

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



Zitting 2002-2003

16 juni 2003

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

– van mevrouw Marijke Dillen –

betreffende een doelmatige begeleiding van kinderen en jongeren met ADHD

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

I. Begripsomschrijving

ADHD, dat staat voor Attention Deficit Hyperactivity Disorder, is een ernstige aandachtsstoornis, vaak gepaard gaand met hyperactiviteit, die internationaal wordt erkend als een psychische stoornis. Wie ADHD heeft, kampt met de volgende kernproblemen : enerzijds is er een ernstige aandachtsstoornis, anderzijds vertonen de personen met ADHD een hyperactief en impulsief gedrag.

ADHD kan volgens de classificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie worden ingedeeld in drie verschillende types :

- het type met vooral aandachtsstoornissen ;
- het type met voornamelijk hyperactief en impulsief gedrag ;
- het gemengde type.

Om van ADHD te kunnen spreken, moet het gaan om ernstige symptomen van aandachtsstoornissen en/of hyperactief en impulsief gedrag. Vele kinderen zijn soms onrustig en vlug afgeleid, verstrooid en vermoeiend voor hun leefomgeving, maar dat feit op zich is onvoldoende om te kunnen spreken van ADHD.

Het aantal kinderen en jongeren dat kampt met een lichtere of zwaardere vorm van ADHD neemt toe. Volgens gegevens komt ADHD voor bij 3 tot 5 % van de kinderen van lagere-schoolleeftijd. Concreet betekent dat gemiddeld 1 kind per klas. ADHD is een van meest gestelde diagnoses binnen de hulpverlening. Het kan verminderen na de puberteit, maar het verdwijnt raar of zelden volledig. Op volwassen leeftijd kampt 1 tot 2 % van de mensen met ADHD.

De toename van het aantal vaststellingen is geen zogenaamd beschavingsfenomeen, maar het gevolg van meer aandacht voor deze problematiek.

II. Gevolgen van ADHD

ADHD heeft een onmiddellijke weerslag op het functioneren van de persoon. Het is vaak onmiddellijk en rechtstreeks gekoppeld aan gedragsstoornissen.

In een aantal gevallen kan het leiden tot agressief en zelfs delinquent gedrag. Uit onderzoek blijkt dat 20 % van de delinquente jongeren beantwoordt aan de diagnostische criteria voor ADHD. Ook wordt er bij ADHD-patiënten een hoger alcohol-en/of drugsgebruik vastgesteld. Uit de onderzoeken van Taylor en Kooij naar middelenmisbruik blijkt dat 10 tot 20 % van de kinderen met ADHD later met middelenmisbruik worden geconfronteerd.

Ook de kans op extra problemen is bijzonder groot. Er zijn immers ook onmiddellijke gevolgen voor de omgeving van de persoon.

Op de eerste plaats voor het gezin en de familie. ADHD is bijzonder belastend voor de rechtstreekse leefomgeving van de persoon. Gezinnen met een kind dat lijdt aan ADHD zijn vaak onderhevig aan ernstige vormen van stress, wat leidt tot problemen op het vlak van de gezondheid, tot depressies, maar ook tot problemen binnen de relatie. Die gezinnen raken vaak sociaal geïsoleerd, omdat ze door het gedrag en de houding van hun kind vaak niet altijd overal welkom zijn. Daarnaast stoppen ze bijzonder veel tijd, aandacht en energie in dit kind in de hoop de problematiek binnen bepaalde grenzen te houden en er mee voor te zorgen dat het kind goede resultaten op school kan halen. In de thuisomgeving proberen ze het juiste klimaat te creëren om hun kind een aangepaste studiehouding aan te leren en het hierbij te begeleiden ; daarbij dient te worden beklemtoond dat het bijzonder belangrijk is dat het kind leert werken binnen goed onderbouwde structuren en met duidelijke, ondubbelzinnige afspraken. Dat vraagt van de ouders dagelijks bijzonder veel aandacht en energie.

In de meeste gevallen kampen kinderen met ADHD ook met problemen op de school. Onderpresteren, gedragsproblemen en relationele problemen en vroegtijdig schoolverlaten zijn vaak typische problemen voor kinderen met ADHD. Ook in hun vrije tijd zijn er vaak gedragsproblemen en relationele problemen.

Voor deze doelgroep is er vandaag een groot zorgtekort.

III. De diagnose

De diagnose van ADHD is een multidisciplinaire diagnose en moet bijgevolg gebeuren door een multidisciplinair team. Die uitgebreide diagnostiek vraagt een bundeling van psychosociale, pedagogi-

sche en medische deskundigheid. Gespecialiseerde hulpverlening is hierbij absoluut noodzakelijk.

De diagnose wordt gesteld op basis van protocollen die internationaal aanvaarde richtlijnen geven over ADHD.

Een protocol omvat :

- klinisch interview met ouders : het is belangrijk de omgevingskenmerken duidelijk in kaart te brengen en na te gaan of het niet gaat om een opvoedingsprobleem ;
- klinisch interview met leerkracht ;
- kinderpsychiatrisch onderzoek ;
- familiale anamnese ;
- gedragsvragenlijsten, observatie, testen ;
- klinisch en neurologisch onderzoek.

Belangrijk is een duidelijke uitwerking van de taakverdeling tussen de verschillende betrokken hulpverleners ieder vanuit hun discipline, specialisatie en deskundigheid. Vooral de actieve betrokkenheid van een kinderpsychiater is hierbij bijzonder belangrijk. Het werken met protocollen biedt ook een kwaliteitswaarborg.

Knelpunten

De diagnose van ADHD is bijgevolg een omvangrijk en ingewikkeld proces. Dat moeizaam verlopende diagnostisch proces is voor vele ouders vaak een groot probleem.

Op de eerste plaats is het werken met protocollen voor veel professionelen vaak nog vrij onbekend. De klinische vorming van heel wat praktijkmensen is duidelijk ontoereikend. Veel huisartsen maar ook andere betrokkenen, zoals de verantwoordelijken van de CLB's, kunnen vaak de diagnose niet stellen.

Daarenboven gebeurt de diagnose vaak overhaast zonder dat er een ernstig grondig voorafgaand onderzoek vanuit de verschillende deelaspecten heeft plaatsgevonden.

Niet iedere hulpverlener heeft de deskundigheid en bekwaamheid om de juiste diagnose te stellen. Huisartsen maken vaak diagnostische hypothesen en doen uitspraken zonder over de nodige klinische ervaring te beschikken. Dat kan leiden tot een

verkeerde behandeling in het algemeen en een onterecht gebruik van medicatie.

In het belang van de jongeren moeten er richtlijnen komen die disciplinegebonden worden opgesteld en die belangrijk zijn voor een nauwkeurige en doeltreffende diagnostiek van ADHD.

Daarnaast is er de problematiek van de zeer lange wachtlijsten en wachttijden voor diagnose en hulpverlening. Wachttijden van een half jaar tot een jaar, voor men een eerste afspraak kan krijgen bij een kinderpsychiater, zijn geen uitzonderingen. Er moeten dringend oplossingen komen voor de lange wachtlijsten en wachttijden voor diagnose en begeleiding.

Een vaststelling is evenwel dat een belangrijk deel van deze problematiek niet behoort tot de bevoegdheid van Vlaanderen, maar nog steeds een federale bevoegdheid is. De lange wachtlijsten zijn onder meer het gevolg van een schrijnend gebrek aan kinderpsychiaters.

IV. De behandeling

Al te vlug wordt vandaag naar medicatie gegrepen om het probleem aan te pakken. Vaak denken ouders dat hun kind ADHD heeft en verlangen ze van de huisarts dat er Rilatine wordt voorgeschreven, niet het minste met het idee dat hun kind met deze medicatie beter kan studeren, hogere punten haalt, kortom beter scoort in het onderwijs.

De behandeling van ADHD moet ruimer worden aangepakt en er zijn talrijke mogelijkheden om iets te doen in een poging om ADHD te verhelpen. Elke behandeling en begeleiding moet op maat van het kind worden ingevuld.

Naast medicatie is er psycho-educatie, verschillende gedragstherapieën, waarbij de aandacht hoofdzakelijk gaat naar het aanleren van vaardigheden om het probleem aan te pakken, en waarbij een belangrijke klemtoon ligt op zelfcontrole, de Parent Management Therapy, en het uitwerken van degelijke structuren in de wereld van deze kinderen en jongeren.

Eerder is al uitvoerig uiteengezet dat het noodzakelijk is te werken met protocollen voor de diagnose. Wanneer de diagnose aan de hand van de protocollen deskundig is gesteld, kan op dezelfde deskundige en bekwaame wijze de behandeling gebeuren en kunnen in het kader van deze behandeling gedragstherapeutische voorstellen worden uitge-

werkt, eventueel indien noodzakelijk begeleid met medicatie.

Knelpunten

Een onoordeelkundige en te snelle diagnose leidt naar een overmatig voorschrijven van medicatie zoals Rilatine. Medicatie kan in bepaalde gevallen een oplossing bieden, maar heeft vele nadelen. Zo is er de kans op verslaving, maar er zijn ook tal van andere bijwerkingen. Het is belangrijk een onderzoek te voeren naar het voorschrijfgedrag en het gebruik van medicatie van Rilatine. Ook dient de aandacht van de ouders te worden getrokken op deze nadelen van medicatie.

In situaties waar het geneesmiddel niet noodzakelijk is, dienen er afremmende maatregelen te worden genomen.

Eén van de doelstellingen dient bijgevolg te zijn het minder vlug grijpen naar medicatie, en medicatie altijd te laten begeleiden met een gedragstherapie.

Wanneer medicatie op een deskundige wijze verantwoord is, is voortgangsbewaking tevens bijzonder belangrijk om de mogelijke bijwerkingen bij het kind nauwkeurig te controleren en de lichamelijke en psychische gezondheid nauwkeurig te volgen.

Dat ontbreekt vandaag al te dikwijls. Voortgangsbewaking is dringend noodzakelijk in het kader van de totale behandeling en moet eveneens gebeuren door het multidisciplinaire team, altijd in samenwerking met de kinderpsychiater.

V. Wegwerken van de nadelige gevolgen van het gebrek aan erkenning

De doelgroep van ADHD-patiënten is niet uitdrukkelijk erkend. Vraag is of het wenselijk of noodzakelijk is om die groep te erkennen. Hierover bestaat geen eensgezindheid en de discussie is nog altijd bezig. Niet altijd worden de belangen van de kinderen of jongeren hiermee gediend.

Maar het gebrek aan erkenning brengt wel een aantal nadelige gevolgen met zich mee, bijvoorbeeld wat de terugbetaalbaarheid betreft van begeleiding en behandelingen, bijvoorbeeld binnen validatiecentra.

Terugbetaalbare hulpverlening en mogelijkheden voor thuisbegeleiding, evenals een financiële on-

dersteuning binnen het Vlaams Fonds, zijn een aantal van de bestaande knelpunten. Thuisbegeleiding kan immers een belangrijke oplossing zijn in het kader van crisisopvang, maar is vandaag voor vele gezinnen onhaalbaar wegens de kostprijs. Daarnaast moet in verantwoorde gevallen medicatie zoals Rilatine kunnen worden opgenomen in de maximumfactuur.

Het moet de bedoeling zijn een analyse te maken van deze negatieve gevolgen en deze negatieve gevolgen weg te werken. Helaas gaat het niet alleen om een Vlaamse bevoegdheid. Het is belangrijk overleg te plegen met de federale overheid om de huidige procedure van terugbetaling aan te passen.

VI. Betere opleiding voor professionelen

Het is belangrijk dat mensen die professioneel in contact komen met kinderen en jongeren met ADHD, zoals leerkrachten, het administratieve personeel op scholen, personeel in internaten, huisartsen, mensen in de kinderopvang en het jeugdwerk, goed voorbereid zijn op de behandeling en aanpak van dat probleem. Uiteraard moeten ze niet therapeutisch onderlegd zijn, maar dienen ze te beschikken over een basiskennis.

In de opleidingen moet er een afzonderlijke module worden opgenomen die hieraan bijzondere aandacht geeft, wat ook absoluut noodzakelijk is voor alle andere gedragsproblemen en leerproblemen en waarbij meer openheid en verdraagzaamheid aan de dag moet worden gelegd ten aanzien van de diversiteit van kinderen.

De leerkrachten, begeleiders, huisartsen, enzovoort hebben immers een belangrijke signaliseringsfunctie. Een tijdige vaststelling van de problematiek kan sneller leiden tot een juiste en deskundige diagnose en een aangepaste behandeling.

VII. Ondersteuning van de ouders

Ouders worden vaak geconfronteerd met moeilijke, vermoeiende kinderen die gedragsstoornissen allerhande vertonen, maar weten niet hoe ze dat probleem moeten aanpakken. Veel ouders willen niet toegeven dat hun kind een probleem heeft en laten het begaan. Ouders die wel beseffen dat er iets aan de hand is, weten niet hoe het probleem aan te pakken. Wanneer ze een beroep willen doen op professionele hulpverlening, worden ze onmiddellijk geconfronteerd met de problematiek van de lange wachttijden en wachtlijsten.

Daarnaast stellen we vast dat kinderen met gedragsstoornissen in de maatschappij vaak nog altijd niet worden aanvaard noch begrepen, door een gebrek aan kennis en inzicht in deze problematiek. De samenleving wijst al te vlug met de vinger naar de ouders, die verweten wordt een slechte of onvoldoende opvoeding aan dit kind te hebben gegeven en tekort te zijn geschoten in hun verantwoordelijkheid.

Binnen het kader van de opvoedingsondersteuning is het belangrijk voldoende aandacht te besteden aan dit probleem. Er is behoefte aan degelijke, laagdrempelige, ondersteunende programma's.

VIII. Aandacht voor ADHD binnen het onderwijs

Vandaag stellen we vast dat veel leerkrachten en scholen die geconfronteerd worden met bijzonder moeilijke en lastige kinderen, de problematiek van ADHD niet of nauwelijks kennen.

De onderwijswereld moet meer aandacht hebben voor deze problematiek. Kinderen met ADHD hebben immers het recht op een betere ondersteuning binnen het gewoon onderwijs, dat mee een inspanning moet leveren om de ontwikkelings- en ontplooiingskansen van deze kinderen niet in gevaar te brengen. Vandaag ontbreekt dat vaak. Nochtans zijn hier vele mogelijkheden open. Enkele voorbeelden :

- de aanstelling van een speciale leerkracht per graad binnen het middelbaar onderwijs, onder meer om deze kinderen mee te helpen begeleiden ;
- maatregelen ter ondersteuning en bijwerking van deze kinderen buiten de schooluren ;
- ondersteunende maatregelen voor de kinderen, zoals onder meer extra examentijd omdat deze kinderen werkelijk extra tijd nodig hebben om op een gelijkwaardige wijze als andere kinderen het examen af te leggen ;
- het invoeren van duidelijke structuren. Kinderen of jongeren met ADHD die terechtkomen bij een zeer gestructureerd werkende leerkracht met voldoende kennis over de vereiste aanpak van deze stoornis, scoren vaak beter.

Kinderen met ADHD moeten in alle scholen en in elke opleiding kunnen gebruikmaken van speciaal ontwikkelde begeleidende maatregelen, zonder dat dat aanleiding mag geven tot een onterecht en on-

gerechtvaardigd onderscheid tussen kinderen met en kinderen zonder leerstoornissen.

Vandaag zijn deze kinderen en hun ouders nog al te veel afhankelijk van de goodwill van de school en van de leerkrachten. Het is belangrijk binnen het onderwijs richtlijnen uit te vaardigen zodat er uniformiteit komt om zo een ongerechtvaardigd onderscheid tussen leerlingen binnen verschillende scholen te voorkomen. Indien binnen het onderwijs er geen extra aandacht aan deze kinderen wordt besteed, vallen ze uit de boot en komen ze in een negatieve spiraal terecht van slechte schoolprestaties, wat er uiteindelijk toe leidt dat ze de school verlaten, of in het buitengewoon onderwijs terechtkomen.

Uiteraard dient de school vooraf op de hoogte te worden gebracht van de problematiek aan de hand van een verslag, opgesteld door het multidisciplinaire team en de kinderpsychiater.

Belangrijk hierbij is ook dat de leerlingen van de klas voldoende worden ingelicht en begeleid om een ongezonde differentiatie tussen kinderen met en zonder leerprobleem of leerstoornis te voorkomen.

Ook de CLB's dienen extra ondersteuning te krijgen, omdat ook zij een belangrijke rol kunnen vervullen in de opsporing en voortgangsbewaking van deze kinderen. Vaak herkennen ze vandaag de problematiek niet bij gebrek aan opleiding om deze gedragskenmerken vast te kunnen stellen en kunnen ze bijgevolg geen hulp en ondersteuning bieden aan het kind, noch aan de ouders of de school.

Marijke DILLEN

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

– gelet op :

- 1° de resolutie betreffende de erkenning, de integratie en begeleiding van leerlingen met leerstoornissen, aangenomen door het Vlaams Parlement op 3 maart 1999 (*Parl. St. Vl. Parl.* 1998-1999, nr. 1241/3) ;
- 2° het verslag namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen over het verzoekschrift over het omgaan met ADHD (*Parl. St. Vl. Parl.* 2002-2003, nr. 1694/1) ;
- 3° de lange wachttijden en wachtlijsten voor diagnose en hulpverlening en het grote tekort aan kinder- en jeugdpsychiaters ;
- 4° de noodzaak te werken met een multidisciplinaire diagnose op basis van protocollen die internationaal aanvaarde richtlijnen geven over ADHD ;
- 5° het soms onverantwoorde voorschrijven van medicatie, in het bijzonder Rilatine ;
- 6° de nadelige gevolgen van het gebrek aan erkenning door het Vlaams Fonds, onder meer wat de terugbetaalbare hulpverlening betreft en mogelijkheden van thuisbegeleiding ;
- 7° een gebrek aan basiskennis over ADHD bij mensen die professioneel op regelmatige basis omgaan met kinderen en jongeren ;
- 8° de behoefte aan een uniforme behandeling van kinderen met ADHD binnen het onderwijs ;
- 9° het gebrek aan volledige bevoegdheid ;

– vraagt de Vlaamse regering :

- 1° in overleg met de federale regering bijzondere aandacht te vragen voor :
 - a) de problematiek van de lange wachttijden en wachtlijsten voor diagnose en behandeling en erop aan te dringen prioritair werk te maken van het wegwerken van deze lange wachttijden en wachtlijsten, met bijzondere aandacht voor de oplei-

ding van meer kinder- en jeugdpsychiaters en het creëren van betere arbeidsvoorwaarden ;

- b) de in praktijk vaak gebrekkige diagnose, en aan de verantwoordelijke federale minister te vragen richtlijnen uit te vaardigen voor een multidisciplinaire diagnose op basis van de protocollen, wat belangrijk is voor een nauwkeurige en doeltreffende diagnose van ADHD, waarbij de medische, psychosociale en pedagogische deskundigheid wordt gebundeld, en zo een kwaliteitswaarborg wordt geboden ;
 - c) het garanderen de betaalbaarheid van de multidisciplinaire diagnose, begeleiding en voortgangsbewaking ;
 - d) het overdreven voorschrijven van medicatie, en een onderzoek uit te laten voeren naar het voorschrijfgedrag en het gebruik van Rilatine, om afremmende maatregelen te nemen indien het gebruik niet noodzakelijk is en, wanneer de medicatie verantwoord is, het op te nemen in de maximumfactuur, en het volgen van het kind verplicht te maken ;
- 2° richtlijnen uit te vaardigen voor alle scholen, waarbij een programma met speciaal ontwikkelde begeleidende maatregelen ter ondersteuning van kinderen met ADHD wordt uitgewerkt, om uniformiteit te verkrijgen bij de behandeling van alle kinderen met ADHD en andere leerstoornissen, zodat elk ongerechtvaardigd onderscheid tussen leerlingen binnen verschillende scholen voorkomen wordt, zonder dat dat aanleiding mag geven tot een ongerechtvaardigd onderscheid tussen kinderen met en zonder leerstoornissen ;
 - 3° ondersteuning te geven aan de Centra voor Leerlingenbegeleiding om het personeel beter inzicht te laten krijgen in de problematiek, zodat het probleem sneller vastgesteld wordt en het kind naar een multidisciplinaire diagnose doorverwezen kan worden en een aangepaste behandeling gestart kan worden ;
 - 4° een afzonderlijke module uit te werken die aandacht besteedt aan alle leer- en gedragsstoornissen in het algemeen en ADHD in het bijzonder, in de opleiding van iedereen die professioneel in contact komt met kinde-

ren om hen zo een betere basiskennis aan te leren, onder meer bij de huisartsen en apothekers, leerkrachten, opvoeders, kinderverpleegsters, enzovoort ;

- 5° een analyse te maken van de negatieve gevolgen van een gebrek aan erkenning door het Vlaams Fonds, onder meer wat de terugbetaalbaarheid betreft van begeleiding en behandeling en die negatieve gevolgen weg te werken ;
- 6° meer mogelijkheden uit te werken voor crisissituaties, zoals begeleidingen en thuisbegeleidingen ;
- 7° ter uitvoering van het decreet rond opvoedingsondersteuning bijzondere aandacht te besteden aan degelijk gestructureerde, laagdrempelige ondersteunende programma's betreffende de problematiek van ADHD en voldoende financiële middelen uit te trekken voor deze opleiding en vorming ;
- 8° het wetenschappelijk onderzoek naar leren en gedragsstoornissen te bevorderen en de internationale samenwerking terzake te stimuleren.

Marijke DILLEN
