

Advies

HET KINDERRECHTENCOMMISSARIAAT WIL
MEER RUIMTE VOOR KINDEREN
MET EEN LABEL¹.

*'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.'*



ADHD, ADD, ODD, OCD, ASS, HS, HB, ... Niemand kijkt nog op wanneer een druk kind een ADHD'er wordt genoemd.

Ook het feit dat eenzelfde kind naast een ADHD-label, ook een ASS-label draagt, verbaast ons niet meer. Vroeger waren het kenmerken van stoute of verlegen kinderen. Nu zijn het stoornissen.

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 miljoen.

Gaat het om biologische aandoeningen die nu beter te diagnosticeren en te behandelen zijn? Of om een veranderende samenleving waarin 'storend' gedrag wordt geproblematiseerd, geïndividualiseerd en gemedicaliseerd? Het VN-Comité voor de Rechten van het Kind vreest het laatste en stelt dat labels en medicatie niet het enige antwoord kunnen zijn. Kinderen met een label moeten dezelfde kansen kunnen krijgen als alle andere kinderen. Samen met hun ouders en andere belangenbehartigers moeten ze ook op educatieve en sociale maatregelen kunnen rekenen.

Vanuit het Kinderrechtenverdrag pleit het Kinderrechtencommissariaat voor meer ruimte voor het kind.

Wat de beperking, de stoornis of het label ook is, elk kind moet aan de samenleving kunnen participeren. In essentie roept het Verdrag op om alle minderjarigen als volwaardige burgers te erkennen, ongeacht de aard of graad van beperkingen of labels. Hebben ze een label, dan moeten ze 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. Kinderen met een label zijn in eerste instantie kind, in tweede instantie een kind met een label dat op extra ondersteuning en een zo ver mogelijk doorgedreven toeleiding naar basisvoorzieningen moet kunnen rekenen.

Samen met het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap definiëren we beperkingen of labels als 'evolving – en dus veranderende - concepts'. Ze zijn geen probleem van een individu maar vloeien voort uit de fysieke en psychische drempels die een individu in interactie met zijn omgeving ervaart. Pas als de drempels zijn weggewerkt, er voldoende ondersteuning is en redelijke aanpassingen gebeuren is er sprake van een gelijkwaardige participatie.

Kinderen met een label stoten op vele drempels.

Ze getuigen over de last die ze andere mensen bezorgen. Ze worden als storend, druk, lastig, ... ervaren. Het label op zich is soms een extra drempel. Ze merken dat veel verandert en vrezen dat iedereen hen zal laten vallen.

Een degelijke diagnose is niet voor elke jongere weggelegd. Ze vertellen dat er geen ruimte is voor hun verhaal, zelfs niet voor een grondig onderzoek.

Langdurig medicatiegebruik laat geen enkele jongere onberoerd. Als ervaringsdeskundige hebben ze er een duidelijke mening over. Sommigen merken er zelf niets van, maar hun omgeving wel. Anderen zeggen dat het goed is voor hun concentratie, maar dat het hen ook moe maakt en hun eigenheid wegneemt.

Weinig kinderen getuigen van extra begeleiding naast hun diagnosestelling en medicatie. Hoewel de vraag naar een diagnose vaak uitgaat van de school, betreuren ouders dat ze voor ondersteuning en begeleiding ergens anders moeten aankloppen. Ouders worden met vragen naar extra ondersteuning vaak naar externen doorverwezen. Ouders die wel op begeleiding kunnen rekenen zijn tevreden. Zeker wanneer er een vlotte samenwerking is tussen de begeleiders, de school en de ouder. Zitten kinderen op een aparte school, dan krijgt de school op zich geen kritiek maar wel het feit dat ze op een aparte school zitten.

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.

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. Hun capaciteiten en leefomgeving vallen te vaak uit het blikveld van de behandelende instanties.

We onderstrepen het belang van een paradigmashift: kinderen met een label zijn geen patiënten of stoornissen maar burgers met gelijke rechten. Samen met het VN-Comité voor de Rechten van het Kind benadrukken we de nood aan sensibilisering en vorming. In de opleiding van

professionals moeten het sociaal-cultureel model, de inclusieve samenleving en de (participatie) rechten van alle kinderen voldoende aan bod komen.

Verbreed het multidisciplinair team tot 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 vooral vanuit een klinische 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?’, ‘Welke zorg 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 ervaren kinderen en jongeren het te veel als een éénrichtingsverkeer. In een transdisciplinaire benadering overstijgt de deskundige zijn eigen discipline. Wat nodig is, want kinderen en jongeren begeven zich op een veelheid aan levensdomeinen. Ook kan een diagnosestelling geen eindpunt zijn. Ze vraagt een procesmatige benadering. Ze moet herziening toelaten. Veranderende ontwikkelings- en omgevingsfactoren hebben immers impact op het doen en laten van kinderen.

Zie strikt toe op het gebruik van psychofarmaca door kinderen

Er gebeurt te weinig onderzoek naar de veiligheid van het gebruik van psychofarmaca door kinderen. Onderzoek naar het oneigenlijk gebruik van psychofarmaca is onbestaand en de langetermijneffecten zijn ongekend. De weinige bestaande onderzoeken wijzen uit dat er bijvoorbeeld invloed is op het cardiaal functioneren, het eetgedrag en de groei.

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.

Beperk ondersteuning niet tot 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. 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 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.

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.

Ondersteuning en begeleiding moet ook zonder label kunnen

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.

Het Gelijkekansendecreet moet een grotere bekendheid krijgen

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

We pleiten er voor dat het Gelijkekansendecreet explicieter naar de schoolcontext vertaald wordt. De Vlaamse Regering moet maatregelen en acties uitwerken zodat participatie wordt gestimuleerd, achterstellers- en uitsluitingsmechanismen

worden weggewerkt en deskundigheid m.b.t. deze mechanismen wordt uitgebouwd. Ook moeten de meldpunten discriminatie 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.

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 onderstrepen we volgende richtlijnen:

- 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. 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.
- Kwaliteitsvol onderwijs is inclusief onderwijs dat tegemoet komt aan de zorgen en leerbehoeften van alle kinderen. De wetgeving en het beleid moeten discriminatie in de toegang tot het reguliere onderwijs tegengaan. Tegelijk plaatst het 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 van ondersteuning moeten op alternatieve ondersteuningssystemen kunnen rekenen. Een duidelijke definitie en afbakening van de verschillende types in het buitengewoon onderwijs dringt zich op.

Maak werk van het recht op redelijke aanpassingen

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.

Het decreet 'rechtspositie van leerlingen' moet een volwaardig decreet zijn.

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

De wet op de patiëntenrechten moet 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.



Kinderrechtencommissariaat
Leuvenseweg 86 • 1000 Brussel
tel.: 02-552 98 00 • fax: 02-552 98 01
kinderrechten@vlaamsparlement.be
www.kinderrechtencommissariaat.be

1. KINDERRECHTENCOMMISSARIAAT, Advies 2011-2012 / 08, Recht doen aan kinderen met een label. Het uitgebreide advies vind je op de DVD van Druk en Herdruk of op www.kinderrechtencommissariaat.be.