



Vlaams
Parlement

stuk **1728** (2011-2012) – Nr. 1
ingediend op 18 september 2012 (2011-2012)

Gedachtewisseling

over het advies van het Kinderrechtencommissariaat
over recht doen aan kinderen met een label

Verslag

namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid,
Gezin en Armoedebeleid
uitgebracht door mevrouw Katrien Schryvers

Samenstelling van de commissie:

Voorzitter: de heer Tom Dehaene.

Vaste leden:

de heer Tom Dehaene, de dames Cindy Franssen, Vera Jans, Katrien Schryvers;
mevrouw Marijke Dillen, de heren Felix Strackx, Erik Tack;
de heer Peter Gysbrechts, mevrouw Vera Van der Borght;
de dames Mia De Vits, Else De Wachter;
de dames Lies Jans, Helga Stevens;
mevrouw Ulla Werbrouck;
mevrouw Mieke Vogels.

Plaatsvervangers:

de dames Sonja Claes, Griet Coppé, Kathleen Helsen, Tinne Rombouts;
mevrouw Linda Vissers, de heer Wim Wienen;
de dames Gwenny De Vroe, Lydia Peeters;
mevrouw Güler Turan, de heer Bart Van Malderen;
de dames Danielle Godderis-T'Jonck, Goedele Vermeiren;
de heer Jurgen Verstrepen;
de heer Bart Caron.

INHOUD

I. Toelichting door de heer Bruno Vanobbergen, kinderrechtencommissaris, over het advies ‘Recht doen aan kinderen met een label’	4
1. Voorgeschiedenis	4
2. Kapstokken	4
3. Knelpunten	6
4. Beleidssuggesties	6
II. Bespreking	6
Gebruikte afkortingen	9
Bijlage: Advies van het Kinderrechtencommissariaat over recht doen aan kinderen met een label	11

De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebelief besprak het advies 'Recht doen aan kinderen met een label' van het Kinderrechtencommissariaat tijdens haar vergadering van dinsdag 29 mei 2012. Aan de bespreking nam de heer Bruno Vanobbergen, kinderrechtencommissaris, deel.

I. TOELICHTING DOOR DE HEER BRUNO VANOBBERGEN, KINDERRECHTENCOMMISSARIS, OVER HET ADVIES 'RECHT DOEN AAN KINDEREN MET EEN LABEL'

1. Voorgeschiedenis

De heer *Bruno Vanobbergen* verduidelijkt dat het advies 'Recht doen aan kinderen met een label' voortvloeit uit het werk dat het KRC heeft verricht rond het thema medicalisering en labeling.

Er is een aantal redenen om aan dit thema aandacht te besteden. Vooreerst is het labelen van kinderen de voorbije jaren sterk toegenomen, niet alleen kwantitatief, maar ook kwalitatief. Ook het gebruik van psychofarmaca door minderjarigen kende een aanzienlijke stijging. Het VN-Comité voor de Rechten van het Kind heeft het expliciet over dit thema in de aanbevelingen die het in 2010 formuleerde voor België, en benadrukt het belang van pedagogische en sociale methodieken. Ook in de Commissie Jeugdzorg van vorig zittingsjaar hebben verschillende sprekers gewezen op deze fenomenen.

De UGent voerde voor het KRC een onderzoeksopdracht uit bij kinderen en jongeren met een gedragsstoornis. Een belangrijke doelstelling daarvan is perspectieven en ervaringen van kinderen en jongeren in kaart brengen, een aspect dat in andere onderzoeken geen aandacht krijgt. Dat onderzoek heeft geleid tot een rapport en twee documentaires, *Druk en Herdruk*, over kinderen en jongeren die het label gedragsstoornis hebben gekregen en al verschillende jaren psychofarmaca nemen.

Samen met de faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de KU Leuven werkt het KRC aan een educatief project over dit advies. Dat project, *Proefdruk*, wordt in het najaar van 2012 verspreid in verschillende opleidingen voor professionals.

Het KRC is aan de slag gegaan met de ervaringen van de kinderen. Parallel aan dat onderzoek heeft de Gezinsbond onderzoek gedaan bij ouders. Het KRC heeft ook drie rondetafels georganiseerd: met verantwoordelijken uit de gezondheids- en welzijnssector, met onderwijsactoren en met belangengroepen. Het advies houdt rekening met de bevindingen van het onderzoek van de Gezinsbond en met de conclusies van de rondetafels.

2. Kapstokken

Dit advies is in de eerste plaats gebaseerd op de vier basisprincipes van het Kinderrechtenverdrag. Het KRC heeft zich ook gebaseerd op het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap dat het begrip handicap niet definieert als een kenmerk van het individu, maar dat de nadruk legt op de relatie tussen die beperking en de omgeving. Daarom besteedt het verdrag veel aandacht aan het wegwerken van drempels die een gelijkwaardige participatie aan de samenleving verhinderen. Het KRC heeft zich vervolgens laten inspireren door enkele aanbevelingen van het VN-Comité voor de Rechten van het Kind die de visie van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap bevestigen. Ten slotte is het advies geïnspireerd door enkele aanbevelingen van de Raad van Europa die vertrekken vanuit een rechtenbenadering en niet vanuit een deficitbenadering.

Het eerste basisprincipe van het Kinderrechtenverdrag is het belang van het kind als eerste overweging. Het belang van het kind staat niet geïsoleerd. Kinderen leven immers binnen

een bepaalde setting. De huidige setting benadrukt sterk het belang van presteren, waardoor stress vaak voorkomt, ook bij jongere kinderen. Het klinisch-medische perspectief op kinderen en jongeren domineert, met als gevolg dat kinderen en jongeren met een label vaak samenvallen met dat label, tot grote frustratie van henzelf en van hun ouders. Het KRC pleit in zijn advies voor een paradigmashift van stoornisdenken naar diversiteitsdenken. In die zin sluit het KRC zich aan bij het advies van de Vlaamse Onderwijsraad over het thema gezin-school. Wie aan de slag gaat met kinderen en jongeren met een label, moet rekening houden met de context, niet alleen bij de analyse, maar ook bij de remediëring. Hij of zij moet eveneens kijken naar de betekenis van het label. Vandaag vormt dat een sleutel tot ondersteuning, maar het houdt ook gevaren in. Het label wordt bijvoorbeeld een sleutel tot een standaardantwoord dat, gezien de grote verschillen tussen de jongeren, vaak tekortschiet.

Het tweede basisprincipe is het recht op bescherming tegen discriminatie. Belangrijke instrumenten om met discriminatie om te gaan zijn de Antidiscriminatiewet van 10 mei 2007 en het Gelijkekansendecreet van 10 juli 2008. Het komt erop aan passende maatregelen te nemen om de gelijkwaardigheid te vrijwaren. Voor volwassenen is het decreet van 8 mei 2002 houdende de evenredige participatie aan de arbeidsmarkt een handig instrument. Daarin is onder meer sprake van een arbeidspostanalyse waaruit moet blijken welke redelijke aanpassingen er nodig zijn om een persoon op een gelijkwaardige manier te laten werken. De Sociale Inspectie treedt op als controleorgaan. Weigert men redelijke aanpassingen door te voeren, dan treedt er discriminatie op. Kinderen die geboren zijn in november of december maken bijvoorbeeld 74 percent meer kans om doorverwezen te worden naar het buitengewoon onderwijs dan kinderen die geboren zijn in januari en februari. Jongens worden vaker doorverwezen naar het buitengewoon onderwijs dan meisjes. Het is vaak moeilijk om een school te vinden voor een kind met een label, zeker binnen het reguliere onderwijs.

Het derde basisprincipe is het recht op de ruimst mogelijke ontwikkeling. De voorbije jaren werden er op dat vlak heel wat initiatieven genomen. Het is bijvoorbeeld mogelijk een centrum voor ontwikkelingsstoornissen te consulteren, er worden zorgcoördinatoren ingezet, en er wordt ingezet op geïntegreerd onderwijs. Sommige van die initiatieven zijn ruim toegankelijk, andere alleen op bepaalde voorwaarden. Toch zijn er moeilijkheden. Er is het tekort aan thuisbegeleiding en het gebrek aan aangepaste vrijetijdsmogelijkheden. De gon-begeleiding, waarover kinderen en ouders vaak heel tevreden zijn, leidt tot een soort van handelingsonzekerheid: leerkrachten en leiders van jeugdbewegingen denken dat ze onvoldoende professioneel zijn om met deze kinderen en jongeren om te gaan. Een ander vaak voorkomend probleem is het gebrek aan inleving. Een bijzonder aandachtspunt is het gebruik van medicatie bij kinderen en jongeren, en zeker het langdurig gebruik van psychofarmaca dat een grote impact heeft op hun ontwikkeling. Sommige kinderen en jongeren geven aan dat het hen helpt. Ze blijven echter ook met grote vragen zitten omdat ze niet altijd weten wat er met hun lichaam gebeurt. Hierover bestaat er weinig onderzoek.

Een vierde basisprincipe is het recht op participatie en informatie. Kinderen en jongeren worden vaak gezien als kwetsbaar en incompetent, zeker kinderen met een label. Ze krijgen informatie van de artsen, maar bij ernstige zaken krijgen ze vaak de indruk dat ze dom gehouden worden. Op school is er een participatieparadox. Hoe meer formele advies- en informatieorganen, hoe groter het verschil tussen de kinderen die participeren en zij die dat niet doen. Ouders krijgen de indruk dat ze systematisch weggehouden worden van de belangrijke beslissingen die over hun kinderen worden genomen. Het is belangrijk om ook de expertise van jongeren en ouders mee in te zetten. Het decreet van 7 mei 2004 betreffende de rechtspositie van de minderjarige in de integrale jeugdhulp kan inspirerend werken. De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt expliciteert het recht op participatie en op informatie.

3. Knelpunten

Bij kinderen en jongeren met een label ligt de focus doorgaans op het falen van het kind en van zijn omgeving. De dominante rol van de diagnostiek blijkt uit het feit dat het label een voorwaarde wordt voor extra zorg en ondersteuning. Tegelijkertijd is de diagnostiek onvoldoende ingebed in een breder proces. Door de handelingsonzekerheid is de paradox van zorg in onderwijs ontstaan: de voorbije 25 jaar is er maximaal geïnvesteerd in nieuwe ondersteuningsvormen, maar toch zijn er nog nooit zoveel kinderen naar het buitengewoon onderwijs gestuurd. Ten slotte blijkt dat kinderen en hun ouders enerzijds en de school anderzijds elkaar heel vaak verzwakken in plaats van versterken.

4. Beleidsuggesties

Het KRC pleit voor inclusie, niet alleen in onderwijs, maar ook op andere domeinen. De vraag naar een diagnose moet omgebogen worden naar de vraag wat het kind nodig heeft. Men moet contextgericht werken. Daarbij kan men gebruikmaken van heel wat instrumenten, onder meer het handelingsgericht werken. Het KRC vraagt een strenger toezicht op het gebruik van psychofarmaca door kinderen. Men zou bijvoorbeeld kunnen bepalen dat huisartsen dergelijke middelen niet meer kunnen voorschrijven aan kinderen. Er is ook meer onderzoek nodig naar de effecten van psychofarmaca. De verschillende types van het buitengewoon onderwijs moeten duidelijk gedefinieerd worden. Het KRC vraagt ook aandacht voor deze elementen in de opleiding van professionals. Ten slotte kan ook een aanpassing van de regelgeving mogelijkheden bieden. De toepassing van het Gelijkekansendecreet in de schoolcontext moet verduidelijkt worden. Het recht op redelijke aanpassingen moet geëxpliciteerd worden. Er moet ook een klachtenorgaan worden geïnstalleerd voor kinderen en jongeren, en voor hun ouders. De doorverwijzing naar het buitengewoon onderwijs moet transparanter verlopen. Ten slotte is er nood aan een volwaardig decreet voor de rechtspositie van leerlingen in het onderwijs dat ook aandacht besteedt aan participatie, informatie en redelijke aanpassingen.

II. BESPREKING

Mevrouw *Danielle Godderis-T'Jonck* betreurt dat niet alle fracties aanwezig zijn bij deze bespreking.

Mevrouw *Katrien Schryvers* merkt op dat deze problematiek meermaals aan bod is gekomen in de Commissie Jeugdzorg, maar suggereert toch het advies ook voor te leggen aan de Commissie voor Onderwijs en Gelijke Kansen.

De spreekster is het eens met de stelling dat men voor kinderen met een label moet evolueren naar diversiteitsdenken, waarbij men vooral nagaat wat het kind nodig heeft. De suggesties zijn nog onvoldoende concreet. Zo kan worden nagegaan hoe de principes van het decreet van 8 mei 2002 houdende de evenredige participatie aan de arbeidsmarkt kunnen worden toegepast op jongeren en kinderen.

Ouders hebben het er moeilijk mee dat hun kind wordt vereenzelvigd met zijn label, maar tegelijk hebben ze de drang naar een label om het gedrag van hun kind te verklaren. Dat heeft niet alleen te maken met de zorg die men kan krijgen op basis van dat label. Het label zorgt ook voor geruststelling. Het KRC pleit voor een duidelijke afbakening van de verschillende types in het buitengewoon onderwijs. Volgens mevrouw Katrien Schryvers komt dat neer op een vraag naar labeling.

Ze hecht veel belang aan bijkomend onderzoek naar psychofarmaca. Ze stelt daarbij de vraag of daartoe op Vlaams niveau of op federaal niveau een initiatief moet worden genomen.

Mevrouw *Vera Van der Borgh* sluit zich aan bij de opmerking van mevrouw Godderis-T'Jonck.

De inhoud van het advies van het KRC is niet nieuw. Ook in de Commissie Jeugdzorg is vastgesteld dat de maatschappij graag labels toekent en problemen vaak vanuit een medisch perspectief benadert.

In het boek 'Hoe voorkom je ADHD? Door de diagnose niet te stellen' relateert Laura Batstra het belang van een diagnose en pleit ze voor meer hulp aan ouders en leerkrachten, door het inzetten van psychologen en orthopedagogen. De spreker vraagt hoe het KRC staat tegenover de stelling dat de reactie van de omgeving even belangrijk is als het gedrag van het kind.

Bij het opstellen van hulpverleningsdoelstellingen bereiken de centra voor leerlingenbegeleiding slechts 63 percent van de leerlingen en 68 percent van de ouders. Mevrouw *Vera Van der Borgh* vraagt een verklaring.

Ze wil voorts vernemen welke systeemhervormingen nodig zijn om de elf aanbevelingen in de praktijk om te zetten, en vraagt of de integrale jeugdzorg de gewenste richting uitgaat.

Mevrouw *Vera Jans* is vooral getroffen door de handelingsonzekerheid. Ze staat achter de inclusiegedachte, maar er dient over gewaakt dat die de handelingsonzekerheid niet voedt. Het gebruik van psychofarmaca neemt toe. Er is geen duidelijk zicht op de kwaliteit van de diagnostiek. Rilatine is nuttig voor kinderen met een gedragsprobleem mits het wordt gecombineerd met gedragstherapie. Wellicht zouden sommige kinderen ook goed reageren op een placebo.

De heer *Tom Dehaene* zegt dat labelen in een aantal gevallen zowel nodig als nuttig is. Een label mag evenwel geen aanleiding geven tot nieuwe problemen. De negende aanbeveling luidt dat het recht op redelijke aanpassingen geen dode letter mag blijven. Leerlingen met een label moeten de rechten die eruit voortvloeien, automatisch toegekend krijgen. Hij suggereert op zoek te gaan naar de aangewezen manier om deze rechten decretaal te verankeren.

De heer *Bruno Vanobbergen* beaamt dat het wellicht zinvol is om dit advies te presenteren aan de Commissie voor Onderwijs en Gelijke Kansen.

Dit advies bevat heel wat materiaal om aan de slag mee te gaan. Het KRC hecht veel belang aan de omgeving van het kind bij analyse en remediëring. Daarbij gaat het niet alleen om onderwijs, maar ook om de vrije tijd.

Ouders vragen soms om een label. Dat heeft te maken met het gehanteerde model, waarbij er gezocht wordt naar een oorzaak, bij de ouders of bij het kind. De ouders zijn bang dat zij de verantwoordelijkheid toegeschoven krijgen. Het advies bevat voldoende elementen voor een andere kijk op de vraag naar ondersteuning.

Uit publicaties van Ouders voor inclusie blijkt dat men er vaak vanuit gaat dat ouders onvoldoende competent zijn om het probleem aan te pakken, wat meteen verklaart waarom ouders onvoldoende worden betrokken. Dankzij het decreet van 7 mei 2004 betreffende de rechtspositie van de minderjarige in de integrale jeugdhulp zijn er in de jeugdhulp op het vlak van participatie en informatie belangrijke stappen vooruit gezet, zo blijkt uit de evaluaties van Zorginspectie. Het KRC pleit voor een vergelijkbaar decreet voor het onderwijs. Het dient te gaan om een volwaardig decreet. Een student die een gegronde reden heeft om examens te spreiden, moet toestemming vragen waardoor de school dat verzoek kan weigeren vanuit het idee dat iedereen gelijk moet worden behan-

deld. Dergelijke problemen worden opgelost door het recht op redelijke aanpassingen concreet gestalte te geven in de regelgeving.

Tom DEHAENE,
voorzitter

Katrien SCHRYVERS,
verslaggever

Gebruikte afkortingen

ADHD	attention deficit hyperactivity disorder
gon	geïntegreerd onderwijs
KRC	Kinderrechtencommissariaat
KU Leuven	Katholieke Universiteit Leuven
UGent	Universiteit Gent
VN	Verenigde Naties

BIJLAGE:

Advies van het Kinderrechtencommissariaat
over recht doen aan kinderen met een label



datum 29-05-2012

volgnr. 2011-2012/8

Advies

Recht doen aan kinderen met een label

'We zijn niet anders dan de anderen. We doen een beetje anders. Soms maken we van kleine dingen een groot ding. Soms doen we iets abnormaals. Maar we zijn en blijven normaal. Wij kunnen ook leuke dingen doen. Wij zijn ook wijs.'

Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebelid, Commissie voor Onderwijs en Gelijke Kansen en Commissie voor Cultuur, Jeugd, Sport en Media van het Vlaams Parlement

1 Recht doen aan kinderen met een label

ADHD, ADD, ODD, CD, ASS, HS, HB, bipolair, ... Niemand kijkt nog op wanneer een druk kind een ADHD'er wordt genoemd of een kind met wisselvallige stemmingen bipolair. Ook het feit dat eenzelfde kind naast een ADHD-label, ook een ASS-label en een dyslexie-label draagt, verbaast ons niet meer. Ruwe kanten van het karakter lijken nu een stoornis. Vroeger waren het kenmerken van stoute of verlegen kinderen.

Samen met het aantal labels, neemt ook het medicatiegebruik bij minderjarigen toe. In 2010 gingen 5,06 miljoen dagelijkse dosissen Rilatine de deur uit. In 2005 was dat 1,7 miljoen¹. Meer dan 100 jaar lang zei men dat kinderen niet bipolair konden zijn. Sinds 10 jaar zegt men dat kinderen dat wel kunnen zijn en nemen 11.000 kinderen in Vlaanderen antipsychotica². Tot op heden had ieder kind en ieder mens het recht om op zijn eigen ritme te rouwen. De volgende DSM wenst rouwen als een stoornis te definiëren³.

De lijst met labels neemt toe. Zal ze over 10 jaar dubbel zo lang zijn? Zullen de statistieken over het psychofarmacagebruik bij kinderen nog hoger pieken? Observatie, registratie, classificatie, differentiatie, isolatie, ... lijkt het antwoord te zijn op de ruwe kanten van het karakter van een kind. Gaat het om eeuwenoude biologisch bepaalde aandoeningen die tegenwoordig beter te diagnosticeren en te behandelen zijn? Of gaat het om een veranderende samenleving waarin 'storend' gedrag steeds meer wordt geproblematiseerd, geïndividualiseerd, geïsoleerd en gemedicaliseerd?

Het VN-Comité voor de rechten van het kind vreest heel sterk het laatste. In haar laatste Concluding Observations vraagt ze aan de Belgische overheid om maatregelen te treffen. Diagnostisering en medicatie mogen niet het enige antwoord zijn. Kinderen met een label, ouders en andere belangenbehartigers moeten ook op educatieve en sociale maatregelen kunnen rekenen. Kinderen met een label moeten op dezelfde kansen als alle andere kinderen kunnen rekenen.

Naast het VN-Comité maken nog veel organisaties, professionals en burgers zich zorgen. Een krantenbericht met de laatste statistieken over psychofarmacagebruik bij kinderen resulteert de volgende dag gegarandeerd in verontwaardigde reacties en opiniestukken. Vorig jaar wijdde de Hoge Gezondheidsraad een volledig werkjaar aan gedragsstoornissen bij kinderen en pleitte ze voor een contextuele aanpak⁴. Professoren uit verschillende disciplines zitten samen om beleidsadviezen rond de zorgwekkende evolutie in het psychofarmacagebruik bij kinderen te formuleren⁵. Infomomenten of studiedagen die handelen over het psychofarmacagebruik bij kinderen trekken veel volk.

1 Rijksdienst voor ziekte- en invaliditeitsverzekering, Statistieken methylfenidaat, 23 mei 2012.

2 Prof Walter Vandereycken: 'Een aantal dat ook toeneemt. Sinds de kritiek op de ADHD-medicatie worden ADHD-diagnoses nu vervangen door bipolaire stoornis', in De Morgen, 11.000 minderjarigen slikken anti-psychotica, 24 februari 2012.

3 G. Snik, *Rouw en narcisme*, <http://www.opvoedingsfilosofie.nl/node/8>, 2012.

4 Hoge Gezondheidsraad, *Kinderen en jongeren: gedragsstoornissen in context*, HGR nr 8325, Brussel, Hoge Gezondheidsraad, maart 2012.

5 Metaforum K.U.Leuven, Werkgroep 'Psychofarmaca', *Lessen voor de 21ste eeuw: Het toenemend gebruik van psychofarmaca*. Leuven, K.U.Leuven, 2011.

Ook de politiek stelt zich vragen. Net voor de zomer van 2011 sloot de parlementaire ad-hoc commissie 'jeugdzorg'⁶ haar werkzaamheden af. Haar taak was zoeken naar maatschappelijke verklaringen voor de voortdurende stijgende instroom van jongeren in de jeugdzorg en geestelijke gezondheidszorg. Verschillende sprekers werden uitgenodigd. Niet zelden kwam de doorgedreven labeling en medicalisering ter sprake. Men wees naar de grotere toegankelijkheid van diagnostische en therapeutische mogelijkheden. Men bekritiseerde de 'overlabeling'. Zonder label is er immers geen toegang tot jeugd- en onderwijshulp. Men wees naar de ruimere samenleving die minder tolerant is geworden tegenover het 'andere'. Afwijkend of problematisch gedrag vraagt vandaag meteen om een diagnose en dat is dan meteen een toegangsticket voor ondersteuning en hulpverlening.

1.1. 'Druk' en 'Herdruk' maken (in)druk

Het Kinderrechtencommissariaat wil werk maken van een samenleving waarin kinderen volop tot hun recht komen. Alle kinderen. Dus ook de kinderen die door de anderen als moeilijk, storend of te anders ervaren worden. Helaas ontbreekt al te vaak de stem van dit 'storende' kind. In onderzoek over kinderen met gedragsproblemen of een label blijft het perspectief en de ervaring van het kind zelf vrijwel afwezig. Terwijl er zich toch vaak belangrijke beslissingen opdringen met een duidelijke impact op het leven van kinderen.

Het Kinderrechtencommissariaat wil de focus op het kind met een label verscherpen. Daarom zetten we in 2011 het kind met een label centraal in onze werking. Samen met een onderzoeksteam van de Universiteit Gent o.l.v. Prof. dr. Stijn Vanheule en dr. Nancy Vansieleghem peilden we naar de ervaringen en belevingen van kinderen die het label 'gedragsstoornis' dragen. Er waren individuele gesprekken en groeps gesprekken over gedragsproblemen en alles wat erbij komt kijken⁷. Ivan Boeckmans, filmmaker, volgde ze met zijn camera en maakte samen met Julie Degancx en Nancy Vansieleghem twee documentaires: 'Druk' en 'Herdruk'. Op onze studiedag van 5 oktober 2011 stelden we beide documentaires en ons boek '(in)druk' aan het publiek voor.

De studiedag was een eerste stap naar een ruimer debat. Het Kinderrechtencommissariaat wil immers niet alleen ruimte geven aan de stem van kinderen met een label, maar ook de overheid aanmoedigen om er rekening mee te houden.

1.2. Het kind achter het label

In dit advies probeert het Kinderrechtencommissariaat recht te doen aan het kind met een label. Niet door op zoek te gaan naar de oorzaken van een stoornis. Ook niet door een beschrijvend overzicht te presenteren van alle soorten labels, de verschillen ertussen of het medisch wetenschappelijk onderzoek ter zake. Daarin ligt onze expertise niet. Wel focussen we vanuit de rechten van het kind op de wijze waarop de samenleving omgaat met kinderen met een label. Kinderen met een label zijn voor ons kinderen met één of meerdere diagnoses. Het zijn kinderen met ADHD, ADD, ODD, ASS, HS, HB, bipolair, ...

⁶ Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, *Parl. St. Vl. Parl.*, 2010-2011, nr. 1190/1.

⁷ J. De Ganck, N. Vansieleghem, S. Vanheule, *Kwalitatief onderzoek bij jongeren met een diagnose van 'gedragsstoornis'. Onderzoeksrapport in opdracht van het Kinderrechtencommissariaat*, Gent, Universiteit Gent, juni 2011. Zie: www.kinderrechten.be

Vanuit het Kinderrechtenverdrag pleiten we voor meer ruimte voor het kind. Kinderen met een label zijn voor ons in de eerste plaats kinderen. Wat hun label ook is, kinderen met een label moeten net als alle anderen kinderen van hun rechten kunnen genieten. Kunnen ze dit niet, dan moeten ze op extra ondersteuning kunnen rekenen. Kinderen met een label moeten op dezelfde kansen kunnen rekenen als alle andere kinderen. Of zoals een jongen uit Herdruk zegt: 'Steek ons niet apart. Steek ons bij de andere kinderen. Probeer het eens en zie wat er van komt.'

Ook het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) krijgt een centrale plaats in ons advies. Dit VN-verdrag definieert beperkingen immers als een *'evolving – en dus veranderend - concept'*. Beperkingen zijn voor het VN-verdrag geen kenmerk van het individu, maar ontstaan in interactie met de samenleving. Of een kenmerk al dan niet als een beperking gedefinieerd wordt, hangt af van de samenleving en de drempels die het individu met dit kenmerk in de samenleving ervaart.

1.3. De opbouw van dit advies

Dit advies vangt aan met een overzicht van relevante internationale regelgeving. Niet alleen beide VN-verdragen zijn relevant. Ook meerdere aanbevelingen van het VN-Comité voor de Rechten van het Kind en de Raad van Europa zijn opportuun voor het respecteren van de rechten van kinderen met een label.

De structuur van dit advies is opgebouwd rond de vier basisprincipes van het Kinderrechtenverdrag: het belang van het kind als eerste overweging, het recht op bescherming tegen discriminatie, het recht op een zo ruim mogelijke ontwikkeling, en het recht op een eigen mening en inbreng. De betekenis van elk basisprincipe proberen we te vertalen naar de twee grootste Vlaamse beleidsdomeinen die beslissend zijn voor het leven en de toekomst van het kind met een label: de welzijns- en gezondheidszorg, en het onderwijs⁸. Vanuit de aanbevelingen van het VN-Comité voor de Rechten van het Kind en de Raad van Europa geven we richting aan mogelijk toekomstig beleidswerk. We sluiten dit advies dan ook af met een reeks aanbevelingen en beleidssuggesties.

In dit advies nemen de ervaringen van de kinderen uit Druk en Herdruk en de getuigenissen van ouders uit het belevingsonderzoek van de Gezinsbond⁹ een prominente plaats in. Hun getuigenissen en ervaringen worden naast ander belevingsonderzoek gelegd. Samen vormen ze de toetssteen om de knelpunten in het leven van 'gelabelde' kinderen aan te kaarten.

Ook reflecteert dit advies de suggesties die stakeholders in de aanloop naar dit advies formuleerden¹⁰. Het Kinderrechtencommissariaat nodigde begin mei tal van actoren uit voor een rondetafelgesprek. Drie rondetafelgesprekken vonden plaats.

⁸ De school is immers meestal de eerste stap naar diagnose. De school of de leerkracht meldt dat er een probleem is op school en stelt voor om hulp te zoeken en een diagnose te stellen. Binnen de welzijns- en gezondheidszorg gebeurt de diagnosesetting en wordt een behandeling voorgesteld waar de school al dan niet mee aan de slag gaat.

⁹ Gezinsbond, *Focus op kinderen met een etiketje. Een belevingsonderzoek bij ouders*, Brussel, Gezinsbond, december 2011.

¹⁰ Niet alle suggesties zijn in dit advies opgenomen. Sommige suggesties reikten verder dan de opzet van dit advies of strookten onvoldoende met de visie van het Kinderrechtencommissariaat.

Eén met welzijns- en gezondheidsactoren¹¹, één met onderwijsactoren en één met belangenorganisaties. In dit advies zijn vele bedenkingen en tussenkomsten van de deelnemers terug te vinden.

11 De Vlaamse Vereniging voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie vzw, Federatie van Diensten voor Geestelijke Gezondheidszorg, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, Vlaams Patiënten Platform, Kind en gezin, Zorginspectie, Onderwijsinspectie, Vlaamse Onderwijsraad, Kabinet van de Vlaamse Minister van Onderwijs, Jeugd en Gelijke kansen, GO! Onderwijs van de Vlaamse Gemeenschap, Permanente Ondersteuningscel GO!, Pedagogische Begeleidingsdienst van het Katholieke Onderwijs, CLB-Koepel van het Provinciaal Onderwijs Vlaanderen, CLB-koepel van het Onderwijssecretariaat voor Steden en Gemeenten van de Vlaamse Gemeenschap, Departement Onderwijs Afdeling Basisonderwijs en DKO, Pedagogische adviseur BuSO – GON/ION-coördinator, Vlaams Verbond voor Katholiek Buitengewoon Onderwijs, Gezinsbond, Ouders voor Inclusie, Vlaamse Vereniging voor Autisme vzw, Uit de Marge vzw, Sprankel vzw, GRIP.

2 De rechten van kinderen met een label

2.1. Kinderen met een label en het Kinderrechtenverdrag

Op 20 november 1989 keurde de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties in New York het 'Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind' goed. Een dikke twee jaar later bekrachtigde België het Kinderrechtenverdrag. Het Kinderrechtenverdrag kreeg kracht van wet. Vanaf die dag verbond België zich er toe de rechten van het kind toe te passen, te respecteren en te realiseren.

De rechten van het kind zijn op alle levensdomeinen van toepassing. Drie soorten rechten vinden we in het Verdrag: provisierechten, protectierechten en participatierechten.

De provisierechten verwijzen naar diensten en voorzieningen die kinderen nodig hebben om in de best mogelijke omstandigheden op te groeien, zoals scholen, media, hulpverlening, gezondheidszorg... maar ook gezonde voeding, degelijke huisvesting, kindergeld, sociale zekerheid en gezinsondersteuning.

Protectierechten beschermen minderjarigen tegen gedrag of leefomstandigheden die schadelijk zijn voor hun ontwikkeling of welzijn. Sommige artikelen vragen speciale aandacht voor kwetsbare groepen: vluchtelingenkinderen bijvoorbeeld, of kinderen met een handicap of een beperking.

Participatierechten zijn de rechten waarmee de minderjarigen voor zichzelf kunnen op komen: recht op inspraak en privacy, recht om zich te verenigen, een eigen geloof kiezen, ...

Vier basisprincipes lopen als een rode draad doorheen alle kinderrechten.

- Kinderen moeten beschermd worden tegen discriminatie. Zonder enige uitzondering of onderscheid moeten alle kinderen van alle rechten kunnen genieten. Is dit niet zo, dan moet de overheid acties ondernemen om alle rechten aan alle kinderen te garanderen.
- Bij alle maatregelen betreffende kinderen vormen de belangen van het kind de eerste overweging.
- Kinderen hebben recht op leven, overleven en ontwikkeling. De overheid moet het recht op leven en ontwikkeling garanderen. En dit in de ruimst mogelijke mate.
- De eigen mening van minderjarigen is belangrijk. Elke minderjarige mag zijn mening uiten in alle zaken die voor hem of haar van belang zijn. Aan die mening moet passend belang gehecht worden.

Het Kinderrechtenverdrag is een minimumnorm. Het legt de belangrijkste rechten van kinderen vast waartoe de overheid zich moet verbinden. Ook vormt het Verdrag één geheel. Alle rechten zijn even belangrijk en hangen van elkaar af. Respect voor provisierechten houdt sowieso ook respect voor protectie- en participatierechten in.

In essentie roept het Verdrag op om alle minderjarigen als volwaardige, gelijke burgers te erkennen, ongeacht de aard of graad van beperkingen of labels. Een comprehensieve lezing van het Kinderrechtenverdrag leert ons dat alle kinderen in eerste instantie kind zijn, met alle rechten van en voor kinderen. Het impliceert een zo ver mogelijk doorgedreven toeleiding naar basisvoorzieningen met flexibele ondersteuningsmodaliteiten en houdt daarmee een duidelijk pleidooi voor inclusie in.

De artikelen die vragen om speciale aandacht voor kwetsbare groepen moeten in combinatie met alle artikelen gelezen worden. Ze zijn aanvullende preferentiële rechten voor minderjarigen die zonder deze extra rechten beduidend minder van hun rechten kunnen genieten. Wat de beperking, de stoornis of het label ook is, elk kind moet kunnen deelnemen. Kunnen ze dit niet, dan moeten ze op extra ondersteuning kunnen rekenen. De mate van ondersteuning en de wijze waarop kinderen met een beperking, stoornis of label daarop beroep kunnen doen zijn cruciaal voor zijn of haar participatie.

Kinderen met een label moeten zich net als alle kinderen in de ruimst mogelijke mate kunnen ontwikkelen. Ze moeten met de nodige waardigheid benaderd worden. Ze moeten beschouwd worden als een volwaardig, zingevend en betekenisgevend persoon, wat ook hun eigen kenmerken zijn. Kinderen met een label kunnen met andere woorden niet tot hun label herleid worden. In eerste instantie zijn ze een kind, in tweede instantie een kind met een specifiek, al dan niet gelabeld, kenmerk. Net als alle andere kinderen, zijn ze kinderen met participatie-, provisie- en protectierechten.

2.2. Kinderen met een label en het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

Op 2 juli 2009 keurde België de 'Convention on the Rights of Persons with Disabilities' goed. Net als het Kinderrechtenverdrag is dit VN-verdrag een juridisch bindend document dat niet vrijblijvend is. De Belgische overheid is verplicht het na te leven door onder meer de rechten te vertalen in nationale wetgeving. Deze rechten kunnen ook afgedwongen worden.

Het VRPH stelt dat mensen met beperkingen dezelfde rechten hebben als iedereen. In de eerste plaats zijn mensen met beperkingen, mensen met kansen, rechten en mogelijkheden. Beperkingen zijn, aldus het VRPH, niet een probleem van een persoon maar vloeien voort 'uit de wisselwerking tussen mensen met functiebeperkingen en sociale en fysieke drempels die hen beletten ten volle, effectief en op voet van gelijkwaardigheid met anderen te participeren in de samenleving'¹². Pas als de drempels worden weggewerkt, er een juiste mentaliteit heerst en er voldoende ondersteuning en redelijke aanpassingen¹³ worden voorzien, genieten mensen met een beperking van dezelfde rechten als alle andere mensen.

Vertaald naar kinderen met een label betekent dit dat het label op zich geen probleem is, maar dat veel afhangt van wat een samenleving ermee doet. Definieert een samenleving een label als problematisch en creëert ze rond dit probleem drempels die kinderen met een label beletten op gelijke voet met andere te participeren, dan is er sprake van een kind met een beperking en moet ze omwille van die beperking op redelijke aanpassingen en een wegwerken van fysieke en sociale drempels kunnen rekenen.

¹² Preambule, e, VRPH.

¹³ Redelijke aanpassingen definieert het VRPH als noodzakelijke en passende wijzigingen en aanpassingen die geen disproportionele of onevenredige of onnodige last opleggen, indien zij in een specifiek geval nodig zijn om te waarborgen dat personen met een beperking alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkwaardigheid met anderen kunnen genieten of uitoefenen (artikel 2 VRPH).

2.3. Aanbevelingen van het VN-Comité voor de Rechten van het Kind

Bijna jaarlijks brengt het VN-Comité voor de Rechten van het Kind in Genève een General Comment uit. Dit met de bedoeling om de verdragsstaten te ondersteunen in hun implementatie van het Kinderrechtenverdrag. In 2006 bracht het VN-Comité een General Comment uit over kinderen met beperkingen¹⁴. Vanuit het recht op bescherming tegen discriminatie (artikel 2 Kinderrechtenverdrag) en het recht op bijzondere zorg (artikel 23 Kinderrechtenverdrag), duidt het VN-Comité hoe kinderrechten voor kinderen met een beperking moeten geïmplementeerd worden.

Ook het VN-Comité stelt dat de problemen die kinderen met een beperking ervaren, zelden gerelateerd zijn aan de beperking zelf. Ze zijn veeleer een combinatie van fysieke, sociale en cultureel gerelateerde belemmeringen die kinderen met een beperking in hun dagelijks leven ervaren. Wil een verdragsstaat het Kinderrechtenverdrag correct implementeren, dan moet ze deze belemmeringen wegwerken.

Toegepast op kinderen met een label betekent dit dat de verdragsstaten de bestaande wetgeving of regelgeving moeten screenen en mogelijks aanpassen; de toegang tot allerlei voorzieningen en diensten moet voor alle kinderen even groot zijn; verdragsstaten moeten sensibiliseringscampagnes organiseren en bijhorende training van professionals voorzien; en de verdragsstaten moeten een nationaal actieplan opstellen met data en statistieken over de naleving van de rechten van kinderen met een label en de financiële middelen die de overheid voor hen reserveert.

2.4. Aanbevelingen van de Raad van Europa

Ook de Raad van Europa riep in 2006 op om de drempels, die mensen met een beperking ervaren, zoveel mogelijk weg te werken. In zijn Recommendation Rec(2006)5¹⁵ onderstreept de Raad het belang van een paradigmashift: mensen met een beperking zijn geen patiënten maar burgers met gelijke rechten. Ze maken deel uit van de samenleving en de menselijke diversiteit.

De Raad vraagt om extra aandacht voor kinderen met een beperking. De Raad merkt dat ze te vaak slachtoffer zijn van veelvuldige discriminaties: discriminatie omwille van hun minderjarigheid, hun beperkingen, hun afkomst, ...

Vertaald naar kinderen met een label vraagt de Raad om meer aandacht voor hun participatie aan het gemeenschapsleven. Samen met hun ouders moeten ze ondersteund worden om deze participatie waar te maken. Daarnaast moeten verdragsstaten volgens de Raad dringend werk maken van een inclusief onderwijs. Leerlingen, leerkrachten, directies, moeten gestimuleerd worden om een positieve houding te hebben t.a.v. kinderen met een beperking op hun school. Ze moeten bewust zijn van de barrières die kinderen met een beperking dagelijks ervaren. De wetgeving en het beleid moeten discriminatie in de toegang tot het reguliere

¹⁴ VN-Comité voor de Rechten van het Kind, General Comment n° 9, *The rights of children with disabilities*, September 2006, CRC/C/GC/9.

¹⁵ Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation Rec(2006)5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe, *Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015*, april 2006.

onderwijs tegengaan. De verdragsstaten moeten een inclusieve onderwijssysteem realiseren, dat 'en' regulier is 'en' extra programma's voorziet voor kinderen met een beperking, een label of nood aan zorg.

3 Zie mij als normaal. Over het belang van het kind.

'Ik zou graag hebben dat ze mij als normaal zien. Ook al bestaat 'normaal' zijn niet echt.'

Artikel 3 duidt één van de basisprincipes van het Kinderrechtenverdrag. Het stelt het belang van het kind centraal. Het belang van het kind moet de eerste overweging zijn in alle acties met een impact op het leven van kinderen. Ook het VRPH benadrukt het belang van het kind. De belangen van kinderen met een beperking moeten de eerste overweging zijn bij beslissingen die hen aangaan.

3.1. Het belang van het 'gelabelde' kind naast andere belangen

De literatuur getuigt van vele factoren en actoren die de ondersteuning van kinderen met een label doorkruisen. Niet alleen het belang van het kind bepaalt die ondersteuning. Ook economische belangen, een gebrek aan middelen, de visie op kinderen met een label, het geloof dat enkel experts het verschil kunnen maken, ... wegen op het belang van het kind waardoor het zijn primordiale status verliest.

Beleidsplannen en verslagen wijzen jaarlijks op een gebrek aan middelen om tegemoet te komen aan de zorgen van alle kinderen met een label. Hulpverleners en leerkrachten voelen zich te weinig competent en niet genoeg ondersteund om tegemoet te komen aan de belangen van 'gelabelde' kinderen. Psychologen en psychotherapeuten stellen vragen bij de te eenzijdige interventie voor kinderen met een label. Ouders getuigen in onderzoek over wachtlijsten, financiële kosten, een wirwar aan experts en regels, twijfels rond de diagnosestelling en de behandeling, de vooroordelen, ongelooft, weerstand, onmacht, onbegrip en verlies aan kansen voor hun kind.

Auteurs wijzen naar de samenleving in zijn geheel. Ze stellen vragen bij de wijze waarop de samenleving met kinderen en hun belangen omgaat. Ze zijn van mening dat de opvoeding van kinderen teveel in een prestatie-model wordt gegoten: niet het kind, maar wel de optimalisatie van zijn prestaties en mogelijkheden primeert. Anderen onderstrepen de economische belangen van de farmaceutische industrie in de medicamenteuze aanpak van kinderen met een label. Soms wordt kritisch gekeken naar de privé-initiatieven die anticiperen op de toenemende vraag naar begeleiding voor kinderen¹⁶.

En nog anderen vragen zich af of de voortdurende klinisch medische behandeling van emoties en gedragingen wel in het belang van kinderen is. Trudy Dehue¹⁷, bijvoorbeeld, stelt dat veel emoties en gedragingen, die nu onder de psychische stoornissen vallen, in het verleden als zodanig niet bestonden. Men beschouwde ze als de last die nu eenmaal bij het leven hoort, of ze waren zonden, wangedrag en wetsovertredingen. Wie zegt dat aandoeningen zoals ADHD altijd al voorkwamen, doet volgens Dehue alsof het geen verschil maakt dat we de betreffende

16 Prof. Pol Ghèsquière: 'In 2006 werden iets meer dan 300.000 logopediesessies terugbetaald. In 2011 waren het al meer dan 500.000', in Het Nieuwsblad, (26/04/2012), *Ouders sturen kinderen steeds sneller naar logopedist*, 26 april 2012, en in Het Laatste Nieuws, *Rekentherapie in opmars, experts waarschuwen*, 24 april 2012.

17 T. Dehue, Neurobiologische perfectie. Over de ADHD-beweging, in I. Gevers, M. Bleeker, S. Blume et al. (Red.), *Niet normaal. Diversiteit in kunst, wetenschap en samenleving*, Amsterdam: NAI Uitgevers, 2009, pp. 94-101.

problematiek als iets voor de dokter zijn gaan zien. Medische diagnoses verwijzen naar de noodzaak van medische behandeling en daarmee naar specifieke rechten of plichten voor de betrokkenen. Ze brengen een zodanig nieuwe bejegening van mensen met zich mee dat zij er een ander bestaan door krijgen en een nieuwe identiteit. Daarnaast wijst Dehue erop dat niet alleen degenen die er ernstig aan toe zijn, tegenwoordig een psychiatrisch label krijgen. De diagnoses gaan ook steeds meer naar mensen met slechts lichte 'symptomen.' Mensen met alleen 'aanleg voor depressie' leren aan depressiepreventie te doen en 'onvoldoende aandacht' leidt tot de kwalificatie ADD. Dehue waarschuwt voor het verzelfstandigen van iets wat oorspronkelijk alleen maar een beschrijving inhield van een aantal gedragingen, feiten of situaties. Labels voorstellen als door de natuur vastgelegde essenties verhullen immers, volgens Dehue, dat het om normen gaat die aangeven welk gedrag of welke gevoelens we onaanvaardbaar vinden.

3.2. Het kind achter het 'gelabelde' kind

Samen met de Raad van Europa benadrukken sommige stakeholders¹⁸ en rechtstreekse betrokkenen¹⁹ de nood aan een paradigmashift. Wanneer we het belang van alle kinderen willen respecteren dan moeten we een andere visie uitbouwen op diversiteit en de nood aan zorg. Momenteel domineert het medische model of het stoornisdenken. De shift moet ten voordele van een diversiteitsdenken²⁰ of een sociaal en cultureel model gebeuren. Willen we het belang van kinderen met een label respecteren, dan moeten we het kind achter het label en zijn context meer naar voor schuiven. We moeten aanvaarden dat diversiteit en complexiteit de realiteit is²¹.

In het medische model of stoornisdenken ligt de focus op de beperking, het tekort, het storende of de ziekte van het 'gelabelde' kind. Dit ten koste van een focus op het gehele kind en de betekenis van zijn omgeving. Te vaak bepalen de beperkingen van het kind zijn plaats in de samenleving en de zorgen die hij krijgt. Vooraleer een kind en zijn ouders op financiële tegemoetkomingen of extra ondersteuning kunnen rekenen, moet de oorzaak van de nood aan zorg als een ziekte gedefinieerd zijn. Is het niet als een ziekte erkend, dan zijn er ook geen tegemoetkomingen²². Het label is de toegangspoort of de sleutel²³ tot ondersteuning. Heeft het kind geen label dan heeft het ook geen toegang tot de ondersteuning die de overheid speciaal voor het 'gelabelde' kind voorziet. De schaduwzijde van het gevolgde pad is dat ouders, leerkrachten of andere professionals er belang bij hebben om een label te hebben want het label betekent recht op extra ondersteuning en zorg.

18 GRIP vzw. (2011). Schaduwrapport Vlaanderen 2011 voor het VN-Comité voor de Rechten van Personen met een Handicap.

19 H. Timmermans, Etiketjes kunnen een grote impact hebben op het leven van kinderen, in Gezinsbond, *Focus op kinderen met een etiketje. Een beleavingsonderzoek bij ouders*, Brussel, Gezinsbond, december 2011, p 17.

20 I. Van de Putte, D. Roos, S. Vandeveld, E. De Windt, J. De Wilde, G. Van den Abbeele, *Klassewerk. Het GOL(L)D-concept*. Gent, Academia Press, 2010.

21 Vlaamse onderwijsraad, Gezin en School. De kloof voorbij, de grens gezet?, Leuven, Acco, 2011, p.192.

22 Lunchdebat met Prof. Em. Dr. Dirk Deboutte, *Het gebruik van psychofarmaca bij kinderen en jongeren: winst of verlies ...*, Antwerpen, Contactcomité van Organisaties voor Jeugdzorg, 15 maart 2012.

23 H. Timmermans, Kinderen met een etiketje, een beleavingsonderzoek bij ouders, in Gezinsbond, *Focus op kinderen met een etiketje. Een beleavingsonderzoek bij ouders*, Brussel, Gezinsbond, december 2011, p 5.

Binnen het medisch model wordt de zorg voor het ‘gelabelde’ kind verward met een remediëring van de stoornis door specialisten. Specialisten zoomen in op de stoornis, isoleren en bestuderen het, en gaan op zoek naar oplossingen, oefeningen of medicatie die inspelen op de stoornis. Gevolg? De kijk op kinderen met een label wordt beperkt tot het label en de invloed van de context op het doen en laten van het kind wordt te veel genegeerd. Het leidt tot een onderscheid tussen ‘gelabelde’ en ‘niet-gelabelde’ kinderen terwijl het in de eerste plaats gaat om kenmerken die alle kinderen in meer of minder mate hebben²⁴. Het leidt tot een aparte afgezonderde aanpak van ‘gelabelde’ kinderen terwijl ze deel uitmaken van de groep van alle kinderen. De focus op remediëren verspert de zoektocht naar een optimale context. Het remt de creatie van een optimaal leef- en leerklimaat waaraan ‘gelabelde’ kinderen, net als alle andere kinderen, participeren. Doordat de verantwoordelijkheid voor een oplossing bij specialisten gelegd wordt, vergeet men stil te staan bij de aanpassing van de context aan de behoeften van ‘gelabelde’ kinderen. In plaats van de context te remediëren, wordt de stoornis en het kind met de stoornis geremedieerd. Beterschap wordt verward met mensverbetering²⁵. En dit terwijl specialisten zelf aangeven, dat contextuele factoren en het correct inspelen op de noden van het kind met een label, even beslissend zijn voor het welzijn, de ontwikkeling en de groei van het kind, als biologische factoren²⁶.

Vanuit het diversiteitsdenken worden kinderen met specifieke behoeften en nood aan extra zorg altijd als deel van de groep gezien. De context ondersteunt zo veel als mogelijk de hele groep zodat alle kinderen het gevoel hebben dat ze erbij horen. Het diversiteitsdenken vraagt om onze aandacht op de barrières in de context te richten in plaats van op de tekorten van het kind. Het vraagt om een aanpassing van de context zodat barrières de participatie niet meer belemmeren. Binnen het diversiteitsdenken zijn de ouders (en de betrokken kinderen) mee experts. Vanuit hun ervaringen en positie kunnen ze een bijdrage leveren aan het in kaart brengen van de barrières, de noden en de behoeften van het kind.

3.3. Wat zeggen de kinderen uit Druk en Herdruk?

De kinderen in Druk en Herdruk vertellen ons dat iedereen verschillend is en dat ze niet samenvallen met hun label. Ze wijzen op de gevolgen van een label voor de manier waarop hun directe omgeving naar hen kijkt.

- *Julie zeggen dat wij zo zijn. Maar iedereen is toch verschillend. Bij iedereen is er iets waarvan hij boos wordt. Als iedereen zoiets doet, dan moet iedereen naar deze school komen.*
- *Als normale mens moet je met iedereen overeenkomen, met mensen praten, niet opvallen, op de achtergrond blijven, sociaal zijn. Maar iedereen is toch wel eens druk, en kan niet alles even goed. Eigenlijk ben ik dus vrij normaal.*
- *Ik denk dat veel mensen geen zin hebben in huiswerk. Dat is geen stoornis.*
- *We zijn niet anders dan de anderen. We doen een beetje anders. Soms maken we van kleine dingen een groot ding. Soms doen we iets abnormaals. Maar we zijn en blijven normaal. Wij kunnen ook leuke dingen doen. Wij zijn ook wijs.*
- *Ik zou graag hebben dat ze mij als normaal zien. Ook al bestaat ‘normaal zijn’ niet echt.*

24 M. Danckaerts, Kinderen met een etiketje, een belevingsonderzoek bij ouders, in Gezinsbond, *Focus op kinderen met een etiketje. Een belevingsonderzoek bij ouders*, Brussel, Gezinsbond, december 2011.

25 R. van Est, M. Schuijff, M. Smits, *Van beterschap naar mensverbetering. Zoeken naar een nieuwe menselijke maat*, Den Haag. Rathenau Instituut, 2009.

26 Lunchdebat met Prof. Em. Dr. Dirk Deboutte, *Het gebruik van psychofarmaca bij kinderen en jongeren: winst of verlies ...*, Antwerpen, Contactcomité van Organisaties voor Jeugdzorg, 15 maart 2012.

- Type 3 bestaat, maar gedragsstoornis niet. Het woord alleen al: 'stoornis'. Het is gewoon, soms flip ik en soms niet. Iedereen wordt wel eens superboos.

Ook sommige ouders in het onderzoek van de Gezinsbond merken dat het label soms meer kansen ontnemt dan geeft.

- Omdat ze een etiket kreeg, wordt alles wat ze doet door een bepaalde bril bekeken. Dit ontnemt haar veel kansen en belemmert haar ontwikkeling.

- Het plaatst mensen in een hokje en doet mensen kijken naar de handicap in plaats van naar het kind.

3.4. Knelpunten

Het Kinderrechtenverdrag en het VRPH dringen er op aan om in alle beslissingen betreffende het kind zijn belangen primordiaal in overweging te nemen.

Ondanks de inspanningen die de overheid voor 'gelabelde' kinderen doet, blijft ze tekort schieten. Niet alleen door een tekort aan middelen, aanbod en ondersteuning. Maar ook omwille van het pad dat de overheid volgt om tegemoet te komen aan de belangen van kinderen met een label. De dominantie van het medische model heeft de blik op kinderen en dus ook de blik op mogelijke oplossingen vernauwd. Er wordt te snel naar het 'gelabelde' kind gekeken, in plaats van naar het volledige kind met al zijn kunnen, krachten en kansen. De focus ligt op het 'gelabelde' kind en veel minder op de barrières die het kind in zijn omgeving ondervindt. Het belang van het 'gelabelde' kind mag niet het belang van het kind met recht op participatie, gelijke kansen, informatie, onderwijs, spel en vrije tijd, ondersteuning en zorg, contact met ouders en leeftijdsgenootjes, ... overheersen²⁷.

De idee van één kind, één belang, één probleem, één oorzaak en één oplossing klinkt misschien wel aantrekkelijk,²⁸ toch strookt ze niet met wat kinderen, ouders, sociale wetenschappers, psychologen, pedagogen, psychiaters, ... zelf aangeven. Contextuele factoren en het correct inspelen op de noden van het kind met een label zijn even beslissend voor het welzijn, de ontwikkeling en de groei van kinderen als biologische factoren.

Kent men in naam van het belang van het kind een label toe aan het kind? Neemt men beslissingen inzake zorg, onderwijs of psychofarmaca? Dan moeten alle rechten van het kind en zijn omgeving aan bod komen. De impact van een label en de gevolgen van de keuzes die men in naam van het belang van het 'gelabelde' kind neemt, laten zich immers niet alleen in het heden, maar ook in de toekomst voelen.

²⁷ S. Spronk, Juridisch kader: recht op gezondheid van kinderen in Nederland, Defence for Children International, *Kinderrechten en gezondheid*, Leiden, Defence for Children, 4 oktober 2011.

²⁸ L. Batstra, *Hoe voorkom je ADHD? Door de diagnose niet te stellen*, Amsterdam, Uitgeverij Nieuwezijds, 2012.

4 Steek ons niet apart. Over het recht op bescherming tegen discriminatie

‘Steek ons niet apart. Steek ons bij de andere kinderen.’

Kinderen moeten beschermd worden tegen discriminatie. Of ze nu gelabeld zijn of niet, elk kind moet op voet van gelijkwaardigheid met de andere kinderen aan de samenleving kunnen participeren.

Non-discriminatie stelt de gelijkwaardigheid tussen kinderen centraal. Alle kinderen moeten van alle rechten kunnen genieten. Ongeacht het ras, de huidskleur, ..., de beperking of andere omstandigheid van het kind, alle kinderen moeten op voet van gelijkwaardigheid aan de samenleving kunnen participeren. Kunnen ze dit niet, dan moet de overheid passende maatregelen treffen. Kinderen moeten op extra ondersteuning of positieve acties²⁹ kunnen rekenen om die gelijkwaardigheid te vrijwaren. Specifieke maatregelen die nodig zijn om de gelijkwaardigheid tussen kinderen te verwezenlijken, mogen niet als discriminatie worden aanzien (artikel 5 VRPH).

4.1. ‘Steek ons niet apart’ in de regelgeving

Mede onder impuls van de Europese unie werkten de Belgische en de Vlaamse overheden regelgeving uit om de gelijkwaardigheid tussen mensen en kinderen te vrijwaren. Er is bijvoorbeeld de antidiscriminatiewet van 10 mei 2007³⁰. En er is het Vlaamse antidiscriminatie- of Gelijkekansendecreet³¹.

Het Gelijkekansendecreet somt niet alleen de kenmerken³² op waardoor kinderen ongelijk behandeld kunnen worden, maar besteedt ook aandacht aan de verschillende gedaantes van discriminatie waartegen kinderen moeten beschermd worden. Er is directe en indirecte discriminatie, intimidatie en seksuele intimidatie, opdracht geven tot discriminatie en het weigeren van redelijke aanpassingen voor een persoon met een beperking. Wanneer er sprake is van ongelijkwaardigheid, dan kunnen kinderen en hun ouders op basis van dit decreet bij de meldpunten discriminatie terecht voor bemiddeling of kunnen ze gerechtelijke stappen ondernemen³³. Het decreet is op alle Vlaamse beleidsdomeinen van toepassing. Dus ook in de welzijnszorg, de gezondheidszorg en het onderwijs.

29 Positieve acties bestaan erin dat moedwillig een juridische ongelijkwaardigheid wordt gecreëerd, met de bedoeling de feitelijke gelijkwaardigheid van achtergestelde groepen te bereiken, in D. De Prins, S. Sottiaux, J. Vrielink, *Handboek discriminatierecht*, Mechelen, Kluwer, 2005, p. 4.

30 Wet 10 mei 2007 ter bestrijding van bepaalde vormen van discriminatie, BS 30 mei 2007

31 Decreet 10 juli 2008 houdende een kader voor het Vlaamse gelijke kansen- en gelijke behandelingsbeleid, BS 23 september 2008.

32 Geslacht, leeftijd, seksuele geaardheid, burgerlijke staat, geboorte, vermogen, geloof of levensbeschouwing, politieke overtuiging, taal, gezondheidstoestand, handicap, fysieke of genetische eigenschap, sociale positie, nationaliteit, zogenaamd ras, huidskleur, afkomst, nationale of etnische afstamming.

33 Zie bijvoorbeeld het geschil rond het aantal tolkuren dat werd toegekend aan leerlingen in het middelbaar onderwijs.

In 2010 ontvingen de meldpunten 841 meldingen³⁴. Het grootste aantal meldingen gaat over ongelijke kansen op de arbeidsmarkt of bij diensten en goederen. 5% van de meldingen is onderwijsgerelateerd.

4.2. 'Steek ons niet apart' in de praktijk

Ondanks deze algemene regelgeving, riskeren kinderen met een label op meerdere niveaus te worden uitgesloten. Niet alleen omdat ze een label hebben, maar ook omdat ze bijvoorbeeld minderjarig zijn.

Sommige wetten of mogelijkheden waarop volwassenen met een beperking beroep kunnen doen, ontbreken voor minderjarigen. Werknemers met een beperking kunnen bijvoorbeeld rekenen op het decreet van 8 mei 2002 houdende evenredige participatie aan de arbeidsmarkt om hun participatie aan de arbeidsmarkt te (blijven) garanderen. Dankzij die wet kunnen werknemers met een beperking en nood aan een redelijke aanpassing beroep doen op de arbeidsgeneesheer en de Interne Dienst Preventie en Bescherming (IDPB) voor advies aan de werkgever en een arbeidspostanalyse die hun nood aan redelijke aanpassingen en de uitwerking ervan in kaart brengt. Ook kunnen ze beroep doen op het Toezicht op de Sociale Wetten wanneer hun rechten niet gerespecteerd worden. Een sociaal inspecteur verricht dan een grondig onderzoek. Leerlingen met een beperking kunnen niet terugvallen op een decreet dat bijvoorbeeld hun evenredige participatie aan de school garandeert en tegemoet komt aan hun recht op bescherming tegen het weigeren van redelijke aanpassingen.

Het buitensluiten van kinderen met een label uit zich op verschillende manieren:

- Ouders van kinderen met een label ondervinden vaker barrières bij hun zoektocht naar een reguliere school dan ouders van 'niet-gelabelde' kinderen. Zonder een draagkrachtafweging of zonder te luisteren naar het verhaal van de ouders worden leerlingen met een label soms geweigerd. Is er wel een draagkrachtafweging, dan is dit soms zonder betrokkenheid van de ouders of zonder te peilen naar de mogelijkheden en beperkingen van het kind³⁵. Scholen halen soms pedagogische overwegingen aan om een weigering te rechtvaardigen, wat juridisch gezien niet mag³⁶. De meeste ouders stappen niet naar de Commissie inzake Leerlingenrechten omdat ze er geen weet van hebben.
- Het GOK-decreet strookt nog niet met het Gelijkekansendecreet. Het GOK-decreet laat scholen toe om leerlingen te weigeren omwille van het tekort aan draagkracht³⁷ van de school. Het Gelijkekansendecreet stelt dat weigeren enkel kan als het duidelijk is dat de gewenste aanpassingen onredelijk zijn.
- Participatie van kinderen met een label aan het jeugdwerk is niet altijd vanzelfsprekend. Dit omdat de activiteiten beroep doen op vaardigheden waarin de kinderen met een label niet zo sterk zijn, en omdat er te weinig kennis of ondersteuning is voor kinderen met een label³⁸.

³⁴ Gelijke kansen in Vlaanderen, *Non-discriminatiebeleid in Vlaanderen. Evaluatierapport 2010*, Brussel, Gelijke kansen, 2011.

³⁵ Ouders voor inclusie, *Barrières bij de zoektocht naar een geschikte school*, 2010, zie: www.oudersvoorinclusie.be/nl/barrieres-bij-zoektocht-naar-geschikte-school/pages-574-578.aspx.

³⁶ Vlaamse overheid, Commissie inzake Leerlingenrechten, *Verslag over de werkzaamheden 2008*, Brussel, Vlaamse overheid, 2008.

³⁷ Artikel III, 10, § 3, 3^e decreet 28 juni 2002 betreffende Gelijke Onderwijskansen I, BS 14 september 2002..

³⁸ E. Burny, J. Hurtekant, P. Warreyn, H. Roeyers, *Autisme en vrije tijd: Hoe toegankelijk zijn de Vlaamse jeugdverenigingen?*, Signaal 71, 2010, p. 26-35.

- Kinderen uit een gezin met financiële of andere problemen hebben meer kans om gelabeld te worden dan kinderen uit gezinnen met minder problemen. Jongens hebben meer kans om gediagnosticeerd te worden dan meisjes en jongeren van allochtone afkomst meer dan autochtone jongeren. Ongeveer 1 jongen op 10 zit in het buitengewoon lager onderwijs. Bij de meisjes is dat ongeveer 0,5 op 10. De verhouding jongens - meisjes binnen het buitengewoon onderwijs is ongeveer 2/3 jongens en 1/3 meisjes³⁹. Kinderen die laat op het jaar geboren zijn hebben 74% meer kans om naar het buitengewoon onderwijs te worden doorverwezen dan kinderen die vroeg op het jaar geboren zijn⁴⁰.

4.3. Wat zeggen de kinderen uit Druk en Herdruk?

De kinderen en jongeren uit Druk en Herdruk voelen hun uitsluiting heel duidelijk aan. Hun label houden ze bijvoorbeeld liever geheim omdat ze vrezen dat hun vrienden of klasgenoten hen zullen buitensluiten. Ze merken immers dat er veel verandert wanneer mensen weten dat ze een label hebben.

- *Mijn familie mag weten dat ik een gedragsstoornis heb. Zij snappen dat. Maar de kinderen in mijn klas niet. Die zeggen dan: 'Pas op voor den dienen, dat is zo ene en zo ene'. Dat vind ik niet plezant want ze kennen mij niet.*
- *Ouders moeten weten dat je ADHD hebt. De rest niet. De meeste mensen gaan dan denken: 'Dat is een rare. Ik zit er niet meer naast.' Ze beginnen je te haten. Er verandert veel... de leraars, de leerlingen.*
- *Niemand van mijn vrienden weet dat ik op zo'n school zit. Ik schaam me. Ze zullen zeggen: 'Jij zit op zo'n school'. Ik zeg het hen niet.*
- *Dat wij ook nog leuke dingen kunnen doen. Dat wij ook nog wijze kinderen zijn. Dat wij niet anders zijn dan de andere kinderen.*

De buitensluiting die kinderen met een label voelen, heeft niet enkel te maken met het krijgen van een stempel die blijft kleven. Ze vertellen ook dat de samenleving hen letterlijk buitensluit. Door hun label worden ze naar een aparte school gestuurd en door de aparte school wordt hun toekomst gehypothetheerd.

- *Ik vind dat we recht hebben op dezelfde studies als op een normale school. Wij krijgen bijna geen huiswerk. 't Is niet omdat we gedragsproblemen hebben dat we veel gemakkelijker schoolwerk moeten krijgen. We zijn niet dom of zo. Ik ben op zich wel slim. De dokters sturen me naar die school alleen maar door mijn karakter. Je moet toestemming krijgen van de dokter om naar een normale school te gaan. De juffen en meesters zeggen dat ik slim genoeg ben om naar een normale school te gaan. Maar nu is het bijna onmogelijk om alles in te halen. Ik zit al in het vierde secundair.*
- *Ze mogen ons niet achteruit steken omdat we anders zijn. Ze mogen ons niet apart steken. We zijn misschien wel anders door ons karakter, maar we zijn geen beesten. Ik heb laatst geleerd van kinderrechten. Je hebt niets van rechten in deze wereld. Je mag niets doen. Je moet gewoon doen wat ze zeggen.*
- *Wij willen gewoon onderwijs in plaats van buitengewoon onderwijs. Je zou het een keer moeten proberen en kijken wat ervan komt. Maar ja, wij kunnen niet naar het gewoon onderwijs gaan. De vakken die je nodig hebt om verder te studeren, krijgen wij niet.*

39 Vlaamse overheid. Beleidsdomein Onderwijs en Vorming. (2011). *Vlaams onderwijs in cijfers 2010-2011*. Brussel.

40 Eduratio, *Het Vlaams Buitengewoon Onderwijs: de invloed van de geboortemaand*, zie: www.eduratio.be/geboortemaand.html.

4.4. Knelpunten

Het Kinderrechtenverdrag en het VRPH roepen op om kinderen met een label te beschermen tegen discriminatie. Het VRPH en het Gelijkekansendecreet geven bescherming tegen het weigeren van redelijke aanpassingen.

Helaas botsen kinderen met een label en hun ouders nog steeds op een gebrek aan respect voor hun recht op vrije schoolkeuze en hun recht op redelijke aanpassingen. Ondanks de toename in het aantal ondersteuningsmiddelen op school, is het aantal doorverwijzingen naar het buitengewoon onderwijs nog nooit zo groot geweest.

Het respect voor het recht op redelijke aanpassingen op school hangt af van goodwill en perceptie. Er is geen regelgeving die scholen stimuleert om redelijke aanpassingen door te voeren, er is geen expertisenetwerk die scholen ondersteunt in de uitbouw van redelijke aanpassingen, er is geen instantie die toeziet op de naleving van het recht op redelijke aanpassingen, en er is geen orgaan dat toeziet op de geleverde aanpassingen vooraleer men doorverwijst. Verschillende instanties zijn in het leven geroepen om de gelijke onderwijskansen, de zorg en het welzijn van leerlingen op school te bevorderen. Toch voert geen van deze instanties een analyse uit in functie van het recht op redelijke aanpassingen.

5 Deuren blijven meestal gesloten. Over het recht op de ruimst mogelijke ontwikkeling

‘Je wilt je kind ondersteunen, maar de deuren blijven meestal gesloten.’

Artikel 6 waarborgt aan het kind zijn recht op ontwikkeling. Kinderen moeten op de ruimst mogelijke ontwikkeling kunnen rekenen.

Voor het Kinderrechtenverdrag betekent dit niet alleen respect voor alle rechten, maar ook het recht op extra ondersteuning wanneer kinderen niet in gelijke mate van alle rechten kunnen genieten.

Doorheen de jaren heeft de overheid verschillende initiatieven opgebouwd om aan de zorgen van kinderen met een label en hun ouders tegemoet te komen. Sommige van deze initiatieven zijn voorwaardelijk toegankelijk. Is de stoornis niet vastgelegd door een deskundige, is er geen inschrijving in het VAPH, of erkent het RIZIV een bepaalde vorm van zorg niet, dan hebben de ouders en het kind minder toegang tot deze zorg. Andere zijn ruimer toegankelijk. Bijvoorbeeld:

- Ouders kunnen beroep doen op diverse centra die ontwikkelingsproblemen bij kinderen detecteren, diagnosticeren⁴¹ en oriënteren⁴².
- Afhankelijk van het soort label voorziet de overheid thuisbegeleiding⁴³, therapie(ën) in een revalidatiecentrum, een CGG of een CAW. Er is opvoedingsondersteuning die zich expliciet richt tot kinderen met specifieke (gedrags)problemen (STOP).
- Kinderen met een bepaald label of met bijzondere zorgbehoeften kunnen in principe rekenen op extra ondersteuning op school (zorgcoördinator, STICORDI-maatregelen, ION⁴⁴ en GON⁴⁵ begeleiding) of op een plek in het buitengewoon onderwijs.
- Afhankelijk van het inkomen, de mutualiteit en de aard van de zorg (bijvoorbeeld medische zorg) kunnen ouders rekenen op een financiële tegemoetkoming van de

41 Het vermoeden van een ontwikkelingsstoornis bevestigen, de graad en de ernst van de handicap vaststellen, bijkomende problemen diagnosticeren, de mogelijkheden van het kind evalueren, de oorzaak van de stoornis opsporen, en aanvullend diagnostisch onderzoek coördineren, in COS Gent, *Jaarverslag 2010*, Gent, 2010.

42 De nood aan specifieke therapeutische of pedagogische ondersteuning beoordelen en het kind en de ouder naar geschikte personen of diensten voor behandeling, onderwijs en begeleiding doorverwijzen, in COS Gent, *Jaarverslag 2010*, Gent, 2010.

43 De gespecialiseerde thuisbegeleiding is doorgaans georganiseerd door het VAPH. Afhankelijk van het soort label kan de ouder en het kind er beroep op doen. Voorwaarden zijn: een inschrijving in het VAPH en de ontwikkelingsproblemen moeten door een deskundige zijn vastgelegd.

44 Sinds enkele jaren werkt het departement Onderwijs en Vorming aan het proefproject: inclusief onderwijs (ION). Leerlingen met een mentale handicap krijgen tijdelijk de kans om aan te sluiten bij het gewoon lager of secundair onderwijs. Binnen het inclusief onderwijs volgt de leerling de lessen in het gewoon onderwijs. Hiervoor krijgen de leerling, de leerkracht en het team ondersteuning vanuit het buitengewoon onderwijs. Naast het ION-project, wordt inclusief onderwijs ook vaak gerealiseerd dankzij de inbreng van vrijwilligers. De school uit het gewoon onderwijs krijgt dan geen ondersteuning vanuit het buitengewoon onderwijs, maar van vrijwilligers of studenten.

45 GON staat voor Geïntegreerd Onderwijs. GON bestaat erin dat leerlingen met een handicap, leer- of opvoedingsmoeilijkheden tijdelijk of permanent, gedeeltelijk of volledig, lessen kunnen volgen in een school voor gewoon onderwijs. Via een GON-begeleider biedt de school voor buitengewoon onderwijs dan onderwijskundige of paramedische hulp aan.

overheid in de vorm van een verhoogde kinderbijslag, minder remgeld betalen, een maximumfactuur met plafond of terugbetaling van een deel van de kosten.

Naast de zorg die de overheid voorziet, kunnen kinderen met een label en hun ouders ook beroep doen op zelfstandige groepspraktijken, privépsychologen, kinderpsychiaters, logopedisten, kinesisten, ergotherapeuten, auticoachen, rekentherapeuten, ... Of beroep doen op zelfvoorzienende belangen- en gebruikersorganisaties voor info, vorming of contact met lotgenoten.

5.1. Wat zeggen de ouders van kinderen met een label?

De ouders uit het onderzoek van de Gezinsbond plaatsen vele vraagtekens bij de uitgebouwde ondersteuning en zorg. Ze vertellen dat je geluk, geduld, geld en veel doorzettingsvermogen moet hebben om ondersteuning te verwerven, en snappen niet waarom ze door de mallemlen van testen moeten vooraleer er ondersteuning komt.

- *Je wilt je kind ondersteunen, maar de deuren blijven meestal gesloten. Hulpvragen worden niet onmiddellijk of onvoldoende beantwoord. Er zijn wachtlijsten.*
- *Als ouder moet je zelf heel veel initiatief nemen en een dikke portemonnee hebben om het allemaal te bekostigen. Ik beklaag de kansarme kinderen, wiens ouders dat allemaal niet kunnen betalen.*
- *Ik vond het schandalig dat we de diagnose voor ons kind in een sneltempo konden laten stellen als we er veel geld voor overhadden.*
- *Na een diagnose komt heel snel het besef dat er geen pasklare oplossing is. Er is niemand die je handje vasthoudt. Je weet niet waar je terecht kunt. En als je het uiteindelijk weet, kun je er niet terecht want er zijn wachtlijsten. Constant ben je op zoek. Constant onderhandel je: op school, met zorgverstrekkers, ... Dit vraagt veel energie. Met een job is het moeilijk te combineren. En de massa's papierwerk maken het er zeker niet gemakkelijker op.*

Het eigen gezin is de belangrijkste bron van steun voor de ouders. Ook een begripvolle familie- en vriendenkring, contact met lotgenoten en een goede begeleiding door professionals en zelfhulp- of belangenorganisaties bieden steun. Maar dit is niet voldoende. Ouders vragen naar meer thuisbegeleiding voor de dagelijkse omgang met hun kind, meer ondersteuning van hun andere kinderen of praktische gezinsondersteuning - poetsen bijvoorbeeld - waardoor meer zorgtijd vrijkomt. Bij crisissituaties weten ouders niet waar ze terecht kunnen en botsen ze op wachtlijsten. Ze missen aangepaste vrijetijdsmogelijkheden voor hun kinderen en wensen meer begrip en flexibiliteit op de werkvloer. Om de hoog oplopende kosten voor diagnose en behandeling te kunnen dragen vragen ouders naar financiële ondersteuning, verhoogde kinderbijslag, en meer soepelheid inzake terugbetaling van medicatie, psychotherapie, logopedie, ...

Hoewel de vraag naar diagnose vaak uitgaat van de school, betreuren ouders dat ze voor testen, diagnoses, behandeling, aanpak, ondersteuning ergens anders moeten aankloppen en het zelf betalen. En dit voor vaak leergereleerde problemen. Een vader zegt: 'Het is de omgekeerde wereld. Mijn kind heeft een probleem omdat de school blijft vasthouden aan zijn manier van lesgeven. En wie moet de problemen oplossen die daardoor veroorzaakt worden? Het kind en de ouders.'

Pijnpunten voor de ouders in het reguliere onderwijs zijn: te grote klassen, een gebrek aan inleving en begrip bij de leerkrachten, en een onderwijscultuur die te sterk gericht is op cognitieve vaardigheden, eindtermen en de 'gemiddelde'

leerlingen. Ouders zeggen dat er te weinig zorguren zijn, en als die er zijn, ze voor andere doeleinden gebruikt worden.

Met een te groot gemak worden ouders met vragen naar extra begeleiding en ondersteuning doorverwezen. Waarom kan er geen logopedist op school aanwezig zijn? Ouders zeggen dat het niet alleen een kwestie van middelen is. Sommige scholen hebben bijvoorbeeld compenserende software, maar gebruiken het niet. Meer middelen maakt alleen een verschil wanneer de middelen goed ingezet worden en daarvoor moeten alle neuzen in dezelfde richting staan, moet er in team gewerkt worden, en moet er meer communicatie en overleg zijn tussen alle betrokkenen. Nu is er veel onduidelijkheid over wat wel en niet kan op school. Ouders krijgen soms te horen dat ondersteuning en begeleiding van hun kind op school, resulteert in het niet toekennen van een diploma.

Ouders die op GON-begeleiding kunnen terugvallen zijn erg tevreden over de begeleiding. Zeker wanneer de samenwerking tussen de GON-begeleiders en de school soepel verloopt. Toch merken ze ook op dat de GON-begeleiding geen garantie is voor voldoende expertise bij de leerkrachten zelf, de begeleiding is beperkt in tijd en uren, de communicatie met de ouders kan vlotter en niet alle beschikbare tijd gaat naar de leerling; ook overleg vraagt tijd.

Op de aanpak van het buitengewoon onderwijs hebben de ouders amper kritiek: er is oog voor het zelfbeeld van het kind en zijn welzijn, er zijn kleine groepen, er is tijd voor overleg met de ouders, er is aangepaste begeleiding, het kind kan op zijn eigen tempo werken. Wel stellen ze vragen bij de toenemende doorverwijzing naar het buitengewoon onderwijs. Tien jaar terug telde Vlaanderen, bijvoorbeeld, 1300 leerlingen in het type 3 onderwijs. Nu tellen we er 2300. In 2001 waren er 23 scholen met een type 3 aanbod, nu 43.

5.2. Wat zeggen de kinderen uit Druk en Herdruk?

Op de vraag: 'Wat helpt?' denken de kinderen en jongeren uit Druk en Herdruk niet onmiddellijk aan de bestaande behandelingen- en ondersteuningsinitiatieven. Veeleer sommen ze de kleine plezierjes en gebaren op die voor hen een verschil maken.

- *Het enige wat mij kan helpen is mijn eigen lief. Ik geef haar een knuffel. Doe mijn ogen dicht. En wacht tot het weer weg is.*
- *We willen vooral heel veel buiten spelen. Niet binnen zitten.*
- *Elke donderdag kunnen we naar de directie gaan. Om te praten. Bij mij helpt dat.*
- *Laat mij een uur mokken en het gaat over.*

Computerspelletjes, sporten, creatief bezig zijn, buiten spelen of onnozel doen, helpt. Alleen zijn of met rust gelaten worden als je flipt of je 'ambetant' voelt, helpt. Praten met een professional helpt, maar niet altijd en niet met om het even wie. Straffen, nota's en time-outs helpen niet. Complimenten wel.

Wat niet voor iedereen helpt, zijn de diagnose, de medicatie en de aparte school.

De diagnose heeft niet voor iedereen een 'empowerend' effect. Voor sommige jongeren biedt de diagnose inderdaad verlichting. Ze weten nu dat ze anders zijn en dat zijzelf en de anderen er rekening mee moeten houden. Andere jongeren worden kwaad of hebben schrik dat iedereen ze nu zal laten vallen.

- *Ik vind het niet goed dat ze een naam geven aan mijn probleem. Ze geven je een stempel. Je hebt slecht gedrag. Je geraakt er niet van af. Je zit er mee opgescheept.*

- De diagnose geeft mij geen voordelen. Ik denk dan: 'Hoe moet ik dit uitleggen aan iemand die ik niet ken?' Onmiddellijk denk ik daarbij: 'die zal mij laten vallen, die zal mij achterlaten, die zal mij laten stikken.'

Niet elke jongere heeft het over een degelijke diagnose en weinig kinderen en jongeren uit Druk en Herdruk spreken over extra begeleiding naast hun medicatie. Sommige kinderen nemen meer dan één soort medicatie en gaan door een lang aanslepende proefperiode. Onder medische begeleiding wordt gezocht naar de beste verhoudingen.

- De dokter gaf me Rilatine om uit te maken of ik ADHD had. Werkt het omgekeerd, dan had ik geen ADHD. Bij mij werkte het omgekeerd. Ik moest geen Rilatine meer nemen.

Sommige kinderen merken zelf niets van de medicatie, maar omdat hun omgeving het vraagt blijven ze het nemen. Anderen ervaren positieve en negatieve effecten. Het is goed voor hun concentratie. Ze zijn beleefder en minder luidruchtig. Ze kunnen erdoor beter studeren. Ze krijgen complimenten omdat ze rustiger zijn. Maar het maakt hen ook moe. Hun creativiteit en goeie ideeën verdwijnen. Het neemt hun eigenheid weg. En nog anderen hebben absoluut geen goede ervaring met medicatie. Medicatie maakt hen moe of agressief: het is slaapverwekkend, je wordt er een zombie van, het is als drugs.

- Iedere keer dat pilletje nemen en ik merk er zelf niets van. Ik heb niet het gevoel dat het werkt. Maar de anderen wel.

- Ik vind dat niet goed dat kinderen pillen moeten slikken. Ik vind dat niet kunnen. Omdat die mensen geen tijd hebben om je te kalmeren? Om andere mensen gelukkig te maken door te kalmeren?'

- Mijn eerste gedachte was: 'No way!'. Geen denken aan. Geen pillen.

- Mensen zijn goedgelovig in pillen en in dokters. Dat is iets dat ik niet geloof. Pillen zijn maar pillen. En een gedrag is een gedrag. Dat kun je niet veranderen.

- Drie keer per dag moest ik mijn Rilatine innemen. Ik heb ze nooit ingenomen. Ik deed alsof. Onder mijn tong en niemand wist dat ik dat deed. Mijn moeder en mijn leerkracht zeiden: 'Ja hij is rustiger geworden. En ik dacht: 'Ik neem die pillen niet en ze zeggen dat ik beter ben.' Ik wilde bewijzen dat ik ze niet nodig had.

Wat de school betreft, krijgt niet de school op zich kritiek. Wel dat ze op een aparte school zitten en anders behandeld worden. Ze willen dezelfde vakken als leerlingen in een normale school. Ze weten dat ze meer aankunnen. 'Ze mogen ons niet achteruit steken omdat we anders zijn' zegt een jongen. Net als in het aso of tso willen ze vakken die je nodig hebt om verder te studeren. Een aparte school ontnemt hen kansen om verder te studeren of naar een hogeschool te gaan. Ze willen naar een normale school. Ook dat ze allemaal samen zitten is soms moeilijk te verdragen. Drukke kinderen maken hen druk en 'ambetant'. Bij 'normale' kinderen in een normale school zijn ze rustig.

5.3. Knelpunten

Veel knelpunten die ouders en kinderen met een label aanhalen, stroken met de knelpunten die het VN-Comité voor de Rechten van het Kind en de Raad van Europa in hun aanbevelingen aankaarten.

Het VN-Comité roept op tot een multidisciplinaire aanpak van de zorg voor kinderen. Ouders van kinderen met een label moeten kunnen rekenen op verschillende materiële, financiële en begeleidende ondersteuningsmechanismen.

Kinderen met een label hebben evenveel recht op kwaliteitsvol onderwijs als alle andere kinderen.

De Raad van Europa vraagt om meer aandacht voor de participatie van kinderen met een label aan het gemeenschapsleven en het reguliere onderwijs. Samen met hun ouders moeten ze hierin ondersteund worden. Ondersteuning omvat niet alleen steun in de zorg voor kinderen, maar ook vrije tijd, zodat ze samen met hun kinderen aan het culturele, ontspannings- of gemeenschapsleven kunnen deelnemen. De Raad dringt aan op de verwezenlijking van een inclusief onderwijs.

6 Niet zonder mij. Over het recht op participatie

‘Zonder mij te testen schreef die gewoon iets op. En kreeg ik pillen. Ik ben daar niet mee akkoord.’

Artikel 12 van het Kinderrechtenverdrag garandeert het recht op participatie. Artikel 13 bepaalt het recht op informatie. Alle kinderen, en dus ook kinderen met een label, hebben recht op informatie zodat ze zich een mening kunnen vormen. Ze mogen over alle zaken die hen aanbelangen hun mening uiten en meebeslissen. Hoe de volwassene met hun mening moet rekening houden, ligt niet vast. Veel hangt af van het onderwerp, de leeftijd en de rijpheid van het kind. Ook het VRPH benadrukt het recht op participatie en het recht op ondersteuning bij de uitoefening ervan (artikel 7 VRPH).

6.1. ‘Nothing about us without us’ op school

Kinderen met een label moeten betrokken worden bij alle beslissingen die hun individuele onderwijskansen bepalen. Dat betekent dat ze samen met hun ouders moeten gehoord worden voor er een beslissing valt. Ze moeten een beslissing in vraag kunnen stellen, weten bij wie ze hiervoor terecht kunnen en bij wie ze steun kunnen vinden. Het onderwijs moet vanuit de leerbehoeften van de leerling vertrekken en kinderen betrekken bij de uitbouw van hun eigen leerproces. Niet het kind, maar de leermethodes dienen aangepast. Alle leerlingen moeten kunnen deelnemen aan het schoolbeleid. Ze moeten zich kunnen verenigen en als groep kunnen deelnemen aan het schoolbeleid⁴⁶.

6.2. ‘Nothing about us without us’ in de gezondheidszorg

Ook binnen de welzijns- en gezondheidszorg moet het recht op participatie en informatie van kinderen en jongeren gerespecteerd worden. Vooral wanneer het gaat over hun sociaal, psychisch en moreel welzijn of hun lichamelijke en geestelijke gezondheid moet men zorg dragen voor hun recht op informatie (artikel 17 IVRK).

Wanneer kinderen met een label vragen hebben over hun welzijn en gezondheid, wanneer ze vanuit hun ervaring een andere mening hebben dan zij die hen adviseren of wanneer ze extra uitleg willen over de voorgestelde interventies of ondersteuning, dan moet men hun recht op informatie respecteren.

Kinderen met een label hebben niet alleen recht op informatie omdat het hun recht is, maar ook omdat het hen toelaat betekenis aan situaties, deskundig advies, interventies, medicatie of aan zichzelf en hun leven met een label te geven. Wanneer ze op accurate en begrijpbare informatie kunnen rekenen, wanneer er ruimte is voor hun twijfels, ongeloof, onmacht of verzet, wanneer hun vragen, zorgen en angsten op een respectvolle manier worden beantwoord, dan is er sprake van minder angsten, nervositeit, misverstanden of misopvattingen. Ze voelen zich gerespecteerd, betrokken en verwerven meer controle over zichzelf,

⁴⁶ Committee on the Rights of the Child. CRC/C/GC/12, General Comment n°12, *The right of the child to be heard*, 20 July 2009.

hun omgeving of hun toekomst⁴⁷. Door het label voelen kinderen zich kwetsbaar. Geeft men ruimte aan die kwetsbaarheid en maakt men die kwetsbaarheid bespreekbaar dan vermijdt men onnodige angsten en verwerven ze meer zelfvertrouwen⁴⁸.

Kinderen die voor een situatie staan met duidelijke gevolgen voor hun verdere leven, willen weten wat er met hen gebeurt. Ze willen vragen kunnen stellen. Ze willen dat er echt naar hen geluisterd wordt, dat professionals vriendelijk zijn en met hen praten, en dat ze begrijpbare informatie krijgen⁴⁹. Net als alle andere kinderen hebben kinderen met een label nood aan een zo volledig mogelijk begrip van hun actuele en toekomstige situatie.

6.3. Kwetsbaar en incompetent

Helaas trekken kinderen, en zeker kinderen met een label, aan het kortste eind wanneer het op hun recht op inspraak aankomt, en dit zowel op school⁵⁰ als bij de arts⁵¹.

Onderzoeken die de participatie van leerlingen op school evalueren, concluderen herhaaldelijk dat kwetsbare groepen van leerlingen nauwelijks participeren aan de formele participatieraden. Ook op school wordt de participatie-paradox bevestigd: hoe meer formele participatieorganen, hoe groter het verschil tussen zij die eraan mee participeren en zij die dat niet doen. Onderzoek dat het recht op informatie en participatie bij de arts bestudeert, geeft aan dat kinderen wel informatie krijgen over de aard en het doel van een behandeling. Maar dat ze in mindere mate geïnformeerd worden over de urgentie, de duur en de frequentie van een behandeling en de vereiste nazorg. En in nog mindere mate over tegenaanwijzingen, nevenwerkingen, risico's, alternatieven, en gevolgen bij het niet volgen van een behandeling.

Respect voor het recht op participatie van kinderen met een label vraagt om extra inspanningen van volwassenen. Het vraagt om openheid, tijd, ruimte en bereidheid om de eigen visies, werkwijzen en posities te durven verlaten. De platgetreden paden en de evidenties moeten volwassenen durven in vraag stellen. Volwassenen moeten durven, en kunnen, openstaan voor wat ze niet op voorhand hebben (kunnen) voorzien⁵².

Het recht op participatie van kinderen met een label komt pas tot zijn recht wanneer alle betrokkenen tijd, ruimte en ondersteuning krijgen om hun mening te

47 D. Mannaerts, Minderjarigen en participatie in de gezondheidszorg, in Kinderrechtencoalitie Vlaanderen vzw, *Kinderrechtenforum: Rechten van minderjarigen in de gezondheidszorg*, 2004, p. 29.

48 UNICEF & Save the Children, *Every Child's Right to be heard. A resource guide on the UN Committee on the Rights of the Child, General Comment n°12*, 2011.

49 UNICEF, *Mijn ziekenhuis in potlood*, Brussel, Unicef, 2006.

50. Zie o.a. P. Van Petegem, e.a., *Evaluatie van het participatiegebeuren in het basis- en secundair onderwijs in Vlaanderen, OBPWO-project in opdracht van het Vlaams Ministerie van Onderwijs*, Universiteit Antwerpen, Antwerpen, edubron, Vlaams Ministerie van Onderwijs en Vorming, *De implementatie van het decreet betreffende participatie op school en de Vlaamse Onderwijsraad, een onderzoek van de onderwijsinspectie*, 2008, Vlaams secretariaat van het Katholieke Onderwijs, *Evaluatie van het participatiedecreet*, 2008.

51 Slechts 1 op 5 kinderen wordt hierover geïnformeerd. Bij jongeren is dat plusminus 2 op 5, in Vlaams Patiëntenplatform, *De wet op de patiëntenrechten: Kennis, toepassing en attitudes bij beroepsbeoefenaars. Een onderzoek uitgevoerd door het Vlaams Patiëntenplatform vzw in opdracht van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu*, 2006 en 2007.

52 E. De Schauwer, G. Van Hove, Participatie van kinderen met ernstige communicatieve beperkingen in inclusief onderwijs en de samenleving, *Welwijs*, 23, n° 1, 2012, p. 14-16.

uiten en hun inbreng te doen. Zijn deze randvoorwaarden er niet dan komt hun recht op participatie in het gedrang⁵³.

Niet alleen het gebrek aan openheid, tijd en ruimte belemmeren hun recht op participatie. Soms gaat men ervan uit dat kinderen met een label niet competent genoeg zijn om te participeren. Of geven goede intenties en het belang van het kind de doorslag⁵⁴ om niet naar de mening van het kind te polsen. Vanuit een beschermende reflex, vraagt men soms niet naar de mening van het kind of weerhouden ze informatie. De wens om het kind in bescherming te nemen tegen te confronterende informatie of tegen de 'harde' realiteit is dan groter dan het respect voor hun recht op informatie.

De competentievereiste duikt vooral op wanneer het gaat om beslissingen die gebaseerd zijn op gespecialiseerde kennis. Beslissingen die in handen van experts, professionals, deskundigen of artsen liggen, bijvoorbeeld. Omdat kinderen met een label niet onmiddellijk overweg kunnen met de gespecialiseerde informatie, concludeert men dat ze niet competent genoeg zijn om mee te beslissen of een mening te hebben. Deze veronderstelling vult het recht op participatie van voorwaardelijk in: enkel en alleen wanneer ze over voldoende competenties beschikken mogen ze genieten van hun recht op participatie. Gevolg? De focus verlegt zich van het recht op participatie van het kind naar het al dan niet competent zijn van het kind en het onderzoek richt zich op de (in)competentie van het kind in plaats van op de optimalisatie van de communicatie met het kind.

6.4. Competent in de eigen competenties

In de literatuur vind je verschillende definities voor competentie. Competentie is het vermogen om keuzes mee te delen en het vermogen om relevante informatie te begrijpen. Het is het vermogen om een bepaalde situatie te vatten en het vermogen om door het gebruik van logische processen de voordelen en risico's van opties af te wegen. Competentie omvat redeneer- en deliberatievaardigheden. Het valt op dat competentie als een vermogen van een individu wordt gedefinieerd en niet als het resultaat van een wisselwerking tussen een individu en zijn context, zoals het VRPH suggereert. Begrijpt een kind bepaalde informatie niet, dan riskeert het met deze definitie als een incompetent kind gezien te worden, terwijl het evenzeer aan het gebrek aan uitleg kan liggen.

Ook staat bij de afweging of een kind al dan niet competent is, niet zelden de competentie van de deskundige, de professional of de volwassene⁵⁵ centraal. Hun competenties vormen de standaard waarmee de competentie van het kind vergeleken wordt.

53 P. Van Petegem, e.a., *Evaluatie van het participatiegebeuren in het basis- en secundair onderwijs in Vlaanderen, OBPWO-project in opdracht van het Vlaams Ministerie van Onderwijs*, Universiteit Antwerpen, Antwerpen, edubron

54 In het belang van het kind worden uitzonderingen op het recht op informatie van kinderen toegestaan. Zie bijvoorbeeld artikel 12, § 2 van het Decreet Rechtspositie of artikel 7 in de wet op de Patiëntenrechten.

55 'Uit onderzoek blijkt dat het al dan niet competent bevonden worden ook afhangt van de mate dat men het deskundige advies volgt. Volgt men het advies dan is men competent. Volgt men het niet dan is men incompetent. Bij kinderen stelt dit probleem zich nog vaker omdat men uitgaat van incompetentie, en bescherming een leidend principe is. In geval van kinderen wordt de standaard ook strenger toegepast dan bij volwassenen. Men vergelijkt kinderen met hypothetische volwassenen, die overschat worden op de rationaliteitsstandaard', in D. Mannaerts, *Minderjarigen en participatie in de gezondheidszorg*, Kinderrechtcoalitie Vlaanderen vzw, *Kinderrechtenforum: Rechten van minderjarigen in de gezondheidszorg*, 2004, p. 29.

Het gevaar van deze invulling is dat competentie als een alles of niets kwestie wordt voorgesteld. Kan het kind met een label op basis van de gekregen informatie de situatie maar moeilijk inschatten, scoort het maar matig op het deskundigheidsniveau van de professional of slaagt het er niet in om zijn mening mee te delen, dan riskeert het kind met een label zijn inbreng in het beslissingsproces te verliezen.

Kinderen met een label zijn inderdaad niet even deskundig als de deskundige binnen zijn vakgebied. Ze hebben geen expertise in de medische omschrijving van hun label, hun diagnose of hun medische behandelingen. Ook hebben ze het, net als vele volwassenen trouwens, moeilijk om op basis van deskundige informatie een specifieke situatie in te schatten. Maar dit wil niet zeggen dat ze niet deskundig zijn in tal van andere domeinen die bepalend zijn voor de wijze waarop ze met een bepaalde beslissing of situatie omgaan.

Kinderen met een label zijn ervaringsdeskundig binnen hun eigen levensdomeinen. Ze zijn ervaringsdeskundig in de problemen die gerelateerd zijn aan hun label⁵⁶. Ze weten en voelen wat hen helpt en wat niet. Dagelijks ervaren ze de sociale en fysieke drempels. Ze weten wat het is om verhinderd te worden ten volle, effectief en op voet van gelijkwaardigheid met anderen te participeren in de samenleving. Ze vullen het perspectief van de professional of de deskundige op een andere, maar daarom niet minder waardevolle, wijze aan. Het recht op participatie vraagt aan de professional of de deskundige om niet alleen in de eigen deskundigheid maar ook in de deskundigheid van het kind te stappen en ruimte te maken voor zijn inbreng in het beslissingsproces.

6.5. Wat zeggen de kinderen uit Druk en Herdruk?

Elk kind uit Druk en Herdruk gaat op zijn eigen manier met zijn diagnose en zijn behandeling om. Sommige kinderen aanvaarden het gemakkelijk. Ze zijn ermee opgegroeid. Anderen onderstrepen het gebrek aan respect voor hun mening, ervaring, levensverhaal en inbreng in beslissingsprocessen. Ze weten wat het is om niet aan het 'normale' leven te mogen participeren. Ze weten wat het is om opzij geschoven te worden. Er zijn kinderen voor wie de diagnose betekenisvol is: de ander kan rekening met hen houden en het verschaft inzicht. Ook de medicatie is betekenisvol: het helpt, er zijn veel voordelen, je wordt er rustig en kalm van, je kan beter leren en studeren, je krijgt meer complimenten. Voor andere jongeren ligt het moeilijker. Ze vertellen dat er geen ruimte is voor hun eigen verhaal en kaarten het gebrek aan inspraak aan. Ze vragen zich af of je op basis van één gesprek of een gesprek met de ouder of leerkracht alleen conclusies kunt trekken. Een jongere zegt: *'Ze kennen de oorzaak van het probleem niet, en toch schrijven ze onmiddellijk iets op. En krijg je pillen.'* Ook de medicatie roept bij deze jongeren weerstand op. Ze geloven er niet in. Ze willen er niet als een zombie bij lopen. Ze moeten pillen nemen omdat anderen ermee zouden kunnen leven maar zelf willen ze niet. Liever willen ze met rust gelaten worden, hun hobby's uitoefenen, joggen, buiten spelen, mokken, ...

56 N. Walker duidt ervaring als één van de belangrijkste elementen voor het vormen van de capaciteit tot het begrijpen van een situatie, een beslissing of een interventie, in Walker, Nancy E. "Meaningful participation of minors with HIV/AIDS in decisions regarding medical treatment: Balancing the rights of children, parents, and state". *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 25, n° 3, 2002, p. 271-297.

6.6. Wat zeggen de ouders van kinderen met een label?

De ouders uit het onderzoek van de Gezinsbond zijn soms minder mals voor de (reguliere) school van hun kind.

- *Waarom geloven de leerkrachten de ouder niet. Pas wanneer iemand van de thuisbegeleiding het ook zegt, geloven ze ons.*
- *Je merkt dat scholen beslissingen nemen zonder met de ouder te spreken. De ouder krijgt achteraf een briefje met info over hoe ze welke zorg zullen inzetten.*
- *De inspraak van ouders is zeker nog niet oké. Leerkrachten moeten gesensibiliseerd worden om met de ouder samen te werken. In Nederland moeten ouders op een team aanwezig zijn. In Vlaanderen kijken ze naar ouders als een deel van het probleem terwijl we een deel van de oplossing zijn.*
- *De school zegt: uw kind heeft een probleem ... en daarna mag je het zelf oplossen*
- *Het is jammer dat onze zoon naar het buitengewoon onderwijs moet en dat dit in het gewone onderwijs niet mogelijk is.*

Ouders die wel tevreden zijn benadrukken de goede samenwerking met de leerkrachten, de directie, het CLB, de zorgcoördinator en de GON begeleiders. Ze worden betrokken bij het zoeken naar de beste leermethodes. De leerkrachten staan open voor het materiaal dat de ouders zelf aanbrengen. De school neemt zijn rol in de coördinatie van de zorg voor hun kind heel goed op.

6.7. 'Nothing about us without us' in de regelgeving

De overheid heeft de laatste decennia behoorlijk wat regelgeving uitgewerkt die het recht op participatie aan alle kinderen garandeert.

- De Grondwet verzekert hun recht op inspraak. En dit in alle aangelegenheden die het kind aanbelangen.
- Het Decreet Rechtspositie⁵⁷ garandeert het recht op duidelijke, toereikende en begrijpelijke informatie van kinderen met een label tijdens bijvoorbeeld hun begeleiding door een CLB⁵⁸. Ook waarborgt het hun recht op participatie bij de uittekening, totstandkoming, uitvoering en evaluatie van de hulpverlening. Doen kinderen met een label beroep op een CLB, een CGG of een CAW, dan hebben ze recht op inspraak. Houdt men geen rekening met de mening van de minderjarige, dan moeten de CLB-, CGG- of CAW-medewerkers motiveren waarom ze niet ingaan op de inbreng of visie van de minderjarige.
- De wet op de patiëntenrechten⁵⁹ verzekert het recht op inspraak en informatie wanneer kinderen met een label en hun ouders beroep doen op bijvoorbeeld een arts. De arts moet rekening houden met hun recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening, het recht op een tweede advies, het recht om te weten of niet te weten, het recht op duidelijke, toereikende en begrijpelijke informatie, het recht op toestemming of weigering, het recht op inzage in het dossier, het recht op privacy, het recht op klachtenbemiddeling...⁶⁰.

⁵⁷ Decreet 7 mei 2004 betreffende de rechtspositie van de minderjarige in de integrale jeugdhulp, B.S., 4 oktober 2004.

⁵⁸ Waar bijvoorbeeld een centrum voor leerlingbegeleiding, een centrum voor geestelijke gezondheidszorg, Kind en Gezin, het VAPH of de bijzondere jeugdbijstand deel van uitmaken.

⁵⁹ Wet 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, BS, 26 september 2002.

⁶⁰ Vlaams patiëntenplatform (2011). Ken je rechten als patiënt. Vlaams Patiëntenplatform. Heverlee.

Een decreet dat de rechten van de individuele leerling op school vastlegt is er nog⁶¹ niet. Wel is er het Decreet Leerlingenparticipatie⁶² dat bestaansrecht geeft aan verschillende adviserende participatieraden die uit verkozen leden bestaan. Ouders, leerlingen en personeelsleden kunnen er bekommernissen aankaarten en advies aan de inrichtende macht verlenen.

61 In de beleidsbrief onderwijs 2011-2012 van de minister van Onderwijs staat te lezen dat dit werkjaar het formeel besluitvormingsproces voor een minidecreet met betrekking tot de rechtspositie van de leerling zal opgestart worden.

62 Decreet 2 april 2004 betreffende participatie op school en de Vlaamse Onderwijsraad, BS, 6 augustus 2004.

6.8. 'Nothing about us without us' in de praktijk

Ondanks deze wetgevende initiatieven, blijven onderzoeksrapporten en inspectieverslagen aantonen dat het recht op participatie van kinderen en jongeren in de praktijk niet genoeg tot zijn recht komt.

- Meer dan 80% van de artsen staat achter het belang van de wet op de patiëntenrechten. Toch is er minder dan 1 op 3 er goed mee vertrouwd. De artsen geven zelf aan dat ze tekort schieten in hun communicatie met hun patiënten. Ze ervaren problemen en vragen om meer aandacht voor patiëntgerichte communicatie in hun opleiding.⁶³

- Het inspectieverslag over het Decreet Rechtspositie meldt dat de meeste CLB's geen procedure of werkwijze hebben om de leerlingen of de ouders te informeren over hun rechten of om hen te betrekken bij het formuleren van hulpverleningsdoelstellingen. Toch betekent de afwezigheid van procedures niet dat ze niet betrokken worden. 63% van de leerlingen en 68% van de ouders werden betrokken bij het opstellen van doelstellingen. Eén leerling of één ouder op drie worden niet betrokken.

- In 2008 evalueerde de Universiteit Antwerpen participatieprocessen en -praktijken in het basis- en secundair onderwijs. De studie concludeert dat er sinds de implementatie van het Decreet Leerlingenparticipatie weinig veranderd is. Eén ouder op twee wordt noch geïnformeerd noch geconsulteerd over de mate waarin leerkrachten zich bijscholen, de samenwerking met andere scholen, het straffen van leerlingen, de omgang van leerkrachten met leerlingen, de manier van lesgeven, de dag en weekplanning of de infrastructuur. Ook bij de leerlingen ervaart meer dan de helft geen inspraak op hun school. Niet over het schoolreglement, de leefregels, de manier van lesgeven of straf en strafbepaling.

Leggen we deze vaststellingen naast de aanbevelingen van het VN-Comité voor de Rechten van het Kind en de Raad van Europa dan is het duidelijk dat Vlaanderen te kort schiet in het recht op inspraak van ouders, kinderen en zeker ook kinderen met een label in het onderwijs.

6.9. Knelpunten

Het Kinderrechtenverdrag, het VRPH en de aanbeveling van de Raad van Europa en het VN-Comité voor de Rechten van het Kind benadrukken het recht op participatie en informatie van kinderen met een label en hun ouders. Komen deze rechten in het gedrang, dan moeten kinderen op ondersteuning kunnen rekenen: gaande van tijd, ruimte en een open mentaliteit tot informatie en communicatiemiddelen op maat of ondersteuning. Hun ouders moeten betrokken worden wanneer er beslissingen genomen worden die hun kinderen aanbelangen. Ouders zijn tenslotte de eerste verantwoordelijken voor de opvoeding van hun kinderen (artikel 18 IVRK). Met passende leiding dienen ze hun kind te begeleiden in de uitoefening van zijn rechten (artikel 5 IVRK).

Beide verdragen en aanbevelingen roepen de overheid op om de nodige aanpassingen door te voeren zodat kinderen met een label maximaal van deze rechten kunnen genieten. Wetgeving, regelgeving en beleidsacties moeten de weg vrijmaken om dit genot waar te maken. Helaas getuigen kinderen, ouders en

⁶³ Vlaams Patiëntenplatform (2006, 2007). De wet op de patiëntenrechten: Kennis, toepassing en attitudes bij beroepsbeoefenaars. Een onderzoek uitgevoerd door het Vlaams Patiëntenplatform vzw in opdracht van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.

onderzoek van een te gebrekkige implementatie van het recht op participatie en informatie.

7 Recht doen aan kinderen met een label. Beleidssuggesties

7.1. Verruim het medisch model tot een sociaal-cultureel model

Kinderen met een label botsen tegen de wijze waarop de samenleving naar hen kijkt. Ze worden gepercipieerd als probleem en stoornis. Vanuit een medisch model wordt hun stoornis in kaart gebracht en naar een behandeling gezocht. Dit ten koste van hun capaciteiten of een focus op de context. Samen met de Raad van Europa en het VRPH onderstrepen we het belang van een paradigmashift: kinderen met een label zijn geen patiënten of stoornissen maar burgers met gelijke rechten. Kinderen met een label zijn in eerste instantie kind, met alle rechten van en voor kinderen.

Samen met het VN-Comité voor de rechten van het kind benadrukken we het belang van sensibilisering en vorming. In de opleiding van professionals moet het sociaal-cultureel model, de inclusieve samenleving en de (participatie)rechten van alle kinderen voldoende aan bod komen.

7.2. Van een multidisciplinair team naar een transdisciplinair team

Een label is het gevolg van een diagnosestelling. Diagnostiek is momenteel vooral voorbehouden aan artsen en andere personen die zich beroepsmatig met gezondheidszorg bezighouden. Gevolg? Het kind wordt enkel vanuit een medische deskundigheid en medisch model benaderd. De diagnosestelling vertrekt vanuit de vraag: 'Welke diagnose past bij dit kind?' in plaats van uit de vragen: 'Wat helpt dit kind?', 'Wat heeft dit kind nodig?', 'Wat zijn z'n sterktes, krachten en kansen?', 'Biedt een diagnose een meerwaarde?'.

Om het belang van het kind in al zijn facetten te behartigen mag een diagnose niet alleen door een multidisciplinair team gebeuren. Ook de ervaringen van het kind, de ervaringen van de ouders, en de impact van de context op het kind moeten in kaart worden gebracht. Een diagnosestelling moet het resultaat zijn van een dialoog. Nu is het te veel een éénrichtingsverkeer. De multidisciplinaire benadering moet vervangen worden door een transdisciplinaire benadering. De deskundige moet zijn eigen discipline overstijgen.

Ook mag een diagnosestelling geen eindpunt zijn. Ze moet procesmatig benaderd worden. Ze moet herziening toelaten. Veranderende ontwikkelings- en omgevingsfactoren hebben immers impact op het doen en laten van kinderen. Een diagnose gesteld op 3-jarige leeftijd, is niet noodzakelijk geldig op 12-jarige leeftijd.

7.3. Het gebruik van psychofarmaca door kinderen moet onder strikt toezicht gebeuren

Er gebeurt te weinig onderzoek naar de veiligheid van het gebruik van psychofarmaca door kinderen. Onderzoek naar het oneigenlijk gebruik van psychofarmaca is onbestaand⁶⁴ en de langetermijneffecten zijn ongekend⁶⁵. De

⁶⁴ Hoge Gezondheidsraad, *Advies van de Hoge Gezondheidsraad nr 8570. De veiligheid en nevenwerkingen van stimulantia*, 6 juli 2011.

weinig bestaande onderzoeken wijzen uit dat er bijvoorbeeld invloed is op het cardiaal functioneren, het eetgedrag en de groei⁶⁶.

Het gebruik van psychofarmaca door kinderen moet onder strikt toezicht gebeuren. Enkel kinderpsychiaters mogen psychofarmaca voorschrijven. Medicatie mag enkel worden toegediend op het gepaste moment en zolang het werkt. Het gebruik van psychofarmaca moet opgevolgd en geëvalueerd worden.

7.4. Kinderen met een label ondersteunen, houdt meer in dan het toedienen van medicatie

Te vaak beperkt een interventie zich tot medicatie. Ook de kinderpsychiaters moeten transdisciplinair te werk gaan. Ze moeten in kaart brengen wat er naast medicatie nog allemaal mogelijk is, wat wel en niet werkt, welke kansen de context van het kind biedt, en of de medicatie garanties biedt op een kwaliteitsvoller leven. Een vraag als: 'Waarom medicatie wel en een andere hulpverleningsvorm niet?' moet aan bod komen.

7.5. Een label moet een uitzondering blijven

Het is belangrijk dat een label een uitzondering blijft. Een label toekennen is immers geen onschuldig gebeuren. Weinig kinderen ervaren hun label(s) als empowerend. Daarnaast verhogen labels ook de handelingsverlegenheid bij volwassenen die met kinderen werken. Ze vernauwen de blik. Ze creëren een afstand tussen de volwassene en het kind. Sommige volwassenen durven niet meer te handelen omdat ze zich geen expert voelen. Ze laten het onderwijs en de zorg voor kinderen met een label liever aan experts over.

7.6. Een label mag geen voorwaarde zijn om ondersteuning en begeleiding te krijgen

Het recht op extra ondersteuning mag niet door een label of een diagnose bepaald worden. Sommige kinderen zijn bijvoorbeeld meer gebaat bij een ondersteuning die niet met hun label gelinkt is, maar wel met een ander label.

De objectivering van een label mag niet bepalen wat de zorg is. Wel moet in de uitbouw van ondersteuning de nood aan zorg centraal staan. De beginvraag moet zijn: 'Wat helpt dit kind?', 'Wat heeft het nodig?', 'Wat zijn z'n sterktes, krachten en kansen?', 'Wat heeft de thuiscontext, schoolcontext, vrijetijdscontext, ... in z'n mars?', 'Wat bevordert zijn participatie aan de samenleving en het reguliere onderwijs?'. Te vaak vertrekt ondersteuning en begeleiding vanuit de vraag: 'Hoe kunnen we dit kind verbeteren?'.

Sommige methodieken die in de gezondheidszorg en het CLB gangbaar zijn, klinken op dit vlak veel belovend. Netwerktafels, de Choice And Partnership Approach (CAPA) of het Handelingsgericht (HGW) werken vertrekken vanuit

65 Committee for Medical Products for Human Use of the European Medicines Agency, *Elements recommended for inclusion in Summaries of Products Characteristics for methylphenidate-containing medicinal products authorised for the treatment of ADHD in children aged six years and above and adolescents*, 22 January 2009.

66 Hoge Gezondheidsraad, *Advies van de Hoge Gezondheidsraad nr 8570. De veiligheid en nevenwerkingen van stimulantia*, 6 juli 2011.

vragen die het kind in zijn context plaatst en betrekken het kind en zijn context in het zoeken naar kansen en mogelijkheden voor het kind.

7.7. Het Gelijkekansendecreet moet een grotere bekendheid krijgen bij scholen, leerkrachten, leerlingen en ouders

In het Gelijkekansendecreet belooft de Vlaamse Regering om voor elk beleidsdomein maatregelen en acties uit te werken zodat participatie wordt gestimuleerd of achterstellings- en uitsluitingsmechanismen worden weggewerkt.

Het Gelijkekansendecreet moet naar de schoolcontext vertaald worden. De Vlaamse Regering moet maatregelen en acties uitwerken zodat participatie wordt gestimuleerd, achterstellings- en uitsluitingsmechanismen worden weggewerkt en deskundigheid m.b.t. deze mechanismen wordt uitgebouwd. De meldpunten discriminatie moeten een grotere bekendheid bij scholen, leerkrachten, leerlingen en ouders krijgen. Ze kunnen immers bemiddelen tussen de school en de leerling. Indien nodig moeten de meldpunten, naar voorbeeld van werknemers, naar de Onderwijsinspectie kunnen doorverwijzen.

7.8. Inclusief onderwijs mag geen exclusiviteit zijn

Kinderen met een beperking of label hebben evenveel recht op kwaliteitsvol onderwijs als alle andere kinderen. Toch geven ouders en kinderen met een label aan dat er nog veel werk aan de winkel is.

Samen met het VN-Comité voor de Rechten van het Kind en de Raad van Europa geeft het Kinderrechtencommissariaat volgende richtlijnen mee:

(1) Kwaliteitsvol onderwijs is onderwijs dat de rechten van alle kinderen en professionals respecteert. Het stimuleert zelfrespect, zelfvertrouwen en positieve feedback bij alle kinderen en professionals. Het is een geheel van waarden, principes en praktijken dat betekenisvol en kwaliteitsvol onderwijs voor alle leerlingen organiseert. Leerlingen, leerkrachten, directies, moeten gestimuleerd worden om een positieve houding te hebben t.a.v. kinderen met een beperking/label op hun school. Ze moeten bewust zijn van de barrières die kinderen met een beperking/label dagelijks ervaren.

(2) Kwaliteitsvol onderwijs is inclusief onderwijs dat tegemoet komt aan de zorg- en leerbehoeften van alle kinderen. De wetgeving en het beleid moeten discriminatie in de toegang tot het reguliere onderwijs tegengaan. Het plaatst geenszins kinderen met een beperking/label zonder enige ondersteuning in het reguliere onderwijs. Ook plaatst het geenszins alle kinderen met een beperking samen in een apart onderwijssysteem. Kwaliteitsvol onderwijs impliceert zorg voor alle leerlingen, en ondersteuning, opleiding en vorming voor alle professionals. Een goede samenwerking tussen gespecialiseerde leerkrachten en reguliere leerkrachten is noodzakelijk. Schoolcurricula moeten op basis van hun zorg en ondersteuning voor alle kinderen geëvalueerd worden. Toekomstige leerkrachten en professionals moeten in de geest van een inclusief onderwijs worden opgeleid. In overleg met de ouders moeten de zorg- en leerbehoeften van leerlingen in kaart worden gebracht. Leerlingen die nood hebben aan een zeer gespecialiseerde vorm ondersteuning moeten op alternatieve ondersteuningssystemen kunnen rekenen. Een duidelijke definitie en afbakening van de verschillende types in het buitengewoon onderwijs dringt zich op.

7.9. Het recht op redelijke aanpassingen mag geen dode letter zijn

Kinderen met een label moeten kunnen rekenen op een effectieve wettelijke bescherming tegen het weigeren van redelijke aanpassingen. Ze hebben recht op specifieke maatregelen wanneer hun gelijkwaardigheid met andere kinderen in het gedrang komt. Deze specifieke maatregelen mogen niet als discriminatie worden aanzien.

Voor volwassen werknemers met een beperking voorziet het beleid maatregelen gericht op het bevorderen van hun arbeidsparticipatie. De werknemers kunnen rekenen op een wettelijk kader, ondersteuning in de uitvoering van hun recht op redelijke aanpassingen en een toezichtsorgaan.

Om de rechten van kinderen met een label te waarborgen moeten ze, naar analogie met de regelgeving voor werknemers met een beperking, op een gelijkaardige bescherming kunnen terugvallen. Dat betekent regelgeving die het recht op redelijke aanpassingen expliciteert, ondersteuning voor de implementatie van het recht op redelijke aanpassingen voorziet, en plaats geeft aan een toezichts- en klachtenorgaan.

Wordt een kind toch naar het buitengewoon onderwijs doorverwezen dan kan dit enkel na een onderzoek ten gronde. Een onafhankelijke instantie moet toezien op elke doorverwijzing.

7.10. Het decreet betreffende de rechtspositie van leerlingen moet een volwaardig decreet zijn.

Het minidecreet betreffende de rechtspositie van leerlingen mag geen minidecreet zijn. Het moet een volwaardig decreet worden. Het decreet mag zich niet alleen uitspreken over sanctie- en tuchtmaatregelen. Het moet ook de andere rechten van leerlingen en ouders expliciteren. Recht op informatie en inspraak, bijvoorbeeld, maar ook recht op redelijke aanpassingen.

Kinderen met een label moeten betrokken worden bij alle beslissingen die hun onderwijskansen bepalen. Ze moeten samen met hun ouders gehoord worden vooraleer er beslist wordt. Ze moeten een beslissing in vraag kunnen stellen, weten bij wie ze hiervoor terecht kunnen en bij wie ze steun vinden. Het decreet moet hun recht op participatie bij de uittekening, totstandkoming, uitvoering en evaluatie van hun leerproces garanderen. Wanneer de school niet ingaat op de inbreng van een leerling of ouder dan moet de school dit schriftelijk motiveren. Ouders en leerlingen moeten op duidelijke, toereikende en begrijpelijke informatie kunnen rekenen en moeten inzage hebben in alle informatie die de school over hen verzamelt.

Het Decreet betreffende de rechtspositie van minderjarigen in de integrale jeugdhulp, waaronder ook de CLB's vallen, kan omwille van zijn alomvattendheid als voorbeeld dienen.

7.11. De wet op de patiëntenrechten mag in de praktijk meer weerklank kennen

Het recht op informatie en inspraak van kinderen tijdens de diagnosestelling of behandeling door een arts moet een grotere bekendheid krijgen. Juridisch gezien zijn kinderen, en dus ook kinderen met een label, niet handelingsbekwaam. Toch wil deze onbekwaamheid niet zeggen dat ze geen rechten hebben. Kinderen

blijven drager van hun rechten en hebben recht op respect voor hun rechten. De wet op de patiëntenrechten expliciteert hun recht op begrijpbare informatie, recht op meningsuiting, respect voor hun mening, en recht op inbreng in alle beslissingsprocessen die hen aanbelangen blijven gelden. Medische professionals moeten tijd nemen om het kind en zijn context te leren kennen.