met een voldoende ernstige mate van ADHD nu reeds

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'.

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. 'Rilastine', 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 professionals.

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 also ook 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