

Leven met een label

Almaar meer kinderen krijgen een etiket opgeplakt en moeten medicatie nemen omdat hun gedrag als storend wordt beschouwd. **Maar hoe kijken kinderen zelf naar zo'n label?** En zijn ze ermee gebaat? Het Kinderrechtencommissariaat liet het uitzoeken.

TEKST ISABELLE ROSSAERT - FOTO'S FRANÇOIS DE HEEL

De cijfers zijn niet mis te verstaan: meer dan 26 000 kinderen en jongeren in ons land nemen dagelijks pillen tegen ADHD omdat ze hyperactief zijn of gedragsstoornissen vertonen. In West-Vlaanderen, koploper op dat terrein, krijgt 12 tot 13 procent van de jongens tussen 8 en 11 jaar Rilatine voorgeschreven. Wat dat met kinderrechten te maken heeft? Veel, vertellen kinderrechtencommissaris Bruno Vanobbergen en Stijn Vanheule, de Gentse professor psychodiagnostiek die in opdracht van het Kinderrechtencommissariaat een onderzoek leidde naar hoe kinderen de diagnose van een gedragsstoornis ervaren.

Recht op spreken

'Steeds meer kinderen worden gelabeld en moeten medicatie nemen, maar hun stem wordt daar nauwelijks ingehoord', stelt Bruno Vanobbergen. 'Ook in de diagnose niet', voegt professor Vanheule daaraan toe. 'Een volwassene kan geen psychiatrische diagnose krijgen als hij zelf niet

op een of andere manier een probleem ervaart. Voor de reden daarvoor moeten we terug naar de jaren zestig. Toen stond homoseksualiteit in de DSM, de bijbel van de psychiatrie zeg maar, ingeschreven als een mentale stoornis. De homobeweging is daartegen in opstand gekomen en homoseksualiteit is uit de DSM gehaald. Toen is het criterium toegevoegd dat mensen pas een diagnose kunnen krijgen als ze zelf een probleem ervaren. Eigenaardig genoeg geldt dat niet voor kinderen.' 'Mijn ouders wilden aanvankelijk niet dat er een "label" op mij geplakt werd', vertelt Stef, een jongen van 19 die de diagnose autismespectrumstoornis kreeg. 'De vraag kwam van mijn leerkrachten: als we niet weten wat er aan de hand is weten we niet hoe we met hem moeten omgaan.' Ook in het onderzoek van het Kinderrechtencommissariaat blijkt dat de vraag naar een label in veel gevallen van scholen komt. Een aantal kinderen lijkt niet te passen in het huidige schoolsysteem. Vanheule ontkent niet dat ze problematisch gedrag vertonen. Maar de vraag is of dat probleem dan beschouwd moet

>>>

'ADHD? Dat zijn jongens die heel de tijd ambetant doen. Dat wou ik niet zijn'

Lien (16)

'Ik pas niet bij de meisjes die al op hoge hakken rondlopen of bij mensen die constant serieus zijn. Vanbinnen ben ik nog altijd een halve kwajongen. Ik ben ook heel creatief en voel mensen goed aan. Maar op school kreeg ik straf. Ik was zagezegd brutaal, ook al zag ik de juffen graag. Of de leerkracht begon te vitten omdat ik zat te wiebelen. Op een gegeven moment gaf mijn moeder me een boek over ADHD. Ik herkende alle kenmerken. Een neuropsychiater bevestigde de diagnose. Het gevoel dat ik daarbij had was: he, ik ben een stoornis. Want al die kenmerken van ADHD, dat is gewoon hoe ik ben. Ik vind het geen stoornis. Natuurlijk is het vermoeiend dat je je aandacht niet altijd even goed bij een saaie les kan houden. Dan droom ik weg en tien minuten later besef ik dan dat ik van alles gemist heb. Deels was de diagnose een opluchting. Dat de moeilijkheden die ik ondervond op school niet kwamen omdat ik dom was. Maar ADHD? Dat zijn jongens die heel de tijd ambetant doen. Dat wou ik niet zijn. Ik heb even Rilatine genomen. Zonder Rilatine is het alsof mijn gedachten een soort koptelefoon zijn die veel te luid staat, waardoor het me veel moeite kost om de leerkracht er doorheen te horen. De Rilatine zet het volume lager. Maar zodra het is uitgewerkt krijg ik hoofdpijn. Ik kreeg het gevoel dat ik het op mezelf niet kon, terwijl ik toch intelligent genoeg ben. Dus ik heb besloten dat ik liever wat extra huiswerk maak of bijlessen neem dan altijd aan de pillen te moeten zitten.'



‘Waar zijn we mee bezig als medicatie de dominante zorg wordt voor kinderen met gedragsproblemen?’ **Bruno Vanobbergen**, Kinderrechtencommissaris

>>> worden als iets wat uitsluitend met het kind te maken heeft.

Gedrag wordt ziekte

‘Het populaire gebruik van labels staat in sterk contrast met hoe ze wetenschappelijk bedoeld zijn’, stelt Vanheule. ‘In de DSM staat de diagnose ADHD voor een geheel van gedragingen. Een kind met ADHD vertoont druk en onaanachtig gedrag, meer zegt dat label niet. Leken gaan daar een interne entiteit van maken. Alsof er iets in dat kind zit, een soort ziekte of tekort, dat maakt dat het druk en onaanachtig is. En dat klopt niet. Er is nog geen enkele biomarker gevonden die 100 % gelinkt kan worden aan ADHD. De wetenschappelijke bevindingen daaromtrent zijn belangen niet zo eenduidig als men wil doen geloven. Men heeft bijvoorbeeld gezocht naar bepaalde erfelijkheidsfactoren, maar die verklaren het fenomeen slechts gedeeltelijk. Dat er een onderliggende neurologische factor is is niet meer dan een hypothese.’ Bovendien moeten diagnoses altijd met een zekere voorzichtigheid benaderd worden, stelt Vanheule, omdat ook de psychologische tests belangen niet zo onfeilbaar zijn als men doet geloven. ‘Elke psychologische test heeft een maximumaccuraatheid van 50 %. Er zit een enorme foutenmarge op. Geef je een diagnose enkel op basis van vragenlijsten, dan is de kans dus groot dat je een foute diagnose stelt.’

Aandacht voor context

Het geloof in de neurobiologische oorzaak van gedrag is echter zo groot dat ook mensen die daar niet voor opgeleid zijn meer en meer in psychiatrische termen beginnen te denken. Een

drukke jongen wordt een ADHD'er, iemand die sociaal wat teruggetrokken is een autist. Terwijl dat compleet onverantwoord is. Het lijkt meer en meer aanvaard te worden in onze maatschappij om zomaar over iemand te spreken in termen van psychiatrische labels.’ De implicaties daarvan zijn veel minder onschuldig dan het op het eerste gezicht lijkt. Een label leidt al te gemakkelijk tot een standaardbehandeling. ‘Het enige verband dat men echt heeft kunnen vaststellen met betrekking tot gedragsstoornissen is de grote impact van sociale en omgevingsinvloeden’, weet Vanheule. ‘ADHD komt significant meer voor bij gezinnen waar er problemen zijn: psychiatrische kwesties bij een van de ouders, financiële moeilijkheden, echtscheidingen... Maar door storend gedrag medicaliserend te benaderen wordt er enkel naar het kind zelf gekeken en te weinig naar de context. In een klas van 25 kinderen is het begrijpelijk dat kinderen drukker worden. Of als je kijkt naar de plek die we vandaag krijgen om te wonen: die is zo veel krappeler dan twintig of dertig jaar geleden... Al die dingen worden veel te gemakkelijk over het hoofd gezien. De diagnose ADHD is beginnen *boomen* sinds de jaren tachtig, toevallig de periode dat men methylphenidate - het middel dat in Rilatine zit - is gaan toepassen als medicijn voor kinderen. Voordien werd het als antidepressivum gebruikt. Als je dat weet kan je je afvragen of we die toename van ADHD niet in de eerste plaats sociologisch moeten verklaren.’ We maken een grote fout als we gedragsproblemen enkel benaderen als een stoornis bij het kind, meent Vanheule. ‘We zouden beter over een probleem spreken in plaats van over een stoornis of een ziekte. En dan gaan onderzoeken in welke context het probleem tot uiting komt en wat daar de oorzaken van kunnen zijn.’

Pillen als opvoeding

‘Ik was graag computerspecialist geworden’, verzucht een van de kinderen in het onderzoek van het Kinderrechtencommissariaat. ‘Maar door mijn ADHD zit ik nu in een school waar ik daar niet voor kan leren.’ Een schrijnend voorbeeld van hoe labeldenken het lot van kinderen

>>>

FOTO: CORBIS



‘ASS is een onderdeel van wie ik ben. Ik ben niet volgens de norm en dat is oké’

Stef (19)

‘In de lagere school werd ik dikwijls gepest. Ik had het moeilijk om met andere kinderen om te gaan omdat ze totaal andere interesses hadden. Zij waren met voetbal bezig, ik zocht liever aansluiting bij kinderen die meer met hun fantasie bezig waren, zoals ikzelf. Met de overstap naar het middelbaar werd het erger. Er moet toch een reden zijn waarom ik zo gepest word, vroeg ik me af. Ik kreeg ook leerproblemen. Toen ik het boek *Niets was alles wat hij zei*, over een jongen met autisme, las herkende ik veel. Uiteindelijk zijn we toch naar een psychiater gegaan. Blijkbaar hadden de leerkrachten daar al langer op aangedrongen bij mijn ouders. Zijn conclusie was dat ik waarschijnlijk autismespectrumstoornis heb. Die diagnose betekende een verlossing voor mij. De puzzel viel ineens. Voordien had ik dikwijls het gevoel dat ik niet goed genoeg was. Ik spreek liever van een beperking dan van een stoornis. Dat klinkt neutraler. Ik pik bepaalde signalen niet op zoals andere mensen dat doen. Vergelijk het met rondlopen tussen mensen van een totaal andere cultuur, en dat je niet weet hoe je je daar hoort te gedragen. Ik zie ASS niet als iets negatiefs. Het is een onderdeel van wie ik ben. Soms is het een probleem, soms is het iets goeds. Ik ben niet volgens de norm en dat is oké. Er zijn zo veel mensen die anders zijn. Ik zal niet snel een oordeel klaar hebben over anderen. Ik zie iedereen in de eerste plaats gewoon als mens.’

>>> kan bepalen. 'De implicaties op het gebied van kinderrechten zijn enorm' beaamt Vanobbergen. 'Denk maar aan het recht op onderwijs. Dat lijkt een evidentie, maar kijk maar eens wat het krijgen van een label kan betekenen voor de onderwijsloopbaan van een kind. We zitten in Vlaanderen met de hoogste cijfers van heel Europa als het gaat om doorverwijzing naar het buitengewoon onderwijs. Ook het recht op gezondheidszorg komt in het gedrang. Waar zijn we mee bezig als het geven van medicatie de dominante zorg wordt voor kinderen met gedrags- of aandachtsproblemen? En dan heb ik het nog niet eens over de langetermijnpact van die medicatie, waarover we nog veel te weinig weten. Maar als kinderen zeggen: als ik moet hardlopen neem ik mijn pillen beter niet, want dan kan ik niet meer zo snel lopen, dan kan je je toch vragen stellen bij wat die pillen met kinderen doen.' Rilatine en soortgelijke medicatie, waarvan de chemische structuur overigens sterk verwant is aan die van de partydrug ecstasy, verhelpen het gedragsprobleem niet, benadrukt Vanheule. 'Het geneest niet. Het onderdrukt alleen maar bepaalde zaken. Waardoor kinderen ook niet leren om op een andere manier met hun prikkels om te gaan. Door die labeling en medicalisering ontzeggen we kinderen voor een stuk de mogelijkheid om verantwoordelijkheid te nemen voor hun gedrag. Om zelf regulatiestrategieën te ontwikkelen voor hoe ze zich kunnen verhouden tot anderen en de maatschappij. We ontzeggen kinderen de mogelijkheid om over de schreef te gaan zodat ze zichzelf daarna kunnen corrigeren. Medicatie laat toe dat bepaalde vragen niet gesteld moeten worden, maar maken we kinderen daar op termijn niet chronisch afhankelijk door?'

Grijze muizen

'Nadat ik besloten had om geen Rilatine meer te nemen zei een leerkracht tegen mijn ouders dat ik toch veel volwassener overkwam toen ik de pillen wel nog nam', zegt Lien. Ze vertelt hoe ze intussen geleerd heeft om veel van haar spontaan

'Door labeling ontzeggen we kinderen de mogelijkheid om verantwoordelijkheid te nemen voor hun gedrag'

Stijn Vanheule, psychodiagnosticus

gedrag te onderdrukken. 'Ik maak veel minder spontane opmerkingen. Ik probeer niet te wiebelen op mijn stoel. In mijn manier van praten en gebaren maken toom ik me voortdurend in. Ik ben het intussen zo gewend dat ik het haast niet meer besef.' Ook Stef vertelt hoe hij zich eigenlijk voortdurend anders voordoet dan hij is. 'Ik moet een masker opzetten en doen alsof ik ben zoals iedereen', klinkt het. Het onderzoek van het Kinderrechtencommissariaat is scherp: medicalisering 'tast de singulariteit van het kind aan', zo stelt het rapport. 'Medicatie zorgt ervoor dat het leven minder zwaar wordt en meer vanzelf gaat. Tegelijk gaat alles ook steeds meer op elkaar lijken en wordt alles steriel. Alles lijkt in relatie te staan tot betere prestaties. Niets lijkt nog de diepte en het volume te hebben van een geleefd en waar leven.' In onze op prestatie gerichte maatschappij lijkt iedereen die afwijkt van de norm een bedreiging. We lijken te streven naar een Brave New World waarin iedereen in dezelfde mal past.

Nu afkeuring, later lof

Mogen kinderen nog kinderen zijn? Voor Vanobbergen sluit dat aan bij een bredere bekommernis inzake kinderrechten. 'Je merkt steeds meer intolerantie tegenover kinderen. Er komt protest tegen kinderopvang in een woonbuurt. Speelpleinen worden gecontesteerd omdat kinderen te veel lawaai maken enzovoort.' Het drukke en storende gedrag van veel kinderen is net een uiting van een sterke onderliggende levenskracht, stelt het rapport van het Kinderrechtencommissariaat. Stijn Vanheule:

'In het kader van ons onderzoek organiseerden we twee creatieve ateliers met kunstenaars. Die waren verrast door de enorme levenskracht waarmee jongeren naar hun atelier kwamen. Ze genoten enorm van de omgang met die kinderen en vonden hen verrassend aandachtig, actief en creatief. Die kenmerken van zogenaamde ADHD-jongeren worden doorgaans vergeten. Kijk naar veel mensen die het maken in hun latere leven en laat hen vertellen over hun kindertijd. Een minister die tijdens onderhandelingen twintig uur aan een stuk kan werken zal destijds allicht ook niet acht uur stilgezeten hebben op een stoel. Zoiets heeft met temperament en gedrevenheid te maken, een vorm van onrust die nu geïdealiseerd wordt. Of kijk naar een kunstenaar als Luc Tuymans, die aan een ongelofelijk tempo schildert. Hij wordt nu tot de *fine fleur* van de Belgische kunst gerekend maar als kind vond hij nergens aansluiting. Als zo'n kind met medicatie wordt behandeld fruik je allicht die creativiteit. Of neem nu Niels Albert. Het is een kinderarts die tegen zijn ouders gezegd heeft: zet hem op een koersfiets en laat hem rijden.'

Opluchting of verzet

Lien gaat niet akkoord met haar diagnose, voor Stef betekende ze net een opluchting. Dat ieder kind anders kijkt naar zijn label is ook een van de grote vaststellingen van het onderzoek van het Kinderrechtencommissariaat. Stijn Vanheule: 'Er zit geen lijn in hoe kinderen naar hun etiket kijken. Sommige zijn er tevreden mee, andere verzetten zich ertegen. Net zo min is er een lijn te trekken in wat helpt en wat niet. Die vaststelling druist volledig in tegen het hokjesdenken met protocollen. Kinderen pleiten ervoor om in hun individualiteit gehoord te worden.' Maar voor veel kinderen - en hun ouders - kan een diagnose toch verhelderend zijn en een opluchting betekenen? 'Dat is een algemeen fenomeen', stelt Vanheule. 'Als iemand een probleem heeft en je geeft dat probleem een naam dan zorgt dat voor opluchting. Maar de vraag is: moet die naam een psychiatrische of medische term zijn? Je kan een kind ook op een andere manier helpen dan door het

Ouders aan het woord

ASS, AD(H)D, dyslexie, dyspraxie, dyscalculie, hoogbegaafdheid, hypersensitiviteit ... Het duizelt ouders vaak van de etiketten die hun kinderen opgeplakt krijgen. Wat betekenen die voor hen? Helpt het hen om beter om te gaan met de problemen van hun kind? Gelijktijdig met het Kinderrechtencommissariaat deed de Gezinsbond onderzoek naar het thema, maar dan vanuit het perspectief van de ouders. Zo'n tweehonderd ouders vertelden hun verhaal en vulden een uitgebreide vragenlijst in. Ouders willen hun kind helpen. Niet omdat ze een perfect kind willen, maar omdat ze merken dat hun kind zich ongelukkig voelt en dat een 'gewone aanpak' thuis of op school niet werkt. Een etiket zorgt aanvankelijk voor een soort opluchting, zo blijkt uit het onderzoek. Soms helpt het ouders om de problemen van hun kind beter te begrijpen en vaak is een etiket noodzakelijk om aangepaste hulp en begrip van anderen te krijgen. Maar door de grote toename van etiketten stuiten ouders ook steeds vaker op weerstand en ongelof. Enkele ouders vrezen ook dat een etiket ertoe kan leiden dat hun kind kansen ontzegd worden. Ook de Gezinsbond pleit ervoor om problemen van kinderen te bekijken in overleg met alle betrokkenen en een behandeling in de eerste plaats te richten op het belang van het kind.

De publicatie Ouders van kinderen met een etiketje verschijnt in december. Ze kost 10 euro (7 euro voor leden van de Gezinsbond).

te zeggen dat het een gedragsstoornis heeft. Je kan proberen om de specifieke context, de levensfase en de sociaal-culturele context adequaat te benoemen. Door kinderen labels te geven plaats je ze in een categorie en worden ze behandeld volgens die categorie. We zouden veel beter luisteren naar elk kind afzonderlijk, het in zijn eigenheid benaderen en proberen om onze vooroordelen als volwassenen opzij te zetten. En is er een probleem, ga dan met het kind zelf kijken hoe je daar op een goede manier mee kan omgaan.'