TRENDANALYSE VERSTANDELIJK GEHANDICAPTENZORG

TNO innovation for life

TRENDANALYSE VERSTANDELIJK GEHANDICAPTENZORG

Willeke van Staalduinen
Frank ten Voorde



“Rijkdom van bouwen” Martin in ’t Hout

DAC Barendracht, ASVZ (aangekocht door J.Mommers, Bouwhaven bv©)

Samenvatting

Als de aangekondigde maatregelen in het regeerakkoord van het kabinet-Rutte maximaal worden doorgevoerd zullen mensen met verstandelijke beperkingen en hun familie meer zelf moeten gaan regelen in de toekomst. Ook gemeenten zullen aan de slag moeten: zij krijgen bijvoorbeeld te maken met ruim 33.000 mensen met een verstandelijke beperking die dagelijks begeleiding, dagbesteding en vervoer willen hebben. Hands on dus.

Hands On Scenario
In het Hands On Scenario voor 2020 berekende TNO aan de hand van de huidige trends in de gehandicaptenzorg wat de gevolgen kunnen zijn van de aangekondigde maatregelen van het kabinet-Rutte. In 2020 kunnen ruim 33.000 mensen met verstandelijke beperkingen een beroep gaan doen op dagbesteding, vervoer of begeleiding via de gemeente. 76.000 mensen met verstandelijke beperkingen zullen niet meer wonen op kosten van de AWBZ, maar zullen hun eigen woonruimte bij de zorgaanbieder of elders gaan huren. Naar schatting kunnen 13.000 zwakbegaafden in 2020 geen beroep meer doen op langdurige zorg via de AWBZ. Gemeenten krijgen in 2020 ook te maken met de zorg voor ongeveer 5.400 jongeren met licht verstandelijke beperkingen die behandeld moeten worden en niet meer thuis kunnen wonen. Zorginstellingen zullen elk met (een deel van de) 420 gemeenten in Nederland moeten onderhandelen over het leveren van begeleiding en dagbesteding.

Continue Scenario
TNO heeft ook berekend wat er gebeurt in de verstandelijk gehandicaptenzorg als de huidige trends worden voortgezet zonder beleidswijzigingen. De prevalentie van mensen met verstandelijke beperkingen blijft waarschijnlijk gelijk. De effecten van de huidige ontwikkelingen (oudere moeders, meer erfelijkheidsvoorlichting en vroegdiagnostiek, meer allochtonen en een hogere levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen) lijken elkaar op te heffen. Daarom is in het Continue Scenario uitgegaan van de berekening van de huidige vraag en de bevolkingsprognoses voor 2020. Daaruit blijkt dat de verwachte vraag in 2020 iets daalt ten opzichte van 2010 en uitkomt op ruim 135.000 mensen, van wie 76.000 vragen naar wonen of verblijf in de AWBZ. De gemiddelde leeftijd van de groep mensen met verstandelijke beperkingen stijgt. Als het aantal plaatsen in de gehandicaptenzorg net zo hard groeit als de afgelopen jaren, zou het aanbod in 2020 uitkomen op een capaciteit van 100.000 plaatsen. Gezien het grote verschil met de verwachte vraag naar wonen zal dit niet gebeuren, hoewel regionale verschillen tussen vraag en aanbod kunnen voorkomen.

Vergrijzing en bijkomende beperkingen
Mensen met verstandelijke beperkingen hebben een groter risico dan mensen zonder verstandelijke beperkingen op bijkomende aandoeningen, zoals zintuiglijke, auditieve of motorische beperkingen. Met het ouder worden nemen de kans op en de ernst van de bijkomende beperkingen toe. Vanwege hun verstandelijke beperking zijn deze ouderen vaak niet in staat om de bijkomende beperkingen duidelijk te maken. Extra aandacht hiervoor van de zorgverlening en omgeving is noodzakelijk. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor gemeenten in het Hands On Scenario.

De bijkomende beperkingen stellen ook (extra) eisen aan de huisvesting van mensen met verstandelijke beperkingen. Aanbieders in de gehandicaptenzorg zoeken hiertoe aansluiting bij verzorgingshuizen om hun ouder geworden cliënten betere verzorging te kunnen bieden. In 2020 zal de behoefte hieraan groter zijn, vanwege het grotere aantal oudere mensen met verstandelijke beperkingen. Ook zullen aanbieders rekening moeten houden met de wens van de oudere cliënt om geen of andere vormen van dagbesteding te volgen.
In het Hands On Scenario is de cliënt meer aangewezen op zijn/haar eigen verantwoordelijkheid en zijn familie of vertegenwoordiger. De oudere cliënt heeft echter vaak geen steunsysteem meer en zal een beroep moeten doen op anderen om hierin zorg te dragen. Het is van belang hiermee rekening te houden.

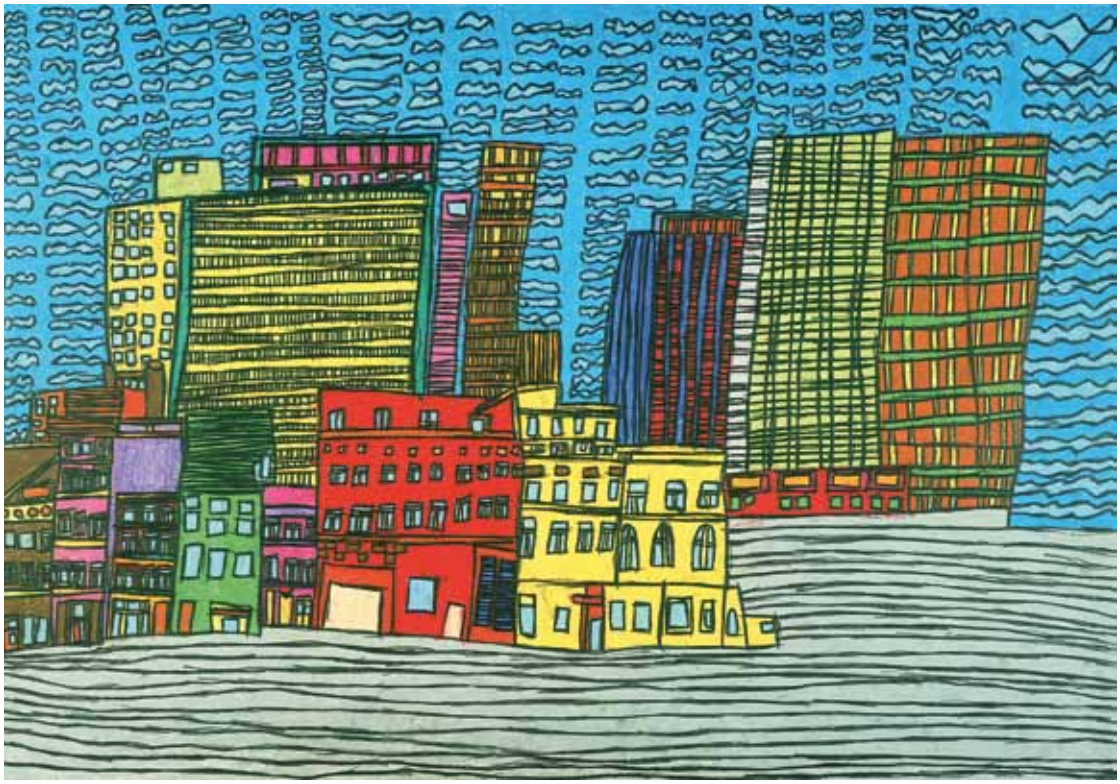
Gevonden trends
Het Continue Scenario en Hands On Scenario zijn gebaseerd op de gevonden trends in de verstandelijk gehandicaptenzorg over de afgelopen jaren.
Steeds meer mensen met verstandelijke beperkingen hebben de afgelopen tien jaren een beroep gedaan op de AWBZ op basis van de grondslag van het hebben van een verstandelijke beperking. De oorzaken hiervoor zijn divers. Ten eerste hebben mensen met verstandelijke beperkingen onder meer door een betere zorg een langere levensverwachting dan voorheen. De langere levensverwachting van de mensen met verstandelijke beperkingen heeft tot gevolg dat de zorgverlening en huisvesting rekening moet houden met bijkomende beperkingen waarop deze doelgroep – en zeker met het ouder worden - een groter risico heeft. Door het succesvol inzetten op het wegwerken van de wachtlijsten heeft waarschijnlijk de bestaande latente vraag zich gemanifesteerd. Als derde oorzaak hebben de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget ongetwijfeld geleid tot een grotere vraag omdat hiermee ook van alternatief aanbod gebruik gemaakt kon worden (zoals Thomashuizen, ouderinitiatieven, zorgboerderijen) en het persoonsgebonden budget geen wachttijd kende. Een vierde oorzaak is gelegen in de toename in de zorg van het aantal Licht Verstandelijk Gehandicapten en zwakbegaafden die onder meer door de complexere maatschappij te maken kregen met bijkomende problematiek.

Het aanbod in de verstandelijk gehandicaptenzorg heeft de afgelopen twintig jaar veel veranderingen ondergaan. Het aantal verblijfsplaatsen in de gehandicaptenzorg is met 55% gegroeid vergeleken met 1991. De verblijfsplaatsen zijn, mede door het stimulerende overheidsbeleid vooral te vinden op kleinschalige locaties in de wijk. Verblijfsplaatsen op de hoofdlocaties, zijn eveneens getransformeerd naar kleinschalige vormgeving. Afbouw van het aantal plaatsen op de hoofdlocaties zal zich naar alle waarschijnlijkheid slechts in geringe mate voortzetten; bij een deel van de cliënten en hun familie blijft behoefte bestaan om te wonen in een beschermende omgeving. Ook is het aanbod in de verstandelijk gehandicaptenzorg met volwaardige dagbestedingsvoorzieningen verrijkt (zoals restaurant, winkel, atelier, manege en fietsenmakerij), waardoor cliënten in staat zijn desgewenst fulltime de dagbesteding te bezoeken of te werken.

Inhoudsopgave

	Samenvatting	**3**
1	**Inleidend hoofdstuk**	**7**
1.1	Inleiding	7
1.2	Onderzoeksopzet	7
2	**Doelgroep en cijfers**	**11**
2.1	De doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen	11
2.2	Prevalentie	14
2.3	Vraag naar en gebruik van de verstandelijk gehandicaptenzorg	17
2.4	Leeftijd en vraag	20
3	**Trends in de verstandelijk gehandicaptenzorg**	**27**
3.1	Zorginhoudelijke ontwikkelingen	27
3.2	Ontwikkelingen in het zorgaanbod	29
3.3	Beleidsmatige ontwikkelingen	36
3.4	Huidige stand van zaken in de verstandelijk gehandicaptenzorg	39
4	**Toekomstverkenning**	**43**
4.1	De cijfers voor 2020	43
4.2	De scenario's	52
4.3	Foto's van de toekomst en maatschappelijke reacties	55

Bijlagen:
A Uitgangspunten voor het berekenen van de scenario's
B Gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen
C Zorgzwaartepakketten in de verstandelijk gehandicaptenzorg
D Indicatie en gebruik zorgzwaartepakketten en leeftijd
E Geraadpleegde deskundigen
F Geraadpleegde literatuur



“Gebouwen” Jefke Dijkstra
Wijde Doelen Ateliers, Reinaerde©

1 Inleidend hoofdstuk

1.1 Inleiding

In het jaarprogramma van het Centrum Zorg en Bouw van TNO is opgenomen dat in 2010 gewerkt wordt aan de ontwikkeling van een tool voor de inschatting van de toekomstige zorgvraag in de gehandicaptenzorg. In 2009 was gestart met de ontwikkeling van een vergelijkbaar instrument voor de geestelijke gezondheidszorg. Het Trimbosinstituut kreeg destijds van TNO de opdracht om een verkenning van de toekomstige vraag naar intramurale GGZ te maken. Vanwege het ontbreken van kwalitatief goede gegevens, heeft het Trimbosinstituut gekozen voor het maken van een toekomstverkenning waarin een expertpanel een belangrijke rol speelde.[1]

Uit eerdere onderzoeken door het College bouw zorginstellingen naar de vraag van subgroepen in de gehandicaptenzorg (algemene doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen, doelgroep Licht Verstandelijk Gehandicapten, doelgroep Sterk Gedragsgestoorde Licht Verstandelijk Gehandicapten, mensen met lichamelijke of zintuiglijke beperkingen) kwam reeds naar voren dat ook in de gehandicaptenzorg kwalitatief goede gegevens ontbreken. Op basis van de ervaringen van het Trimbosinstituut heeft TNO daarom voor dit onderzoek voor eenzelfde opzet als de toekomstverkenning GGZ gekozen.

De primaire insteek van deze trendanalyse gehandicaptenzorg is meer te weten te komen over de vraagontwikkeling in de toekomst. De vraagontwikkeling is één van de pijlers waarop de huisvesting van cliënten wordt gebaseerd. Huisvesting vormt een strategisch onderdeel van de bedrijfsvoering van zorginstellingen, ten bate van het zorgproces en ten behoeve van het optimaliseren van de personeelsinzet. Het betreft ook het maken van strategische keuzes, zoals de realisatie van voldoende en voor de cliënt kwalitatief goede huisvesting, eigendom of huur, courant of specifiek, inzet ICT en domotica, locatiekeuze.

Dit rapport betreft uitsluitend een analyse op basis van landelijke cijfers. Op verzoek kunnen analyses op provinciaal, regionaal of gemeenteniveau worden gemaakt.

1.2 Onderzoeksopzet

De onderzoeksopzet ziet er als volgt uit:

1. *Inventarisatie en rapportage huidige vraag en gebruik van de verstandelijk gehandicaptenzorg, zowel intramuraal als extramuraal*

Voor het maken van een inventarisatie en rapportage van het huidige gebruik en de vraag van de gehandicaptenzorg worden openbare bronnen geraadpleegd zoals SCP-rapporten, de website Jaarverslagen zorg, Landelijk steunpunt kleinschalig wonen, Thomashuizen, zorgboeren. Ook zijn bij het Centrum Indicatiestelling Zorg de geldige indicaties op 1 januari 2010 opgevraagd.

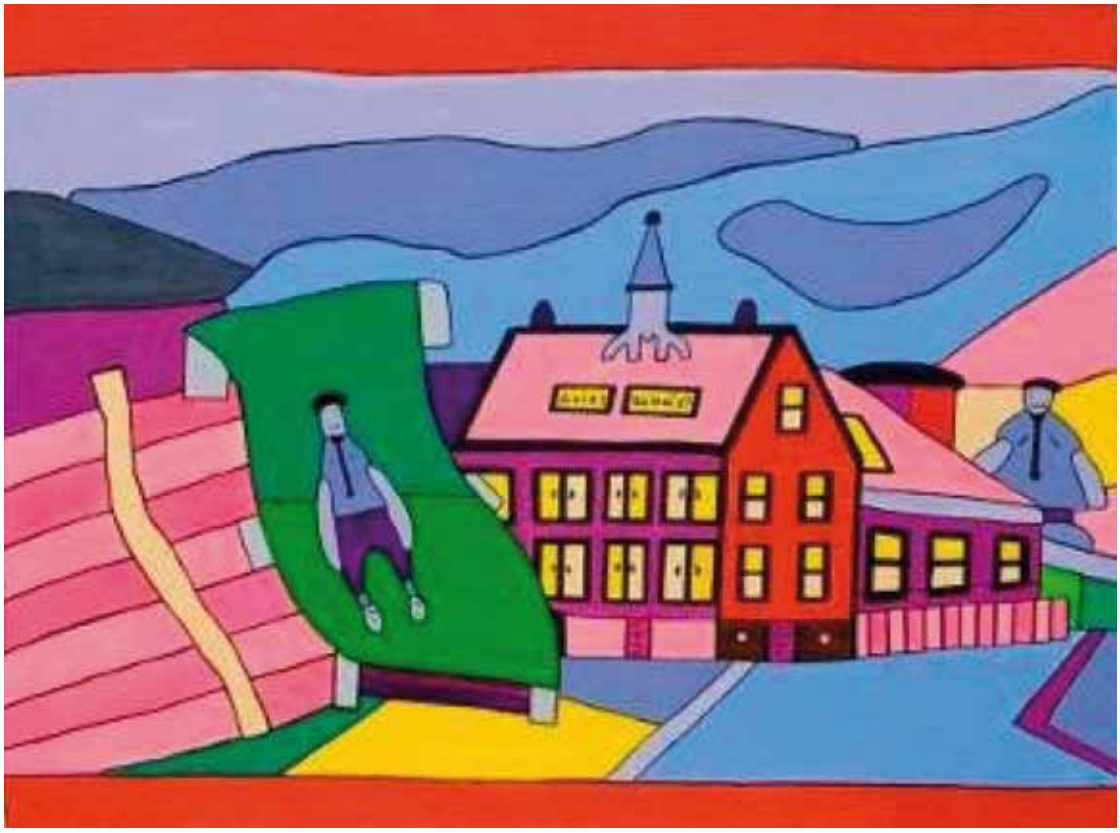
[1] Trimbosinstituut, Toekomstverkenning intramurale GGZ, Utrecht 2009.

2. Weergave van de gevonden trends in de verstandelijk gehandicaptenzorg
Aan de hand van de gesprekken met deskundigen en rapportages worden in hoofdstuk 3 ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg beschreven. Hier is stilgestaan bij maatschappelijke ontwikkelingen, de gezondheid van de doelgroep, vergrijzing, ontwikkelingen in het zorgaanbod en het beleid.

3. Toekomstverkenning door middel van het maken van twee scenario's.
Aan de hand van de gesprekken met deskundigen en de bevindingen voor wat betreft de ontwikkelingen in de vraag en het aanbod zijn in hoofdstuk 4 twee toekomstscenario's uitgewerkt: het eerste scenario (Continue Scenario) gaat uit van een ontwikkeling waarin actuele trends en beleidslijnen rond vraag en gebruik ongewijzigd worden voortgezet. Het tweede scenario (Hands On Scenario) gaat uit van de meest bepalende factor, ook genoemd door de deskundigen, voor wijzigingen in de zorgvraag: het beleid. De uitgangspunten van het Regeer- en Gedoogakkoord van VVD, CDA en PVV zullen dienen als leidraad voor het tweede scenario.

Het eindresultaat van deze trendanalyse is een rapportage over de vraagontwikkeling van de toekomst aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en heeft tot doel het ministerie te ondersteunen bij zijn beleidsvorming en het veld handvatten te geven voor de toekomst. Het schetst de bandbreedte waarin de vraag zich kan ontwikkelen tot 2020.

Als vervolg op de trendanalyse is gewerkt aan een model om de scenario's voor de vraagontwikkeling door te rekenen op het niveau van provincie, zorgkantoor/zorgverzekeraar, gemeente of individuele zorgaanbieder.



“Boerderij” Arie Noordijk
Abrona Atelier Schilderen, Abrona©

2 Doelgroep en cijfers

2.1 De doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen

Of iemand verstandelijke beperkingen heeft, wordt nationaal en internationaal afgemeten aan het intelligentiequotiënt (IQ) van de persoon in kwestie. De ernst van de verstandelijke beperking is in 1999 door Haveman als volgt gedefinieerd:

handicap	**ontwikkelings-leeftijd in jaren**	**IQ**
licht	6-11	50-69
matig	4-6	35-49
ernstig	2-4	20-34
diep	< 2	< 20

Hierbij wordt door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg in 2002[2] aangetekend dat deze definitie te simpel is: volwassenen met de verstandelijke ontwikkeling van een kind hebben meestal veel meer levenservaring en vaardigheden dan een kind. Ook de emotionele ontwikkeling kan verder zijn.

Naast deze groep mensen met een IQ lager dan 70 bestaat in Nederland een grote groep mensen met een IQ van 70-85. Deze groep wordt doorgaans aangeduid als zwakbegaafden.[3]

2.1.1 Mensen met verstandelijke beperkingen en zorg

Het IQ vormt ook de basis voor het maken van aanspraak op AWBZ-zorg op grond van een verstandelijke handicap. Het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) indiceert de grondslag verstandelijke handicap, indien het diagnostisch onderzoek door orthopedagogen of GZ-psychologen uitwijst dat iemand een IQ heeft van 70 of lager, er blijvende beperkingen zijn op het gebied van de sociale redzaamheid en dit voor het 18e levensjaar is ontstaan.[4]
Het IQ alleen is dus niet doorslaggevend voor aanspraak op AWBZ-zorg. Dit wordt onder meer onderschreven door Didden die in zijn oratie[5] verschillende onderzoeken aanhaalt waaruit blijkt dat het IQ maar matig gecorreleerd is aan factoren die het functioneren van mensen voorspellen.

2.1.2 Zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten

Op grond van historische overwegingen is er in Nederland consensus dat, als sprake is van ernstige en chronische beperkingen in de sociale redzaamheid, leerproblemen en/of gedragsproblemen, een IQ-score tussen 70 en 85 eveneens

[2] Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, prof.dr. H.M. Evenhuis, 2002.
[3] In Nederland zijn naar schatting 2,2 miljoen mensen met een IQ tussen 70-85. SCP 2010.
[4] Centrum indicatiestelling zorg, CIZ Indicatiewijzer versie 3.0, 2009.
[5] Dr. R. Didden, Tussen wal en schip. Behandeling van mensen met lichte verstandelijke beperkingen en ernstige gedragsstoornissen, oratie d.d. 25 maart 2010 in het kader van zijn bijzonder hoogleraarschap Intellectual Disabilities, learning and behaviour aan de Radboud Universiteit.

mag worden opgevat als een licht verstandelijke handicap. Ook in dat geval kan het CIZ iemand indiceren onder de grondslag verstandelijke handicap. De persoon in kwestie krijgt dan de indicatie van Licht Verstandelijk Gehandicapt (LVG). Is bij de cliënt sprake van onbegrepen en risicovol gedrag dat wordt veroorzaakt door een licht verstandelijke handicap en/of psychiatrische problemen en/of gedragsproblemen en de problematiek komt tot uiting in alle facetten van het leven dan wordt betrokkene geïndiceerd als Sterk Gedragsgestoord Licht Verstandelijk Gehandicapt (SGLVG).
In het kader van de invoering van de Wet op de jeugdzorg in 2005 ontving het CIZ eind 2004 van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de aanwijzing dat voor nieuwe aanvragen van kinderen en jeugdigen in het vervolg een strikte IQ-grens van 75 gehanteerd moest worden[6]. In 2006 bericht de Staatssecretaris van VWS de Tweede Kamer[7] dat zij het advies van het College voor Zorgverzekeringen overneemt om LVG-jeugdigen met een IQ van 70 tot 85 voor AWBZ-zorg toe te laten.

Het CIZ merkt in zijn indicatiewijzer op dat gedragsproblemen terug te wijzen zijn naar tal van oorzaken. Gedragsproblemen kunnen samenhangen met de verstandelijke handicap maar ook het gevolg zijn van een psychiatrisch ziektebeeld of omgevings- of opvoedingsproblemen. Deze problemen kunnen elkaar versterken. De zwaarstwegende beperkingen bepalen de dominante grondslag voor het CIZ.

In bijna alle gesprekken met de experts kwam naar voren dat de groep Licht Verstandelijk Gehandicapten en zwakbegaafden een moeilijk te definiëren en af te kaderen groep is. Ook in de jeugdzorg, de geestelijke gezondheidszorg, op bijzondere scholen en in de jeugddetentie worden jongeren met gelijkvormige problematiek aangetroffen. Door de experts werd aangegeven dat de plaats waar deze jongeren terechtkomen nogal eens samenhangt met het toeval: “Wie komen ze het eerst tegen, de politieagent of de hulpverlener?” of “Wie indiceert deze jongere als eerste, het Bureau Jeugdzorg of het CIZ?”. Ook Linschoten c.s.[8] constateren dat sprake is van vele bij jongeren betrokken partijen en het ontbreken van regie.
De groep LVG/zwakbegaafden betreft vaak mensen die de complexe en snelle samenleving niet goed (meer) aankunnen en niet beschikken over een adequaat steunsysteem. Eenzaamheid ligt hierdoor op de loer. Zij kunnen tijdelijk of langer niet zelf de regie voeren. Ze kunnen zich door hun kwetsbaarheid mee laten voeren in de werelden van anderen en komen nogal eens in aanraking met drugs, prostitutie en criminele activiteiten. Zij kunnen aanzienlijke schulden hebben opgebouwd en geen aangepast werk of dagbesteding hebben. Zij doen minder snel een beroep op zorg uit angst voor bejegening of bemoeizucht. Bestuurder Venneman van Philadelphia omschreef deze groep als maatschappelijk gehandicapten, een term die de lading beter dekt dan de term mensen met verstandelijke beperkingen, omdat de verstandelijke handicap niet de enige of meest prominente oorzaak is van de problematiek.

---

[6] Brief van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan het bestuur van het CIZ, 8 november 2004, kenmerk AWBZ/2529099.
[7] Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, 2006, DJB/JZ-2676023, Indicatiestelling LVG-jeugd.
[8] R.L.O. Linschoten, K.P. Goudswaard, J.A. Kamps, Verkeerd verbonden. Naar houdbare voorzieningen in de jeugdzorg, december 2008.

2.1.3 Aanspraak AWBZ-zorg

De grondslag verstandelijke handicap geeft toegang tot de volgende AWBZ-functies:

- Persoonlijke verzorging
- Begeleiding, mits sprake is van matige of zware beperkingen op het terrein van
  a. de sociale redzaamheid
  b. het bewegen en verplaatsen
  c. het psychisch functioneren
  d. het geheugen en de oriëntatie
  e. matig of zwaar probleemgedrag
- Behandeling
- Verblijf.

De functie Verpleging is voor mensen met verstandelijke beperkingen uitgezonderd als aanspraak. Mensen met verstandelijke beperkingen die ook verpleging nodig hebben krijgen naast de dominante grondslag verstandelijke handicap een tweede grondslag, vaak voor bijvoorbeeld somatische aandoening of lichamelijke handicap.

Een indicatie voor verblijf (en andere AWBZ-functies) wordt uitgedrukt in een zogenaamd zorgzwaartepakket. In hoofdstuk 3 wordt hierop nader ingegaan. Een licht verstandelijk gehandicapte of zwakbegaafde die tevens behandeling nodig heeft, doorgaans jonger is dan 23 jaar, krijgt een zorgzwaartepakket voor LVG (soms wordt deze groep ook aangeduid als j(eugd)LVG). Een persoon met een licht verstandelijke beperking of een zwakbegaafde die 23 jaar is of ouder en die geen behandeling (meer) nodig heeft, wordt geïndiceerd voor een zorgzwaartepakket VG. Voor de indicatie zorgzwaartepakket SGLVG komen de mensen met licht verstandelijke beperkingen of zwakbegaafden in aanmerking die ouder zijn dan 23 jaar en behandeling nodig hebben.

2.1.4 De doelgroep samengevat

Het IQ en de sociale redzaamheid bepalen grotendeels of iemand aanspraak kan maken op AWBZ-zorg op basis van de grondslag VG. Bij mensen met een IQ van 70-85 moet sprake zijn van bijkomende problematiek om in aanmerking te komen voor AWBZ-zorg. De verstandelijke beperking is bij deze groep niet de voorliggende oorzaak van de problemen, maar een keur van persoonlijke en sociaal-maatschappelijke problemen veroorzaken meestal de bijkomende problematiek.

2.2 Prevalentie

2.2.1 Demografie Nederlandse bevolking

Tabel 1: Ontwikkeling Nederlandse bevolking in leeftijdsgroepen

leeftijd in jaren	bevolking 2009	prognose 2020	groeipercentage
0-18	3.735.500	3.541.196	-5
19-22	800.248	835.936	4
23-34	2.391.415	2.541.631	6
35-49	3.801.675	3.145.880	-17
50-64	3.279.107	3.589.449	9
65+	2.473.363	3.359.712	36
totaal	16.481.308	17.013.804	3

CBS Statline

Het CBS verwacht een toename van de bevolking met ruim 500.000 personen in 2020. De grootste groei wordt verwacht in het aantal 65+-ers. Hun aantal stijgt met 36% tot 3,3 miljoen in 2020. Het aantal jongeren (0-18 jaar) zal afnemen, evenals de bevolkingsgroep van 35-49 jarigen. Vanaf 1970 is het aantal geboorten in Nederland sterk gedaald. Dit verklaart waarom de groep 35-49 jarigen in 2020 afneemt.

2.2.2 Prevalentie

In Nederland ontbreekt recent onderzoek naar de prevalentie van verstandelijke handicaps. Het Sociaal en Cultureel Planbureau[9] baseert zich bij zijn uitspraken over de prevalentie op internationale literatuur en het onderzoek van Maas et al. uit 1988.

De prevalentie van mensen met matige, ernstige of diepe verstandelijke beperkingen (IQ < 50) is met 3-4 promille redelijk constant in verschillende landen en tijden. Maas kwam op basis van onderzoek in 4 regio's tot een promillage van 3,3. Omgerekend vanuit de internationale prevalentie, zou het aantal mensen met diepe, ernstige of matige verstandelijke beperkingen in Nederland uitkomen op 50.000 tot 66.000 personen in 2008. In Bijlage B van het rapport 'Steeds meer verstandelijk gehandicapten?' maakt het SCP een inschatting van de prevalentieontwikkeling van het aantal mensen met diepe, ernstige of matige verstandelijke beperkingen. Uitgaande van een maximale stijging in leeftijd en te doen alsof de betrokken mensen met verstandelijke beperkingen van 2001 niet zijn overleden tussen 2001 en 2008, komt het SCP op een maximaal denkbare stijging van 5.700 personen met een diepe, ernstige of matige verstandelijke beperking. Over de periode 1998-2008 berekend, zou een maximale stijging met 6.300 personen denkbaar zijn.

Internationaal lopen de cijfers voor licht verstandelijk gehandicapten (IQ 50-69) uiteen van 3 promille tot meer dan 20 promille. De werkelijke prevalentie varieert waarschijnlijk onder invloed van sociaal economische omstandigheden. De laagste waarden worden gevonden in samenlevingen waarin volledige participatie actief

[9] Sociaal en Cultureel Planbureau, Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008, Den Haag, maart 2010.

wordt nagestreefd. Voor Nederland kwam Maas in 1988 tot een promillage van 3,3 voor deze groep. In 2008 zou het dan om 55.000 personen gaan.

Het SCP komt in 2005[10] voor de totale groep mensen met verstandelijke beperkingen (IQ < 70) uit op een omvang van 112.000 mensen. Een aantal dat Van Schrojenstein Lantman-de Valk ook vond op basis van haar onderzoek in één regio (Limburg) in 2002. Van Schrojenstein Lantman trof in haar onderzoek meer ouderen en minder jongeren aan dan het SCP berekende op basis van de bevolkingssamenstelling. In het onderzoek 'Steeds meer verstandelijk gehandicapten?' uit 2010 raamt het SCP de doelgroep (exclusief zwakbegaafden) tussen 110.000 en 230.000. De variatie in de raming is vooral afhankelijk van het aantal mensen met licht verstandelijke beperkingen.

Van de groep zwakbegaafden (IQ 70-85) met bijkomende problematiek is de prevalentie het moeilijkst aan te geven. Naar schatting van het SCP heeft 2,2 miljoen mensen van de Nederlandse bevolking een IQ tussen 70 en 85. Het grootste deel van deze groep hoeft geen beroep te doen op AWBZ-zorg. Maar hoe groot de groep zwakbegaafden met zogenaamde bijkomende problematiek wel is, is moeilijk in te schatten. Het SCP houdt het op minimaal 15.000 en maximaal enkele honderdduizenden, bij gebrek aan nauwkeurige informatie.

In de gesprekken met de deskundigen kwam ook de prevalentie onder allochtonen naar voren. Allochtonen hier vooral bedoeld als de eerste en tweede generatie Marokkanen en Turken. Allochtonen worden enerzijds gesignaleerd als een nog ondervragende, niet met de verstandelijk gehandicaptenzorg bekende, groep, anderzijds wordt opgemerkt dat allochtonen allang gebruik maken van de verstandelijk gehandicaptenzorg. De prevalentie van mensen met verstandelijke beperkingen zou kunnen stijgen omdat in deze twee bevolkingsgroepen meer neef-nichthuwelijken plaatsvinden. Hiertegenover staat de opvatting dat allochtone vrouwen (in vergelijking met Nederlandse vrouwen) vaak op jongere leeftijd kinderen krijgen en vaak ook meer kinderen, waardoor de prevalentie gelijk zou kunnen blijven. Daarbij komt het feit dat in Amsterdam onder de allochtone bevolking een groeiende behoefte aan de mogelijkheden van erfelijkheidsvoorlichting wordt geconstateerd.[11]
Alle argumenten tegen elkaar afgewogen wordt in dit rapport geschat dat de prevalentie van verstandelijke beperkingen op de totale bevolking vooralsnog niet verandert door de aanwezigheid van allochtonen. Dit onderwerp zou nader uitgezocht kunnen worden.

Incidentie 2010
De op 1 januari 2010 geldige indicaties in relatie tot de totale Nederlandse bevolking laten een promillage van de incidentie van 8,2 zien. De hoogste promillages zijn te vinden in de leeftijdsgroepen van de kinderen en jong-volwassenen, respectievelijk 11,7 en 15,3. Meer over de cijfers in het volgende hoofdstuk.

[10] Sociaal en Cultureel Planbureau, Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Een vraagmodel, augustus 2005.
[11] Gesprek met A. Blom en G. Coolen van MEE Nederland op 31 augustus 2010.

2.2.3 Prevalentie in de toekomst

De ontwikkeling van de prevalentie in de toekomst is moeilijk in te schatten. Ook uit de in het kader van deze trendanalyse met deskundigen gevoerde gesprekken kwam de twijfel hierover naar voren.
De volgende trends zijn gevonden:

- De prevalentie van mensen met diepe en ernstig verstandelijke beperkingen is toegenomen, omdat de levensverwachting van deze groep is toegenomen. Werden deze groepen in het verleden hooguit 40 jaar, op dit moment worden velen van hen 60 jaar.
- Mensen met lichte en matige verstandelijke beperkingen hebben een levensverwachting gelijk aan die van de algemene bevolking.
- De prevalentie van mensen met het Syndroom van Down (6-7% van de mensen met verstandelijke beperkingen) is gelijk gebleven.[12]
- Het aantal vroeggeboorten is toegenomen en de overlevingskansen van te vroeg geboren kinderen zijn gestegen. Uit onderzoek[13] komt naar voren dat van deze kinderen op 2-jarige leeftijd 6% een ernstige en 7% een lichte handicap (beperking) heeft. Naarmate zij ouder worden komen meer stoornissen en beperkingen aan het licht doordat er steeds hogere eisen gesteld worden aan hun functioneren.
- Door erfelijkheidsvoorlichting, vroegdiagnostiek en prenatale screening zal het aantal mensen met aangeboren verstandelijke beperkingen afnemen. TNO[14] vond een significante afname in de prevalentie van aangeboren afwijkingen in Nederland in de periode 1997-2007.
- Veel vrouwen krijgen op latere leeftijd kinderen waardoor het risico op de geboorte van kinderen met verstandelijke beperkingen verhoogd wordt.
- De prevalentie van mensen met een verstandelijke beperking in de allochtone bevolking is waarschijnlijk gelijk aan de rest van de Nederlandse bevolking.
- De prevalentie van autisme is gestegen[15]. Het overgrote deel van de kinderen met autisme lijdt aan PDD-NOS (pervasive developmental disorder not otherwise specified). Gebaseerd op voornamelijk buitenlands onderzoek zouden 10 op de 28 kinderen met autisme leiden aan de 'autistische stoornis'. Driekwart van de kinderen met een autistische stoornis heeft tevens verstandelijke beperkingen.[16] De stijging van het aantal mensen met autisme wordt voornamelijk toegeschreven aan de invoering van de gewijzigde DSM-IV in 2005 (Europese Commissie), waardoor stoornissen eerder herkend worden dan voorheen.

2.2.4 Prevalentie samengevat

Door de verschillende gevonden verwachtingen voor de prevalentie (enerzijds afname, anderzijds toename) is het moeilijk om hierover gerichte uitspraken te doen. In dit rapport wordt er daarom van uitgegaan dat de prevalentie voor mensen met een verstandelijke beperking ongeveer gelijk blijft. Ook het RIVM raamt geen toe- of afname van de gemiddelde groei per jaar gebaseerd op de demografie voor

[12] Gesprek met mevrouw prof.dr. H. van Schrojenstein Lantman-de Valk. TNO-rapport, Aangeboren afwijkingen in Nederland 1997-2007, 2009.
[13] Vermeld op pagina 24 TNO-rapport, Toename gebruik ondersteuning voor jongeren met een gezondheidsbeperking, maart 2007.
[14] TNO-rapport, Aangeboren afwijkingen in Nederland 1997-2007, 2009.
[15] TNO 2007, pag. 25.
[16] TNO 2007, pag. 62.

mensen met een verstandelijke handicap, inclusief syndroom van Down, tot 2030.[17] Om betere uitspraken te kunnen doen zou gericht onderzoek naar de prevalentie en incidentie van verstandelijke beperkingen gedaan moeten worden.

2.2.5 Toename aantal oudere mensen met verstandelijke beperkingen

Hoewel het aandeel 65+ers onder mensen met verstandelijke beperkingen lager is dan het aandeel van dezelfde groep onder de totale Nederlandse bevolking, valt het de laatste jaren op dat mensen met verstandelijke beperkingen (veel) ouder worden dan vroeger. Soms worden onverwacht hoge leeftijden gehaald, zo meldden enkele experts. Het bereiken van hogere leeftijden wordt vooral veroorzaakt door een betere zorg en betere aandacht wordt als eensluidende verklaring gegeven. Als algemene tendens wordt waargenomen dat het aantal oudere mensen met verstandelijke beperkingen toeneemt.

Hoe het precies staat met de levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen is nog niet bekend. Erasmus MC doet samen met Ipse De Bruggen, Abrona, Amarant en ASVZ onderzoek naar de sterftecijfers van mensen met verstandelijke beperkingen. Het onderzoek richt zich op de sterftegegevens van de hele cliëntenpopulatie van genoemde instellingen, zowel de bewoners van de hoofdlocatie(s) als zij die in de wijk wonen. Ook andere instellingen kunnen zich bij dit onderzoek aansluiten. Daarnaast wordt in het onderzoek ingegaan op de vraag in hoeverre de extra levensjaren van mensen met verstandelijke beperkingen gezonde of ongezonde levensjaren zijn.[18]

2.3 Vraag naar en gebruik van de verstandelijk gehandicaptenzorg

De vraag naar en het gebruik van de gehandicaptenzorg kende van 1998 tot 2008 een gemiddelde groei van 9% per jaar (SCP). Van de 147.000 personen met grondslag VG vroegen 70.000 om langdurig verblijf en 77.000 vroegen om extramurale zorg (2008).

Het CIZ komt op een totaal aantal van 136.305 mensen met een geldige indicatie voor aanspraak op AWBZ-zorg op basis van een verstandelijke beperking op 1 januari 2010. De indicaties wijzen uit dat het aantal mensen dat geïndiceerd is voor extramurale zorg is gedaald naar 60.000 (vergeleken met de SCP-cijfers). Waarschijnlijk is de pakketmaatregel begeleiding voor de daling verantwoordelijk.[19] Minder dan een derde deel van de groep voor extramurale zorg is geïndiceerd voor kortdurend verblijf (1 tot en met 3 nachten logeren). De rest beschikt over een indicatie voor vooral de functies begeleiding en dagbesteding. Hierbij past overigens de kanttekening dat de hoeveelheid begeleiding kan variëren van een half uur per week tot meerdere uren per dag.

---

[17] RIVM, Tijd en toekomst, Deelrapport van de VTV 2010, Van gezond naar beter. Pag. 45. Voor de uitgavenontwikkeling tot 2030, verwacht RIVM een gemiddelde groei per jaar op basis van de demografie van 0,3% en op basis van volume een jaarlijkse gemiddelde groei van 4,2%, pag. 43.
[18] Consortium Gezond Ouder (GOUD), bestaande uit Ipse De Bruggen, Abrona en Amarant.
[19] Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Laatste voortgangsrapportage pakketmaatregel AWBZ, brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, 21 juli 2010. Deze brief ondersteunt deze waarschijnlijkheid. Op het aantal oudere mensen met verstandelijke beperkingen heeft de pakketmaatregel geen effect gehad.

Het aantal indicaties voor langdurig verblijf is ten opzichte van 2008 gestegen naar bijna 76.000.
De meerderheid van de indicaties in 2010 is bestemd voor een man (57%). Tussen mannen en vrouwen worden geen opvallende verschillen in de indicaties voor de verschillende producten gevonden.

Het SCP heeft op basis van gegevens uit het Zorgregistratiesysteem 1998-2002 en Centrum Indicatiestelling Zorg 2005-2008 de vraag naar zorgpakketten uitgesplitst. (Over de jaren 2003 en 2004 zijn geen registratiegegevens bekend.)

Tabel 2: Aantal personen met vraag naar VG-zorg in zorgpakketten

zorgpakket	2008	gemiddelde groei 1998-2008
langdurig verblijf	69.676	5%
kortdurend verblijf	21.511	19%
dagbesteding	20.238	9%
begeleiding	34.516	20%
behandeling	1.252	11%
totaal	147.193	9%

SCP 2010. De gemaakte pakketten kennen een hiërarchie van boven naar beneden: in kortdurend verblijf zit geen langdurend verblijf. In het pakket dagbesteding kan wel individuele begeleiding en/of behandeling zitten, maar niet verblijf. Etcetera.

Prismant[20] ziet aan de hand van de Jaardocumenten Maatschappelijke Verantwoording het aantal cliënten in de gehandicaptenzorg (inclusief mensen met lichamelijke en zintuiglijke beperkingen) met 6,3% gemiddeld per jaar stijgen. Het aandeel intramurale cliënten steeg van 2007 naar 2008 met 4,1%, het aantal cliënten voor dagactiviteiten met 5% en het aantal extramurale cliënten (exclusief dagactiviteiten) met 11,3%. Ook in de gesprekken met de deskundigen kwam naar voren dat nog steeds jaarlijks een groei plaatsvindt in de zorginstellingen.

Uit eigen inventarisatie van de Jaardocumenten Maatschappelijke Verantwoording komt TNO op een afgerond totaal van 156.000 cliënten (exclusief ZG en LG) in 2009. Prismant komt voor 2008 op bijna 150.000 personen en voor 2007 op 142.000.

Tabel 3: Aantal cliënten gebruik makend van de verstandelijk gehandicaptenzorg

zorgvorm	2007	2008	2009
Intramuraal, inclusief GVT	60.816	63.429	70.000
Extramuraal exclusief dagactiviteiten	38.420	41.786	40.000
Extramuraal dagactiviteiten	42.735	44.631	46.000

Prismant 2007 en 2008. TNO 2009, afgerond op basis van gevonden gegevens uit Jaarverslagen Zorg. De cliënten moeten elkaar uitsluiten.

Het RIVM heeft op basis van CBS-cijfers de ontwikkelingen in verblijf en dagactiviteiten van 2000-2007 gepubliceerd in zijn Nationaal Kompas. Het RIVM rapporteert dat het aantal intramurale dagen is gegroeid voor de doelgroepen Ernstig tot Zeer Ernstig Verstandelijk Gehandicapten en voor de Jeugdig Licht Verstandelijk gehandicapten. Het aantal intramurale dagen dat mensen met licht en

[20] Prismant, Brancherapport Gehandicaptenzorg 2008 en 2009, In opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2009 en 2010.

matige verstandelijke beperkingen zijn opgenomen nam daarentegen af vanaf 2000.

Tabel 4: Reguliere verpleeg- en verzorgingsdagen voor instellingen met 24-uursverblijf, dagactiviteiten in dagverblijven en zorg uit wachtlijstmiddelen, exclusief persoonsgebonden budgetten

in dagen	LMVG (licht en matig)	EZVG (ernstig en zeer ernstig)	GVT	JLVG (jeugdig)	intra-muraal	dag-activi-teiten	wachtlijst cliënten VG en JLVG
2000	6,4 mln.	5,8 mln.	0,9 mln.	7,4 mln.	21,1 mln.	4,6 mln.	1,4 mln.
in %							
2000	100	100	100	100	100	100	100
2001	100	104	107	101	102	104	387
2002	96	111	110	103	103	107	668
2003	95	114	115	106	105	111	911
2004	90	124	111	103	105	134	
2005	90	128	115	105	107	138	
2006	90	132	119	110	110	140	
2007	88	134	121	111	110	145	

CBS, publicatie RIVM

2.3.1 Wachtlijsten

In opdracht van het ministerie van VWS heeft Research voor Beleid onderzocht hoe het staat met de toegankelijkheid tot de AWBZ. In juli 2010 informeerde de minister de Tweede Kamer hierover.[21] Research voor Beleid becijferde dat er in 2009 naar schatting 870 mensen met meervoudige complexe problematiek zijn, die urgent, langer dan de Treeknorm[22], wachten op verblijf. In 2008 was deze groep naar schatting 750 personen groot.

Research voor Beleid heeft nader gekeken naar de wachtende jeugdige licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden en komt tot de volgende cijfers in onderstaande tabel. Het betreft het aantal jeudige LVG-ers dat na het verstrijken van de Treeknorm nog niet alle geïndiceerde AWBZ-zorg heeft gekregen in 2007 en 2009.

Tabel 5: Wachtende jeugdige LVG-ers

	LVGinstelling		**VGinstelling**		**onbekend**	**totaal**			
	2007	*2009*	*2007*	*2009*	*2009*	*2007*		*2009*	
	aantal	aantal	aantal	aantal	aantal	aantal	%	aantal	%
Intramuraal	502	386	672	998	25	1.174	55	1.409	62
Extramuraal		218		592	11	951	45	821	38
Totaal		604		1.591	35	2.125	100	2.229	100

Research voor Beleid, 2009

[21] Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Toegankelijkheid AWBZ (V&V en Gehandicaptenzorg), 2 juli 2010, brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Research voor Beleid, Toegankelijkheid van de AWBZ, Eindrapport, Zoetermeer 2009.

[22] Treeknorm voor de gehandicaptensector: 6 weken voor zorg zonder verblijf en maximaal 13 weken voor zorg met verblijf.

De minister berichtte de Kamer dat op 1 februari 2010 alle zorgkantoren gestart zijn met een gerichte, proactieve regionale aanpak om de wachtlijstproblematiek van deze doelgroep te doorbreken. Dit heeft er in geresulteerd dat de wachtlijst inmiddels is gedaald naar 1.400 personen. Ook constateerde de minister dat de wachtlijst voor intramurale zorg bij de orthopedagogische behandelcentra lijkt toe te nemen (390 in 2009 en 700 in 2010) en bij de reguliere instellingen voor de verstandelijk gehandicaptenzorg lijkt af te nemen (1000 in 2009 en 350 in 2010).

In de gesprekken met de deskundigen kwam op de vraag naar het mogelijke bestaan van wachtlijsten vooral naar voren dat hoe complexer de vraag van de wachtende is, hoe langer de wachttijd wordt. Niet voor iedere vraag of probleem kan direct een oplossing worden gevonden. De gesprekspartners zien problemen bij de mensen die zich op het grensvlak geestelijke gezondheidszorg en verstandelijk gehandicaptenzorg bevinden. De wachttijd voor Meervoudig Complex Gehandicapten kan oplopen omdat de huidige huisvesting niet meer voldoet en gewacht moet worden op nieuwbouw of renovatie. Ook staan mensen op de wachtlijst omdat men wil verhuizen naar een aantrekkelijker locatie of aanbieder. Of omdat men zich uit voorzorg alvast aanmeldt voor een indicatie maar nog wil wachten voor opname.

2.3.2 Vraag en gebruik samengevat

Ten opzichte van 2008 is op 1 januari 2010 het aantal geldige indicaties voor de grondslag verstandelijke handicap gedaald met ongeveer 11.000. De daling is uitsluitend zichtbaar in de extramurale zorg en kortdurend verblijf: van 77.000 in 2008 naar 60.000 in 2010. De daling wordt waarschijnlijk veroorzaakt door de pakketmaatregel begeleiding. De indicaties voor langdurend verblijf zijn daarentegen met 6.000 gestegen naar 76.000 ten opzichte van 2008.
Het totale aantal cliënten in de gehandicaptenzorg is de afgelopen jaren gestegen. Onder de doelgroep Licht Verstandelijk Gehandicapten/zwakbegaafden en Meervoudig Complex Gehandicapten bestaan wachtlijsten, vooral veroorzaakt door de complexe vraag van de klant en het ontbreken van adequate huisvesting.

2.4 Leeftijd en vraag

2.4.1 Leeftijdsverdeling vraag naar verstandelijk gehandicaptenzorg

Het SCP heeft uit het zorgzwaartepakkettenbestand geanalyseerd dat in 2006 58.000 mensen langdurig verblijf afnamen en 6.000 mensen kortdurend verblijf. Het gebruik blijft achter bij het aantal indicaties dat in hetzelfde jaar is afgegeven (62.000 langdurig verblijf en 17.000 kortdurend verblijf). Voor langdurig verblijf geldt hetzelfde in 2010. Het aantal geïndiceerden voor langdurig verblijf is op 1 januari 2010 6.000 hoger dan het aantal cliënten in de intramurale zorg op 31 december 2009. Meerdere oorzaken kunnen de verschillen verklaren zoals het niet verzilveren van de aanspraak, het omzetten van verblijf in een persoonsgebonden budget en verschillen in peildatum.

Tabel 6: Indicaties voor zorgzwaartepakketten naar leeftijd in procenten (2010)

leeftijd	LVG	SGLVG	VG01	VG02	VG03	VG04	VG05	VG06	VG07	verblijf*	totaal
0-18	85,3	21,4	7,5	9,8	10,8	8,2	9,0	17,9	11,4	11,9	17,8
19-22	11,6	24,5	19,3	20,0	12,0	5,5	4,4	11,1	7,4	12,4	10,5
23-34	2,0	33,7	27,4	25,9	20,2	13,9	12,4	20,1	19,9	22,2	17,7
35-49	0,6	16,8	24,2	24,5	27,8	28,6	28,5	27,3	33,8	25,7	25,3
50-64	0,4	3,5	15,9	15,8	21,9	30,3	30,9	18,4	22,9	19,7	20,8
≥ 65	0,1	0,2	5,8	4,2	7,4	13,6	14,8	5,2	4,6	8,1	7,8
totaal %	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
totaal (n)	6.589	519	2.460	6.812	12.845	8.063	12.025	9.067	7.251	10.345	76.008
aandeel %	9	1	3	9	17	11	16	12	10	14	100

TNO op basis van gegevens CIZ, september 2010. In de tabel staan de indicaties met de dominante grondslag VG. Het aantal indicaties is gelijk aan het aantal personen.
Horizontale percentages en gebruikscijfers SCP uit 2006 in bijlage D.
* verblijf: mensen met een geldige indicatie voor verblijf uit de tijd van voor de zorgzwaartepakketten die (nog) niet geherindiceerd zijn naar een ZZP.

Naar zorgzwaartepakket voor verblijf per leeftijdsgroep gekeken is de conclusie te trekken dat – zoals verwacht - het ZZP-pakket voor LVG vooral voor jongeren wordt geïndiceerd. De meeste indicaties in absolute aantallen gaan naar zorgzwaartepakketten 3 en 5. Het betreft hier vooral de wat oudere (ouder dan 35 jaar) mensen met verstandelijke beperkingen die voor deze pakketten zijn geïndiceerd. Deze groep is ook het meest geïndiceerd voor zorgzwaartepakket 4 en 7.

Vergeleken met de gebruikscijfers van het SCP uit 2006 (zie bijlage D) komen de gebruikscijfers en indicatiecijfers relatief gezien redelijk overeen. Wel blijkt het aantal indicaties voor SGLVG twee keer zo hoog te zijn dan het gebruik in 2006. Het zou kunnen dat een groot deel van de SGLVG-geïndiceerden elders in de zorg is opgevangen. Het aantal behandelplaatsen voor SGLVG is namelijk beperkt tot 244 plaatsen. Ook is het aantal indicaties in 2010 voor kinderen, jeugdigen en jongvolwassenen hoger dan het gebruik in 2006.

Het SCP heeft ook gekeken naar de leeftijdsverdeling van cliënten in 2008 met een indicatie langdurig verblijf (meer dan 3 etmalen), kortdurend verblijf (1, 2 of 3 etmalen) of extramuraal. Jongeren (jonger dan 18 jaar) hebben vooral een kortdurende verblijfindicatie, terwijl de helft (50%) van de geïndiceerden voor langdurig verblijf ouder is dan 35 jaar.

Tabel 7: Leeftijdsverdeling van cliënten met een indicatie langdurig verblijf, kortdurend verblijf of extramuraal, 2008 (in procenten, verticaal gepresenteerd)

leeftijd	langdurig verblijf	kortdurend verblijf	extramuraal
0-3 jaar	0	2	6
4-11 jaar	4	44	18
12-17 jaar	12	38	13
18-22 jaar	13	9	10
23-34 jaar	16	4	18
35-49 jaar	25	2	21
50-64 jaar	21	1	11
≥ 65 jaar	9	0	3
	100%	100%	100%

CIZ '05-08 (SCP-bewerking)

Op basis van de indicaties op 1 januari 2010 blijkt de leeftijdsgroep 0 tot 18-jarigen vooral geïndiceerd te worden voor extramurale producten (69,1%). Dit is inclusief 1 tot 3 etmalen kortdurend verblijf of logeren.

Tabel 8: Procentuele leeftijdsverdeling op 1 januari 2010 van totale en extramurale indicaties op basis van een verstandelijke handicap (N=136.305)

leeftijd	totale indicaties 2010	percentage extramurale indicaties
0 – 18 jaar	32,1	69,1
19 – 22 jaar	9,0	34,7
23 – 35 jaar	16,2	38,9
36 – 49 jaar	21,7	34,9
50 – 65 jaar	15,7	26,0
≥ 65 jaar	5,2	17,0
totaal %	100	

TNO 2010, op basis van gegevens CIZ

Prismant vond op basis van het branchespecifieke deel van de Jaardocumenten Maatschappelijke Verantwoording dat het percentage cliënten van de gehandicaptenzorg jonger dan 25 jaar ongeveer 36% is en het aantal cliënten ouder dan 55 jaar ongeveer 21%. Dit betreft de totale gehandicaptenzorg, inclusief lichamelijk gehandicapten en zintuiglijk gehandicapten.

Tabel 9: Procentuele leeftijdsverdeling cliënten gehandicaptenzorg 2007-2008

leeftijd	2007	2008
0 – 17 jaar	21,1	22,3
18 – 25 jaar	13,7	13,8
26 – 54 jaar	44,9	42,8
55 – 64 jaar	11,7	12,1
≥ 65 jaar	8,5	9,0
totaal %	100	100

Prismant 2010.

2.4.2 Vergelijking gebruik andere voorzieningen door jongeren

Zoals hiervoor duidelijk werd, is een belangrijke toename van het gebruik van de verstandelijk gehandicaptenzorg toe te schrijven aan jongeren en adolescenten. Dit roept de vraag op hoe het staat met het gebruik van andere voorzieningen door jongeren. Is er sprake van een grote toestroom naar de gehandicaptenzorg en een leegloop uit de andere voorzieningen, omdat – zoals weleens gehoord – het gemakkelijk is om aanspraak op AWBZ-zorg te maken? Of, als alle voorzieningen voor jongeren een toename kennen, is er iets met de Nederlandse jeugd aan de hand?
Eerst de cijfers.

TNO deed in opdracht van de interdepartementale projectgroep van het kabinet en in samenwerking met Vilans en SEO onderzoek naar de toename van het gebruik van ondersteuning door jongeren met een gezondheidsbeperking.[23] De onderzoekers vergeleken de gebruikscijfers van 2006 met de beschikbare cijfers in 2000 en komen tot de conclusie dat het gebruik van alle voorzieningen een flinke groei doormaakte. Zeker vergeleken met de groei van het aantal jongeren in dezelfde tijdsperiode. De deelname aan het speciaal onderwijs is toegenomen. Vooral cluster 4 (onderwijs voor kinderen met gedrags- en psychiatrische problematiek) is gegroeid in de periode van 2000 tot 2006. Het aantal Wajong-toekenningen is in 2006 bijna verdubbeld ten opzichte van het jaar 2000. Ook het gebruik van de justitiële jeugdzorg en jeugd geestelijke gezondheidszorg is gestegen in 2006. In 2010 is voor de justitiële jeugdzorg een ander beeld zichtbaar. Sinds een jaar is het maatschappelijk niet meer geaccepteerd dat jongeren met een machtiging voor de gesloten jeugdzorg worden ondergebracht in justitiële jeugdinrichtingen (scheiding 'straf' en 'civiel'[24]). Sindsdien is de toeloop op de gesloten jeugdzorg sterk gegroeid en kampen de justitiële jeugdinrichtingen juist met leegstand.

Geconcludeerd kan worden dat de toename van het gebruik van voorzieningen door jongeren over de hele breedte plaatsvindt. Dit wordt ook bevestigd in de gesprekken met vertegenwoordigers van de zorginstellingen.

Het SCP is nagegaan of in de literatuur aanwijzingen te vinden zijn dat de incidentie van jongeren met problemen is toegenomen.[25] Die aanwijzingen heeft het SCP niet gevonden. Gevonden onderzoeken blijken juist uit te wijzen dat geen sprake is van toename. Afwijkingen worden in vergelijking met vroeger eerder herkend en voorzien van een bepaald label. En als iemand een gelabeld probleem heeft, leidt dat ook tot het zoeken van oplossingen. In vergelijking met het verleden ligt nu professionele ondersteuning meer voor de hand, terwijl vroeger het afwijkende gedrag werd opgevangen in het sociale steunsysteem van de jongere. De sociale steunsystemen zijn niet meer zo vanzelfsprekend als vroeger. Deze vergelijking kwam ook in de vele gesprekken met deskundigen naar voren.

---

[23] TNO, Toename gebruik ondersteuning voor jongeren met een gezondheidsbeperking, maart 2007.
[24] Brief van de Minister van Justitie aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Justitiële inrichtingen, 12 maart 2010, kamerstuk 24.587, nr. 379.
[25] Gesprek met I. Woittiez, SCP, 23 augustus 2010.

2.4.3 Leeftijd en gebruik samengevat

Jongeren en jongvolwassenen hebben vooral een indicatie voor extramurale zorg en kortdurend verblijf (logeren). Echter, ook is zichtbaar dat deze groep een toenemend aantal indicaties voor langdurig verblijf in de gehandicaptenzorg ontvangt. De meeste mensen die in de gehandicaptenzorg langdurig verblijven hebben een leeftijd tussen 35 en 55 jaar.



“Mijn slaapkamer en mijn woonkamer” Marga Tijssen
Kunstatelier De Heygraeff, Reinaerde©

3 Trends in de verstandelijk gehandicaptenzorg

3.1 Zorginhoudelijke ontwikkelingen

3.1.1 Steeds meer maatschappij

De ontwikkelingen in de Nederlandse samenleving hebben ook hun weerklank in de verstandelijk gehandicaptenzorg. De behoefte aan meer privacy, behoefte aan eigen en/of grotere (eigen) woonruimte, kleinschaliger, zorg dichtbij en zorg op maat en meer eigen regie zijn allemaal facetten van de wensen van de tegenwoordige mens in de huidige maatschappij. De gehandicaptenzorg volgt deze ontwikkelingen. Sommige aspecten, zoals wijzigende woonbehoeften, zijn echter niet een-twee-drie op te lossen en daardoor loopt het aanbod van de gehandicaptenzorg vaak onvermijdelijk achter bij de behoefte. Deze behoefte en het niet altijd direct kunnen of willen volgen door de reguliere zorg is een van de redenen waarom naast het reguliere aanbod andere vormen van aanbod zijn ontstaan, zoals de kleinschalige ouderinitiatieven en Thomashuizen.

In de gesprekken met de deskundigen kwam ook de maatschappelijke invloed op de toename van de vraag aan de orde. Alle gesprekspartners wijzen erop dat de maatschappij steeds complexer wordt en steeds meer individualistisch/egoïstisch. Het verdwijnen van eenvoudig (stuks)werk uit Nederland en de steeds hogere eisen die de maatschappij stelt aan individuen zorgen voor een toename van het aantal mensen dat hieraan niet kan voldoen. Mensen met een lager IQ dan gemiddeld en met bijkomende problemen kunnen zich genoodzaakt voelen of worden gedwongen of overgehaald om hulp in te roepen. Dit veroorzaakt een toename van het aantal licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden in de gehandicaptenzorg.

Naast de individualisering van de cliënt in de zorg, heeft de verstandelijk gehandicaptenzorg ook te maken met andere maatschappelijke aspecten. Dit hangt deels samen met de toename van het aantal licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden in de gehandicaptenzorg. Het gebruik van internet komt steeds meer op in de zorg. Maar ook is er een toename van prostitutie, toename van het gebruik van verdovende middelen, een toename van agressie en worden wapens aangetroffen.

Evenals in de maatschappij treedt ook in de gehandicaptenzorg vergrijzing op. Mensen met verstandelijke beperkingen leven langer dan voorheen en velen van hen worden net zo oud als mensen in de algemene bevolking. De zorgverleners in de gehandicaptenzorg zullen naast didactische en agogische vaardigheden meer moeten leren omgaan met (functionele) verouderingsverschijnselen van hun cliënten (zie ook de volgende paragraaf). De ouder wordende cliënt heeft daarnaast ook te maken met het wegvallen van zijn sociale steunsysteem, zoals ouders, broers of zusters. Daardoor is er geen toezicht door derden meer op de betreffende cliënt en kan vereenzaming optreden. Een extra aspect waar de zorginstellingen rekening mee houden.

3.1.2 Gezondheid en vergrijzing

Mensen met verstandelijke beperkingen hebben bijzondere gezondheidsrisico's. Uit onderzoek[26] in huisartsenpraktijken blijken mensen met verstandelijke beperkingen ongeveer twee keer zoveel te kampen met gezondheidsproblemen als mensen zonder verstandelijke beperkingen. Het kennen en herkennen van deze bijzondere risico's is voor zorgverleners van groot belang om goede zorg en ondersteuning te kunnen bieden. Ook kunnen deze risico's (extra) eisen stellen aan de huisvesting van mensen met verstandelijke beperkingen. Zo komen bijvoorbeeld zintuiglijke aandoeningen en mobiliteitsproblemen vaker voor bij mensen met verstandelijke beperkingen. Het is noodzakelijk om bij de vormgeving van de huisvesting met deze verhoogde risico's rekening te houden, zodat de huisvesting optimaal voorziet in de behoeften en noden.[27]

In bijlage B wordt uitgebreid ingegaan op de risico's, epidemiologische verschillen en de gevolgen van de vergrijzing onder mensen met verstandelijke beperkingen. Hier wordt kort stilgestaan bij de meest in het oog springende feiten.

Epilepsie is een veel voorkomende aandoening onder mensen met verstandelijke beperkingen. Epilepsie komt bij mensen met verstandelijke beperkingen 15 x vaker voor dan bij mensen zonder verstandelijke beperkingen. Deze functiestoornis in de hersenen kan bij mensen tot partiële en/of gegeneraliseerde aanvallen leiden. Met medicijnen is het merendeel van de mensen met epilepsie aanvalsvrij te krijgen. De mogelijke gevaarlijke gevolgen (soms met onverwacht dodelijke afloop) van een epileptische aanval en het feit dat deze ziekte moeilijk is uit te leggen aan mensen met verstandelijke beperkingen vraagt extra aandacht voor de zorgverleners en huisvesting.

Motorische beperkingen zijn een ander gevolg van de hersenbeschadiging bij mensen met verstandelijke beperkingen. Spasticiteit en andere beperkingen kunnen problemen geven in de ontwikkeling van het kind. Het risico op reflux van maagzuur en daardoor veroorzaakte slokdarmproblemen blijkt ook hoger te zijn bij mensen met verstandelijke beperkingen.

Zintuiglijke aandoeningen, vooral doofheid en slechthorendheid, blindheid en slechtziendheid, komen eveneens vaker voor bij mensen met verstandelijke beperkingen. Uit onderzoek van Evenhuis[28] onder 672 Nederlandse volwassenen met lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperkingen werden voor alle subgroepen sterk verhoogde prevalenties van slechtziendheid en slechthorendheid gevonden.

---

[26] Schrojenstein Lantman-De Valk, Henny M.J. van, Job F.M. Metsemakers, Meindert J. Haveman and Harry F.J.M. Crebolder, Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study, Family Practice, Oxford University Press 2000, Vol. 17. No. 5. en Straetmans, Jos M.J.A.A., Henny M.J. van Schrojenstein Lantman-De Valk, François G. Schellevis and Geert-Jan Dinant, Health Problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice, British Journal of General Practice, 2007; 57: 64-66.

[27] Publicaties zijn onder meer: TNO bouwt een 3D-model voor een woning, winkel, school, straat en bank met de eisen voor toegankelijkheid van Bouwbesluit, NEN en ITS. In boekvorm zijn verschenen: Cahier Toegankelijk bouwen voor mensen met een zintuiglijke handicap of allergie (College bouw zorginstellingen, 2004), Akoestische aanpassingen in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en slechthorendheid (Erasmus universitair medisch centrum Rotterdam en TU Delft, 2000).

[28] RVZ-rapport, Want ik wil nog lang leven, Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, 2002.

Recenter onderzoek van Van Splunder en Meuwese-Jongejeugd komt tot 60% slechthorendheid bij mensen met lichte verstandelijke beperkingen en 11% slechtziendheid. Mensen met diepe, ernstige of matige verstandelijke beperkingen kampen voor 40% met slechtziendheid en 58% met slechthorendheid. De kans op slechtziendheid en slechthorendheid neemt toe met het ouder worden. Het is van belang dat de omgeving van deze mensen is aangepast aan hun aandoening(en).

Droge mond en mondproblemen vormen een andere veel voorkomende last voor mensen met verstandelijke beperkingen. Ook overgewicht, obesitas en ondergewicht zijn gerapporteerde problemen.

Met het ouder worden treden bij mensen met verstandelijke beperkingen vaak eerder functionele verouderingsverschijnselen op, zoals slechter lopen en slechter zien. Voor wat betreft andere verouderingsaandoeningen zoals hart- en vaatziekten en kanker is het risico bij mensen met verstandelijke beperkingen net zo hoog als bij de algemene bevolking. Sommige syndromen worden geassocieerd met (extreem) vroege dementie. Andere syndromen hebben een verhoogd risico op genetische hartafwijkingen of verhoogde bloeddruk. Mensen die verblijven of verbleven in grote instellingen hebben een groter risico op Hepatitis B, tuberculose en Helicobacter pylori infecties (bacterie die leidt tot een zwakkere maagwand en kan leiden tot maagzweren en brandend maagzuur).

3.1.3 Zorginhoudelijke ontwikkelingen samengevat

Maatschappelijke trends zoals individualisme, behoefte aan eigen regie, behoefte aan (grotere) eigen woonruimte, werken ook door in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Ook aspecten als het gebruik van verdovende middelen en agressie nemen toe. Mensen met verstandelijke beperkingen hebben bijzondere gezondheidsrisico's, zoals kans op epilepsie, slechtziendheid en slechthorendheid. Ook leven mensen met verstandelijke beperkingen langer dan vroeger. Met het ouder worden neemt ook de kans op functionele veroudering toe. De verstandelijk gehandicaptenzorg houdt daarom steeds meer rekening met het ouder worden van hun cliënten en zoekt voor deze doelgroep naar aangepaste huisvesting en samenwerking met de sector verpleging en verzorging.

3.2 Ontwikkelingen in het zorgaanbod

3.2.1 Regulier aanbod

De gehandicaptenzorg werd van oudsher en wordt nog steeds aangeboden door specifiek op de gehandicaptenzorg gerichte zorginstellingen.
Het College bouw ziekenhuisvoorzieningen[29] constateerde reeds in de jaren negentig van de vorige eeuw een flinke uitbreiding van de verblijfscapaciteit in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Tabel 10: overzicht groei capaciteit gehandicaptenzorg, regulier verblijfsaanbod

[29] College bouw ziekenhuisvoorzieningen, Uitvoeringstoets behoeftenormering verstandelijk gehandicaptenzorg, mei 2000.

jaar	intramurale plaatsen algemeen	intramurale plaatsen LVG	intramurale plaatsen MCG	gezins-vervangende tehuizen	totaal
1991*	27.286	1.610	1.163	13.930	43.989
1996*	29.290	1.719	1.173	14.110	46.292
1999*	30.525	1.773	1.222	16.882	50.402
2005**	42.682	2.733	****	19.064	64.480
2008**	44.690	3.362	****	21.631	69.682
2009***					68.000

De tabel geeft **globaal** de ontwikkeling weer. Verschillen in cijfers (zoals de daling in 2009 ten opzichte van 2008, terwijl waarschijnlijk geen sprake was van een werkelijke reductie), kunnen optreden vanwege verschillende uitgangspunten in het bronmateriaal (toegelaten plaatsen of productiecijfers).

* College bouw ziekenhuisvoorzieningen, 2000.

** NZa, gepubliceerd in Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009[30]

*** Schatting TNO. In de openbare Jaardocumenten Maatschappelijke Verantwoording wordt geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende soorten plaatsen.

**** Geen aparte registratie.

Uit het brancherapport 2009 van Prismant is meer duidelijkheid verkrijgbaar over de functie en verdeling van de toegelaten/beschikbare plaatsen. De algemene verblijfsplaatsen oftewel klinische capaciteit in de vorm van kleinschalige woonvoorzieningen en grootschalige(r) locaties vormen het grootste deel van de capaciteit in de verstandelijk gehandicaptenzorg (48.000 plaatsen). De gezinsvervangende tehuizen, voorheen de semimurale sector genoemd, bieden ruim 21.000 plaatsen.

Tabel 11: Capaciteit verstandelijk gehandicaptenzorg, 2005-2008 (toegelaten plaatsen).

	2005	2006	2007	2008	groei*
intramuraal					
algemeen					
regulier	37.898	38.564	38.380	39.488	1,4
SGLVG-verblijf	4.336	4.555	4.678	4.757	3,1
SGLVG-behandel	258	258	258	244	-1,9
observatieplaatsen	128	134	125	127	-0,3
multifunctionele centra	62	62	72	74	6,1
JLVG					
regulier	2.172	2.245	2.429	2.669	7,1
achtervang	333	356	382	359	2,5
achtervang besloten	228	254	296	334	13,6
totaal intramuraal	*45.416*	*46.427*	*46.620*	*48.051*	*1,9*
semimuraal					
GVT-volwassenen	18.097	19.002	19.931	20.375	4,0
GVT-kinderen	882	1.009	1.096	1.162	9,6
GVT-MVG	85	92	92	94	3,3
totaal semimuraal	*19.064*	*20.104*	*21.120*	*21.631*	*4,3*

Prismant 2010.

* gemiddelde jaarlijkse procentuele groei

[30] Prismant, Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009, 2010.

Volgens het monitoringonderzoek Gehandicaptenzorg (TNO 2009) over het jaar 2008 kende de gehandicaptenzorg in dat jaar 135 locaties met 50 verblijfsplaatsen of meer op één postcode. Het aantal kleinere verblijfslocaties (variërend van ruim 24 tot 1 plaats, geregistreerd per aparte postcodes) bedraagt in de gehandicaptenzorg: 4.722. De beschikbare verblijfsplaatsen in de gehandicaptenzorg kennen een grote spreiding.

De fysiek beschikbare capaciteit voor dagactiviteiten steeg tussen 1991 en 1999 met 11% van 41.731 plaatsen naar 46.433 plaatsen. Sindsdien heeft de groei doorgezet. Die groei is echter niet meer betrouwbaar uit te drukken in fysieke plaatsen, maar wordt eerder weergegeven in termen van productie in dagdelen (zie verderop).

Uit de in het kader van de trendanalyse gevoerde gesprekken met zorgaanbieders, bleek dat voor nagenoeg alle zorgvormen nog steeds sprake is van jaarlijkse groei van de productie (jaarlijkse groei van 5% wordt gerapporteerd).

Hierna wordt ingegaan op ontwikkelingen in het aanbod tussen, grofweg, de jaren negentig van de vorige eeuw en 2010.

3.2.2 Ontwikkelingen in het verleden

De groei van het zorgaanbod in de jaren negentig van de vorige eeuw is waarschijnlijk grotendeels te verklaren door twee factoren: de beschikbaarheid van financiële middelen om wachtlijstproblematiek op te lossen en het beleidsuitgangspunt van volwaardige dagbesteding voor alle cliënten.
Voor de vorm waarin het groeiende aanbod zich ontwikkelde is in die periode het beleid van de overheid bepalend geweest. Dat beleid kenmerkte zich door uitgangspunten als een betere spreiding van het aanbod over Nederland, deconcentratie van voorzieningen c.q. afbouw van grootschalige instellingsterreinen, afstemming van het aanbod op de individuele behoeften en wensen van cliënten, kleinschalige, op woningbouw gelijkende woonvormen, groepen van maximaal 6 bewoners en scheiding van functies (wonen en dagbesteding). Tevens kwam er in de loop van de jaren negentig uitdrukkelijker en specifieker aandacht voor gedragsproblematiek, zowel bij jongeren als bij volwassenen, met navenante consequenties voor de (bouw)vorm van het aanbod.
In termen van huisvesting werden de eerste ingrijpende deconcentratie- en (omgekeerde) integratieprojecten bewerkstelligd en werd de ommezwaai van paviljoens naar groepswoningen op gang gebracht, evenals die van meerbeds- naar eenpersoonskamers. Er kwam meer en gevarieerder aanbod van dagbestedingvoorzieningen, op instellingsterreinen in de vorm van lokalen en werkplaatsen, maar langzamerhand ook in de maatschappij, als bedrijfshal, atelier/winkel of lunchroom.

Eind jaren negentig wordt het ingezette beleid met diverse beleidsnota's en maatregelen verder doorgetrokken, door het verder stimuleren van substitutie en extramuralisering van verblijfszorg, 'de cliënt centraal', 'zorg op maat', vermaatschappelijking van de zorg en flexibilisering van zorgaanspraken.
De mogelijkheden en uitingen van fysieke integratie en kleinschaligheid van zowel het wonen als de dagbesteding zijn sinds de eeuwwisseling alleen maar verder toegenomen. Dat kon onder andere door maatregelen als de Regeling kleinschalig

wonen (waarmee het bouwen, kopen of huren van reguliere woningen in de maatschappij aanzienlijk werd vereenvoudigd) en de invoering van normatieve (huisvestings)vergoedingen voor dagbestedingsprojecten, die daardoor steeds minder aan bepaalde (huisvestings)vormen gebonden waren.

Als gevolg van de zich verder ontwikkelende maatschappelijke opvatting dat mensen met beperkingen volwaardige burgers zijn, met recht op een plek in en deelname aan de samenleving, ontstond steeds meer aandacht voor de individuele mogelijkheden, behoeften en wensen.
In de woonomgeving kwam dit niet alleen tot uitdrukking in genoemde aspecten als wonen in de maatschappij en in kleinere groepen. Met de toenemende aandacht voor privacy, 'een eigen plek' en inbreng in de samenstelling van het huishouden, namen de beschikbare vloeroppervlakte, het voorzieningenniveau (aandacht voor huiselijkheid, klimaat, akoestiek, verlichting, domotica etc.) en het 'maatwerk' per bewoner toe. De eerste studio's en eenpersoonsappartementen deden hun intrede, zowel in de wijk als op de resterende instellingsterreinen.
In de werk-/dagbestedingsomgeving zette de vermaatschappelijking, schaalverkleining en diversiteit verder door, tot uiting komend in projecten in alle denkbare soorten en maten, zoals fietsenmakerijen, botenonderhoud en –verhuur, restaurants, drukkerijen, tuinonderhoud, maneges, enzovoorts.

Ook de macro beschikbaarheid van extra middelen voor nieuwe zorg- en financieringsvormen (zoals voor de opvang van zwakbegaafden boven de IQ-grens van 70, en voor het PGB) heeft bijgedragen aan een meer divers en klantgerichter aanbod, met navenante effecten op de bijbehorende huisvesting.

Verder heeft de fusiegolf tussen van oorsprong semimurale en intramurale zorgaanbieders, ervoor gezorgd dat het aanbod in termen van zorginhoud en voorzieningen/locaties steeds gevarieerder en individueler werd.

3.2.3 Lopende ontwikkelingen

Sinds enkele jaren treden er veranderingen op die, soms reeds merkbaar, soms naar verwachting, gevolgen hebben voor hoe zorgaanbod en huisvesting voor gehandicapten zich verder ontwikkelen. Puntsgewijs:

1. door de vergrijzing neemt de gemiddelde mobiliteit af en de zorgintensiteit toe, huisvesting moet daarop berekend zijn/worden;
2. er vindt een 'herverkaveling' plaats van wonen in de wijk en wonen in een beschermende omgeving. Sommige cliënten verhuizen terug van de wijk naar het instellingsterrein. Soms is dat uit eigen wil ((verkeers)veiligheid, eigen sociale omgeving, vrijheid van het terrein), soms op aangeven van de omgeving (de grenzen van acceptatie en tolerantie in de wijk, gedragsproblematiek); Volgens de monitor gehandicaptenzorg van TNO was het aantal plaatsen op locaties met 51 plaatsen of meer 19.000 in 2008. Op de hoofdlocaties gaat ook veel aandacht uit naar de vervangende nieuwbouw of renovatie van de bestaande functioneel verouderde plaatsen (4.445 plaatsen eind 2010[31]).
3. veel instellingen (waaronder die waarmee in het kader van de trendanalyse is gesproken) hebben per saldo weer wachtlijsten voor wonen op het terrein,

[31] Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, kenmerk DLZ/KZ-U-3026080, 13 oktober 2010 en kenmerk DLZ/KZ-U-2919786, 28 augustus 2009 (rapportage toen: 6.800 functioneel verouderde plaatsen op de hoofdlocaties).

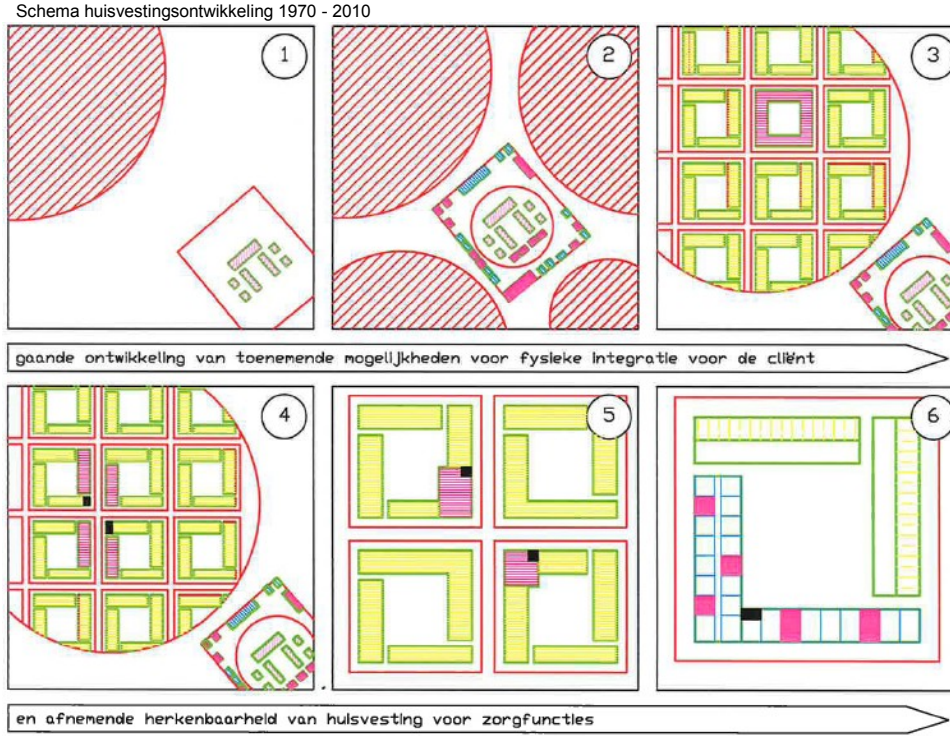
waardoor verdere afbouw en integratie soms omslaat in ‘wederopbouw’ en herwaardering van de hoofdlocatie, zij het wel in eigentijdse, kleinschalige vormgeving;
4. ingegeven door een verantwoorde bedrijfsvoering worden als gevolg van druk op de beschikbare zorgbudgetten huishoudens (groepen), bouwmassa’s en locaties weer groter, teneinde exploitatietechnisch rond te komen;
5. de combinatie van vergrijzing, marktwerking en druk op de budgetten zorgt voor steeds meer gezamenlijke huisvestings- en zorgprojecten van organisaties voor gehandicaptenzorg en ouderenzorg, soms in de vorm van ‘inhuizing’ van oudere gehandicapten in een verzorgings- of verpleeghuis, soms in gezamenlijke kleinschalige projecten in de wijk;
6. als gevolg van de vergrijzing en de ontgroening zal het arbeidspotentieel afnemen, bij de al eerder genoemde toenemende zorgintensiteit;
7. het afschaffen van regelgeving (het bouwregime) en het invoeren van normatieve, prestatiegebonden vergoedingen voor zorghuisvesting geven zorgaanbieders enerzijds meer vrijheid, anderzijds meer eigen verantwoordelijkheid ten aanzien van die huisvesting. Huisvesting wordt een actief bedrijfsmiddel, met navenante kansen en risico’s;
8. de politiek gevoelde noodzaak om de AWBZ-uitgaven te beheersen zal hoe dan ook gevolgen hebben voor ‘de zorg’, bijvoorbeeld door een strenger toelatingsbeleid (aanscherpen van de indicatiestelling of zorgaanspraken), het uitkleden van het pakket of het verhogen van de eigen bijdragen van cliënten.

Dat deze veranderingen consequenties zullen hebben voor het aanbod in termen van huisvesting lijkt evident. Welke consequenties dat zijn is lastig te voorspellen, maar een ongeremde verdere fysieke integratie, schaalverkleining en normalisatie is onwaarschijnlijk.

Samengevat

Het schema “huisvestingsontwikkeling 1970 – 2010” toont hoe in een periode van amper 40 jaar de huisvesting is meegegroeid met de opvattingen over de zorg voor en positie van mensen met beperkingen in de samenleving. Het aanbod heeft zich ontwikkeld van grootschalig verblijf op geïsoleerd van de samenleving gelegen gesloten instellingsterreinen (situatie 1) naar wonen in de wijk, volledig fysiek geïntegreerd, niet geclusterd en onherkenbaar (situatie 6).

Schema huisvestingsontwikkeling 1970 - 2010



Toelichting: bovenstaand schema laat de ontwikkeling zien van twee volledig van elkaar gescheiden werelden van zorginstelling en maatschappij (afbeelding 1) naar volledig fysiek geïntegreerd, niet als zorgvoorziening herkenbare huisvesting in de wijk (afbeelding 6).

Deze ontwikkeling naar fysieke deconcentratie, integratie en kleinschaligheid heeft zich voorgedaan op het niveau van de locatie, de bouwvorm en –massa, de schaalgrootte en de woning c.q het huishouden. Daarbij dienen nieuwe concepten deels ter vervanging van oude, deels ook als aanvulling daarop. Per saldo is daardoor een enorme diversiteit aan voorzieningen en locaties ontstaan, die nog steeds verder wordt uitgebreid.

3.2.4 Andere vormen van aanbod

De afgelopen tien jaren zijn naast deze reguliere zorginstellingen ook andere vormen van aanbod gegroeid. Veel van deze aanbodsvormen zijn mogelijk gemaakt door de invoering van het persoonsgebonden budget. De cliënt ontvangt op basis van de indicatie een budget dat hij/zij zelf kan aanwenden voor zorginkoop. De cliënt legt naderhand verantwoording af over de besteding van de middelen.

■ Door het hele land zijn kleinschalige ouderinitiatieven voor woonvormen ontstaan. Ouders of andere betrokkenen nemen het initiatief om samen met anderen een woonvorm te realiseren voor hun kind met beperkingen. Veel ouders vinden een leven in een instelling geen prettig vooruitzicht voor hun kind. Deze ouders bundelen samen met andere ouders/betrokkenen krachten en financiën om zelf een woonvorm op te richten. Voor de financiën wordt vaak gebruik gemaakt van het

persoonsgebonden budget van de cliënten, de mogelijkheden die woningcorporaties bieden en giften.
De bestaande 180 voorzieningen variëren in grootte van 2 tot 37 plaatsen op een locatie. Ongeveer 100 bestaande voorzieningen hebben een grootte van maximaal 8 plaatsen. Het Landelijk Steunpunt Wonen heeft het aanbod van deze voorzieningen gepresenteerd op zijn website. Hieruit blijkt dat landelijk 1.620 woonplekken in bestaande voorzieningen worden aangeboden. Daarnaast zijn 962 plekken nog in oprichting.

■ Ook zijn inmiddels 80 Thomashuizen opgericht. Een Thomashuis is een kleinschalige woonvorm voor acht volwassenen met een verstandelijke beperking. Het huis wordt geleid door twee 'zorgondernemers': een echtpaar of samenwonend stel dat er ook woont en de bewoners begeleidt en verzorgt. Zij runnen het Thomashuis als een bedrijf. Het persoonsgebonden budget zorgt voor de financiering.
In totaal zijn in juni 2010 via de Thomashuizen 594 woonplekken beschikbaar.

■ Zorgboerderijen zijn eveneens vooral de laatste 10 jaren opgekomen. De zorg op de zorgboerderij wordt grotendeels gefinancierd door cliënten met een persoonsgebonden budget. In juni 2010 heeft TNO via de website zorgboeren.nl 562 zorgboerderijen gevonden die zorg aanbieden aan mensen met een verstandelijke handicap. Zorgboerderijen bieden meestal alleen dagbesteding aan. Zij bedienen meer doelgroepen dan alleen de gehandicapten; ook ouderen, psychiatrische cliënten en (ex-) verslaafden behoren tot hun doelgroepen. Het aanbod dagactiviteiten varieert van alleen de woensdagmiddag, alleen de weekenden tot volledig 24 uur. Doorgaans zijn zorgboerderijen 4 tot 5 dagen in de week overdag open voor cliënten. Daarnaast bieden zorgboerderijen ook logeeropvang. De totale logeercapaciteit is niet bekend. Met de aantekening dat het aantal plaatsen op 166 boerderijen niet bekend is, komen de zorgboerderijen op 3866 plaatsen dagbesteding en 297 plaatsen wonen. In juni 2010 zijn volgens eigen opgave van de zorgboeren 2.257 mensen met een verstandelijke handicap als cliënt aanwezig en 1.259 autisten.

■ Alleen voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke of meervoudige beperking zijn door het hele land kinderdagcentra ontstaan. Op dit moment bestaan er ongeveer 130 kinderdagcentra (telling TNO in juli 2010). De capaciteit per kinderdagcentrum is moeilijk te achterhalen en vaak niet gepubliceerd. De gevonden groottes variëren van 9 tot 60 plaatsen.

■ Voor kinderen en jeugdigen met verstandelijke beperkingen zijn in het hele land zogenaamde gezinshuizen beschikbaar. Onder andere worden vanuit jeugdzorginstellingen en instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg mogelijkheden geboden om kinderen in een ander gezin te laten wonen. Het kind of de jongere (meestal tot 18 jaar) met een verstandelijke of meervoudige beperking wordt voor langere tijd opgenomen in het gezin van begeleiders die er bewust voor hebben gekozen deze kinderen onder zo normaal mogelijke omstandigheden te laten opgroeien.
Via Gezinshuis.com (opgericht door Rudolphstichting, JooZT, LSG en Gerard Besten) is een aantal gezinshuizen gebundeld. De gezinshuizen zijn in deze formule de franchisenemers en de gezinshuisouders opereren als kleinschalige ondernemers. Zorgaanbieders zijn de masterfranchisenemers die kinderen en

jongeren plaatsen in de gezinshuizen. Gezinshuis.com is de masterfranchisegever die de samenwerking mogelijk maakt. Gezinshuis.com kent in november 2010 26 gerealiseerde gezinshuizen; 30 gezinshuizen zijn in ontwikkeling. Het totaal aantal beschikbare plaatsen bij gezinshuizen is onbekend.

3.3 Beleidsmatige ontwikkelingen

In deze paragraaf wordt kort stilgestaan bij de belangrijkste ontwikkelingen die spelen (en speelden) in het beleid voor de verstandelijk gehandicaptenzorg.

3.3.1 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

De verstandelijk gehandicaptenzorg wordt grotendeels gefinancierd uit de premieopbrengsten van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). In de sector gaat ongeveer € 6 miljard om.
In de jaren negentig van de vorige eeuw waren de uitgaven voor de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) gebudgetteerd. De groei van de zorguitgaven was toen vrijwel altijd lager dan de groei van het bruto binnenlands product.[32] Hierin kwam verandering in de periode 2001-2003 toen in het kader van het actieplan 'zorg verzekerd' extra middelen zijn ingezet om wachtlijsten in de zorg, ook in de gehandicaptenzorg, weg te werken.
In 2003 is de AWBZ gemoderniseerd. De voorheen aan het zorgaanbod gerelateerde indicatie werd omgezet in functionele aanspraken. Bijvoorbeeld: persoonlijke verzorging, verpleging, behandeling, begeleiding en verblijf. De aandoening of beperking vormde de grondslag voor het maken van de aanspraak. Het diagnostisch onderzoek vormt voor het CIZ de basis om al dan niet te indiceren voor de grondslag VG (VG staat voor verstandelijk gehandicapt). De functionele aanspraken vormden de basis voor de samenstelling van de zorgzwaartepakketten voor verblijf (zie verderop).

3.3.2 Wet maatschappelijke ondersteuning

In 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd. In deze wet staat dat iedereen moet kunnen meedoen in de maatschappij. Het gaat daarbij om het wegnemen van hindernissen in en om het huis, in het plaatselijk vervoer en in het ontmoeten van anderen. De gemeente is verantwoordelijk voor de uitvoering van de Wmo. De gemeente moet voorzieningen en ondersteuning geven aan wie dat nodig heeft. De Wmo heeft een aantal wetten vervangen: de Wet voorziening gehandicapten, de Welzijnswet en de Huishoudelijke hulp uit de AWBZ.

3.3.3 Zorgzwaartepakketten

Sinds een aantal jaren zijn de functionele aanspraken voor verblijfscliënten gebundeld in zogenaamde zorgzwaartepakketten. In totaal kent de verstandelijk gehandicaptenzorg 13 ZZP's: VG, LVG en SGLVG. Deze zijn verdeeld in zeven ZZP's voor VG, vijf voor LVG en één voor SGLVG behandeling. ZZP VG 5 wordt waarschijnlijk met ingang van 1 januari 2011 opgesplitst in een herziene ZZP 5 en een nieuwe ZZP 8. Deze ZZP bleek niet helemaal de goede vertaling te zijn van de behoeften van de zorgvrager. De ZZP's voor LVG en SGLVG zijn specifiek bedoeld

[32] RIVM, Tijd en toekomst, pag 35.

voor cliënten die verblijven in gespecialiseerde behandelcentra. Verzekerden met een licht verstandelijke handicap voor wie geen behandeling noodzakelijk is, krijgen een indicatie voor een VG-ZZP. De overige pakketten zijn alle gericht op langdurige zorg, welke in een oplopende reeks van zorgzwaarte zijn beschreven. Voor meer informatie wordt verwezen naar de bijlage.

3.3.4 Persoonsgebonden budget

Sinds 1995 bestaat een subsidieregeling waarmee AWBZ-geïndiceerden een persoonsgebonden budget (PGB) kunnen aanvragen. Zij kunnen het PGB inzetten om AWBZ-zorg in natura geheel of gedeeltelijk te vervangen. Dit kan bij de functies persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding en tijdelijk verblijf. Het plafond van de subsidieregeling wordt jaarlijks door het ministerie van VWS vastgesteld. Het College voor zorgverzekeringen verdeelt het budget over de zorgkantoren. Wanneer een zorgkantoor zijn budget heeft uitgegeven, kan het voor de rest van het kalenderjaar geen nieuwe PGB's verstrekken. Medio 2010 was het subsidieplafond van ruim € 2,1 miljard bereikt. Door de instroom van nieuwe budgethouders te beperken blijft het tekort aan het eind van 2010 waarschijnlijk beperkt tot € 100 miljoen.
Het persoonsgebonden budget is zeer populair. Bij de introductie van het PGB nieuwe stijl in 2003 waren er ruim 50.000 budgethouders. In januari 2008 waren er in totaal 71.000 budgethouders, waaronder 19.000 in de gehandicaptenzorg.[33] In 2010 komt het totale aantal budgethouders uit boven de 120.000.[34] In eerste instantie maakten vooral lichamelijk gehandicapten en mensen met een chronische ziekte gebruik van een PGB. De laatste jaren is er een toenemend gebruik van het PGB door jongeren en mensen met psychiatrische problemen. Het ministerie had verwacht dat de pakketmaatregel begeleiding[35] en een lagere instroom zouden hebben geleid tot een afname van het aantal budgethouders. Deze verwachting kwam niet uit onder meer doordat verblijfsgeïndiceerden vaker kiezen voor een PGB dan voor opname. Ook is sprake van een toename van de functie Tijdelijk Verblijf en zijn de dagtarieven voor een PGB gestegen.

3.3.5 Beleidstoetsingskader gehandicaptenzorg

In 1996 verscheen het Beleidstoetsingskader Gehandicaptenzorg.[36] Dit kader was van toepassing op alle initiatieven die op basis van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV) werden ingediend. De Richtlijnen van de WZV werden hiervoor aangepast. Ook de bouw binnen de Tijdelijke Verstrekkingenwet Maatschappelijke Dienstverlening werd volgens dit kader gereguleerd. De hoofdkenmerken van de infrastructuur in de gehandicaptenzorg waren de volgende:

---

[33] Ambtelijke werkgroepen Brede Heroverwegingen, april 2010, Langdurige zorg, pagina 25.
[34] Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Persoonsgebonden budgetten, 25 juni 2010, kamerstuk 25657, nr. 36.
[35] Ministerie van VWS, pakketmaatregel AWBZ: de toegang tot de functie begeleiding, zowel individuele begeleiding in uren als begeleiding in groepsverband (dagbesteding) is beperkt: alleen mensen met matige of ernstige beperkingen op het terrein van de zelfredzaamheid komt nog in aanmerking voor begeleiding. Ook kan begeleiding niet meer geïndiceerd worden als het gaat om participatie in de samenleving. Behalve de toegang is ook de omvang van begeleiding in uren beperkt. De maatregel kende een overgangsjaar in 2009 en werd definitief in 2010.
[36] Brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Beleidstoetsingskader Gehandicaptenzorg, 28 maart 1996, kamerstuk 24170, nr. 15.

- verkleinen van de omvang van de leefverbanden, scheiden van wonen en dagbesteding en vermijden van geïnstitutionaliseerde leefverbanden staan centraal;
- capaciteit op hoofdlocaties zal geleidelijk worden vervangen door kleinschalige woonvormen en voorzieningen voor dagbesteding buiten de hoofdlocaties;
- capaciteit op hoofdlocaties zal aangepast worden.

3.3.6 Regeling kleinschalige woonvoorzieningen

Door een wijziging van de beleidsregels in 2002 zijn kleinschalige woonvoorzieningen uitgezonderd van het regime van de Wet ziekenhuisvoorzieningen. Kleinschalige woonvoorzieningen voor gehandicapten[37]:

a. zijn zelfstandige woningen;
b. hebben een beperkte omvang, dat wel zeggen ten hoogste 6 personen per huishouden;
c. met ten hoogste twaalf personen per postcode.

Voor het realiseren van kleinschalige woonvoorzieningen was geen toestemming meer nodig van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport of het College bouw zorginstellingen. De woonwens van de cliënt diende centraal te staan. Het zorgkantoor toetste in hoeverre aan de voorwaarden werd voldaan. De huisvestingskosten werden verrekend door het College tarieven gezondheidszorg, thans de Nederlandse Zorgautoriteit.[38] De kleinschaligheidsregeling is voortgezet in de opvolger van de Wet ziekenhuisvoorzieningen, de Wet toelating zorginstellingen in 2006.

Overigens is de bouw van alle soorten voorzieningen in de gehandicaptenzorg (ook grootschalige) vanaf 2009 geheel geliberaliseerd. De huisvestingskosten zullen onderdeel gaan uitmaken van de zorgzwaartepakketten, dat zijn de indicaties voor de verblijfscliënten. Tot de invoering van de integrale tarieven worden de huisvestingskosten nog nagecalculeerd.

Totdat de huisvestingskosten zijn ondergebracht in de tarieven geldt de beleidsregel Kleinschalig Wonen van de Nederlandse Zorgautoriteit.[39] Deze beleidsregel regelt de normatieve kapitaalslasten en huisvestingskosten voor kleinschalige woonvormen. Kleinschalige woonvoorzieningen worden als volgt gedefinieerd[40]: op een locatie zelfstandige of groepswoningen (maximaal 6 bewoners per groep), tot een maximum van 24 personen zwaar verblijf en 50 personen licht verblijf (tezamen maximaal 50 personen).

3.3.7 Scheiden van wonen en zorg

Sinds enkele decennia is het overheidsbeleid om te komen tot (meer) scheiden van wonen en zorg. Scheiden van wonen en zorg wil zeggen dat de cliënt zijn/haar huisvesting huurt of koopt van een woningaanbieder en de zorg inkoopt bij een zorgverlener. Bij scheiden van wonen en zorg is sprake van (tenminste) twee aanbieders. In de AWBZ worden het wonen en de zorg meestal door één aanbieder aangeboden: dit zijn de zogenaamde intramurale verblijfsplaatsen. Scheiden van

---

[37] Staatscourant 8 november 2002, n5. 216/pag. 11: Regeling omschrijving kleinschalige woonvoorzieningen.
[38] College tarieven gezondheidszorg, Beleidsregel III-690, Beleidsregel huisvestingskosten kleinschalige woonvoorzieningen, 2002.
[39] Nederlandse Zorgautoriteit, Beleidsregel CA-385, Kleinschalig Wonen, 1 januari 2009.
[40] Wet toelating zorginstellingen, Uitvoeringsbesluit WTZi, artikel 2.1, lid 7.

wonen en zorg kan leiden tot meer keuzevrijheid van cliënten en de lasten voor de AWBZ gaan naar beneden. Anderzijds worden onder andere de volgende nadelen gezien: toename van het beroep op de huurtoeslag, een groter beroep op de voorzieningen van de Wmo, het maken van afspraken van twee aanbieders om de combinatie wonen en zorg aan te bieden is op basis van economische mededinging meestal niet toegestaan en de vaak toch al weinig draagkrachtige cliënt zou de huurkosten en bijkomende kosten niet kunnen dragen. Dit zijn redenen waardoor scheiden van wonen en zorg nog steeds moeilijk van de grond komt.

3.3.8 VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap

Op 13 december 2006 kwam het verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap tot stand. Nederland ondertekende dit verdrag in 2007 en publiceerde het in het Tractatenblad.[41] De doelstelling van dit verdrag is het waarborgen van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden van personen met een handicap en ook hun inherente waardigheid te eerbiedigen. Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te kunnen participeren in de samenleving. Elk land dient de nodige stappen te nemen om deze doelstelling te kunnen halen. Mogelijk zal Nederland het verdrag in 2011 ratificeren. Op tal van gebieden (onderwijs, arbeid, wonen, autonomie, vereniging) zullen stappen ondernomen moeten worden om te kunnen voldoen aan de doelstelling van het verdrag. Ook voor de verstandelijk gehandicaptenzorg kan de ratificatie van het verdrag gevolgen hebben.

3.3.9 *Beleidsmatige ontwikkelingen samengevat*

Het overheidsbeleid van de afgelopen jaren was erop gericht om de mens met verstandelijke beperkingen meer in staat te stellen keuzes te maken en deel te nemen aan de maatschappij. De toegankelijkheid van de gehandicaptenzorg werd verbeterd door het actieplan ‘zorg verzekerd’. Het persoonsgebonden budget werd ingevoerd. Er ontstond meer variatie in de huisvesting: groeps- of individueel wonen in de wijk, hoofdlocaties werden verkleind en grotendeels geherstructureerd in kleinere wooneenheden.

3.4 Huidige stand van zaken in de verstandelijk gehandicaptenzorg

Hierna wordt ingegaan op de vraag tot welk actueel beeld van de verstandelijk gehandicaptenzorg de geschetste ontwikkelingen hebben geleid. Wat is de foto van de zorg op dit moment, met name in termen van zorgvormen, voorzieningen en huisvesting. Daarmee is vooral iets gezegd over de mogelijkheden voor het bieden van kwaliteit van zorg, niet over de kwaliteit van de zorg zelf.

Mensen met verstandelijke beperkingen die geïndiceerd zijn voor AWBZ-zorg, al dan niet met verblijf, kunnen die indicatie in principe binnen een acceptabele termijn verzilveren. Een uitzondering geldt voor jongeren met een licht verstandelijke beperking en de mensen met de meest complexe problematiek. Soms is bij het verzilveren eerst sprake van een tijdelijke, gedeeltelijke of second best invulling van

[41] Tractatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden, Jaargang 2007, nr. 169.

de zorg, maar er zijn geen structureel onacceptabel lange wachtlijsten of wachttijden voor bepaalde zorgvormen of voorzieningen. De cliënt heeft bij de verzilvering in veel gevallen de keuze tussen de leveringsvormen PGB en ZIN.

Het aantal cliënten voor de meeste vormen van zorg is de afgelopen periode voortdurend toegenomen en groeit nog steeds (de capaciteit voor verblijf is vergeleken met 1991 met 55% gegroeid).
Voornaamste oorzaken zijn enerzijds een toenemende instroom van jongeren die zich niet kunnen handhaven in de steeds snellere, veeleisender en meer complexe maatschappij en anderzijds een afnemende uitstroom doordat gehandicapten, net als de totale bevolking, steeds ouder worden (vergrijzing), onder andere door de steeds betere en persoonlijker zorg. Ook is een instroom van 35 tot 40-jarigen geconstateerd.
Bijkomend effect van deze ontwikkelingen is dat de zorgvraag intensiever wordt vanwege de complexere problemen van de jongeren (en hun steunsysteem) en de toenemende ouderenproblematiek (mobiliteitsproblemen, gezondheidsrisico's, dementie e.d.).

Daarnaast zijn in de loop der tijd de opvattingen over zorg ingrijpend gewijzigd, waarbij het verzorgende en verplegende karakter (het medische model) heeft plaatsgemaakt voor een faciliterende en ondersteunende invulling van de zorg (het burgerschapsmodel). Een zorgaanbieder die deze ontwikkeling vergaand heeft doorgevoerd formuleerde het als volgt: van "zorgen voor …" naar "zorgen dat …".
Tegelijkertijd wordt door de toenemende ouderenproblematiek (weer of nog steeds) een beroep gedaan op de verpleegkundige vaardigheden van de professionals. De toenemende groep ouderen (65+ers) vraagt tevens om een andere organisatie en verdeling van de zorg, omdat meer cliënten gedurende de hele dag thuis zijn.

Om alle actuele zorgvragen te beantwoorden is een scala aan zorgvormen en voorzieningen beschikbaar dat enorm breed en gedifferentieerd is en daardoor grote kansen biedt om de zorg optimaal af te stemmen op de individuele behoeften en mogelijkheden (zorg op maat en vraaggestuurd, conform het overheidsbeleid). Het aantal aanbieders van gehandicaptenzorg is door fusies en overnames behoorlijk afgenomen, de schaalgrootte van de organisaties daarmee evenredig toegenomen. Voor zover de traditionele aanbieders onvoldoende hebben ingespeeld op de actuele opvattingen en de vragen van de steeds mondiger en kritischer cliënten, is alternatief aanbod ontstaan in de vorm van ouderinitiatieven, Thomashuizen, zorgboerderijen en gezinshuizen. Gewijzigde regelgeving (vooral het invoeren van het persoonsgebonden budget) heeft er overigens ook aan bijgedragen dat dergelijke alternatieven eenvoudiger waren te realiseren.

In termen van zorgvormen varieert het aanbod van 1 uur per week begeleiding thuis tot 24/7 wonen en zorg onder verantwoordelijkheid van een instelling. Bijna alle denkbare varianten daartussen komen voor, zoals logeren, tijdelijke of crisisopvang, observatie en thuiszorg. Voor jongeren met verstandelijke beperkingen en zwakbegaafden zijn allerlei programma's opgezet die mede gericht zijn op het steunsysteem en de sociale omgeving rond de cliënt (zoals Families First). Ook wordt opvang ontwikkeld voor bijzondere doelgroepen zoals mensen met verstandelijke beperkingen en met eetstoornissen en zwakbegaafde moeders met hun (niet voor zorg geïndiceerde) kind. Voor ouderen worden steeds meer samenwerkingsverbanden aangegaan met aanbieders van ouderenzorg.

Wat betreft de fysieke woon- en leefomgeving kunnen cliënten voor zorg met verblijf kiezen uit tal van varianten, waarbij de aandacht voor privacy, sfeer, huiselijkheid en 'de menselijke maat' de afgelopen jaren enorm is toegenomen. De woonomgeving en verschijningsvorm lopen uiteen van moderne geclusterde groepswoningen op geïsoleerde, beschermende terreinen buiten de samenleving tot appartementen en eengezinswoningen, individueel en onherkenbaar in woonwijken midden in de samenleving. Voor ouderen worden steeds meer huisvestingsprojecten samen met ouderenzorgorganisaties gerealiseerd. Huishoudens variëren in omvang van één tot circa 8 personen. Opvallend is dat veel zorgaanbieders melding maken van een hernieuwde vraag naar wonen 'op de hoofdlocatie', soms vrijwillig ((verkeers)veiligheid, eigen sociale omgeving, vrijheid van het terrein), soms op aangeven van de omgeving (als de grenzen van acceptatie en tolerantie in de wijk blijkbaar zijn bereikt).
Voor werk en dagbesteding komt het aanbod tot uiting in projecten in alle denkbare soorten en maten, zoals fietsenmakerijen, botenonderhoud en –verhuur, restaurants, drukkerijen, tuinonderhoud, maneges, enzovoorts.
Hoewel nog een beperkt aantal verblijfsplaatsen van inferieure kwaliteit is (vooral gebrek aan ruimte, privacy en sanitair), is het gros van de voor de zorg beschikbare voorzieningen en accommodaties van een adequaat kwalitatief niveau, dat past bij de huidige opvattingen over wonen, werken en zorgen.

Van zorgaanbieders klinken in toenemende mate zorgen door over de mogelijkheden om het bereikte kwaliteitsniveau te continueren. Onder druk van de toenemende vraag, de dreigende krapte op de arbeidsmarkt en de noodzaak of wenselijkheid van de macrokostenbeheersing worden huishoudens (groepen), bouwmassa's en locaties weer groter en grootschaliger, teneinde exploitatietechnisch rond te komen.
Voor cliënten zal dat, als die ontwikkeling doorzet, leiden tot minder 'zorg op maat': minder zorgvormen (diverse zorgaanbieders sluiten momenteel al logeerhuizen), minder keuzemogelijkheden in wonen en werken/dagbesteding, minder privacy en minder persoonlijke aandacht.



"De Sprong" Derk Wessels
Wijde Doelen Ateliers, Reinaerde©

4 Toekomstverkenning

In de vorige hoofdstukken is stilgestaan bij de nadere duiding van de doelgroep, de geïndiceerde zorgvragen, de vraag naar en het gebruik van de verstandelijk gehandicaptenzorg en de ontwikkelingen die de afgelopen jaren hebben gespeeld.

In dit hoofdstuk worden de twee scenario's beschreven. De uitgangspunten hiervoor zijn te vinden in de bijlage. De gevonden cijfers en ontwikkelingen zullen uitmonden in het Continue Scenario en het Hands On Scenario.
Het Continue Scenario, de naam zegt het al, gaat uit van een ongewijzigde voortzetting van de gevonden ontwikkelingen en gebruik. Het Hands On Scenario berekent de gevolgen van diverse maatregelen die de overheden zullen en kunnen gaan treffen om de kosten voor de AWBZ te beperken.
Benadrukt wordt dat geen oordeel wordt gegeven over de wenselijkheid en de praktische en financiële consequenties van beide scenario's.

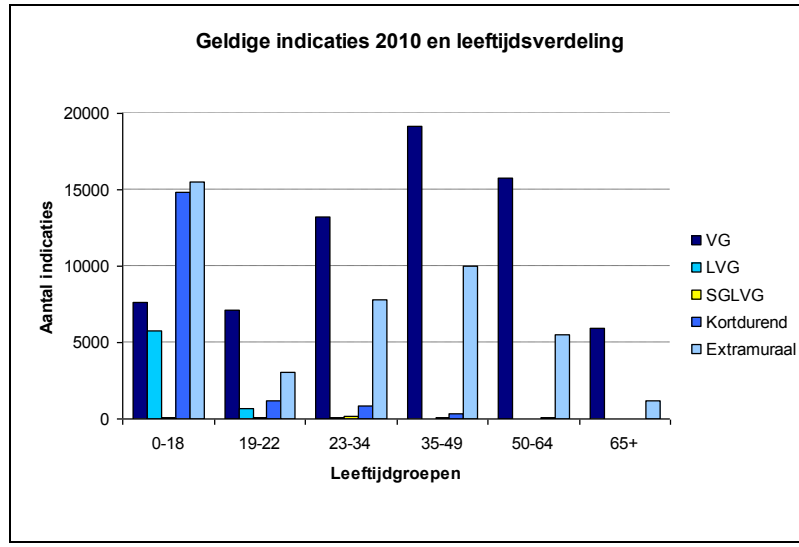
4.1 De cijfers voor 2020

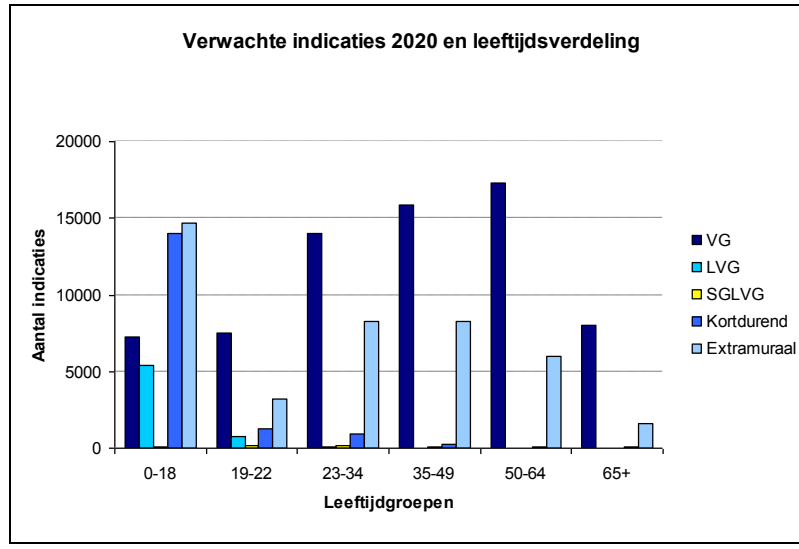
In dit hoofdstuk worden de gevonden cijfers uit vorige hoofdstukken doorgerekend naar het jaar 2020. De geïndiceerden voor de "oude" geldige functie verblijf zonder een ZZP-aanduiding met bijbehorende AWBZ-functies (zie tabel 6) zijn gelijkelijk herverdeeld over de leeftijdsgroepen en zorgzwaartepakketten VG01 tot en met VG07.

4.1.1 Prevalentie, incidentie en demografie

De prevalentie van mensen met verstandelijke beperkingen blijft waarschijnlijk gelijk. Hoe de prevalentie van mensen met verstandelijke beperkingen er werkelijk uit ziet en de vraag in hoeverre de ontwikkelingen in de maatschappij invloed hebben op het aantal mensen met verstandelijke beperkingen (met name invloed op aantal licht verstandelijk gehandicapten), zou nader onderzocht moeten worden. In dit rapport wordt voor beide scenario's uitgegaan van een gelijkblijvende prevalentie.

Op basis van de demografische ontwikkelingen en gelijkblijvende incidentie blijft het aantal mensen dat een indicatie op basis van een verstandelijke handicap ontvangt nagenoeg gelijk. In totaal blijft het aantal geïndiceerden ruim 136.000 nu en 135.400 in 2020 (zie onderstaande tabel). Indien geen rekening wordt gehouden met de leeftijdsverdeling en de prognose hiervan voor 2020 komt het totaal aantal geïndiceerden in 2020 uit op ruim 140.000. De grootste groep geïndiceerden blijft zich bevinden in de leeftijdscategorie 0 tot 18-jarigen, ondanks de afname van het aantal jongeren.
Het totaal aantal geïndiceerden voor langdurig verblijf komt uit op bijna 77.000 in 2020 (2010: 76.000). Exclusief LVG komen de indicaties voor langdurig verblijf uit op bijna 70.000. Op 1 januari 2010 was dit aantal bijna 69.000. Voor de LVG is het aantal indicaties 6.300 in 2020, voor SGLVG 517 (respectievelijk 6.500 en 519 nu).


Geldige indicaties 2010 en leeftijdsverdeling
Aantal indicaties
20000
15000
10000
5000
0
0-18
19-22
23-34
35-49
50-64
65+
Leeftijdgroepen
VG
LVG
SGLVG
Kortdurend
Extramuraal


Verwachte indicaties 2020 en leeftijdsverdeling
Aantal indicaties
20000
15000
10000
5000
0
0-18
19-22
23-34
35-49
50-64
65+
Leeftijdgroepen
VG
LVG
SGLVG
Kortdurend
Extramuraal

Tabel 12: Aantal indicaties in 2010

leeftijd	VG	LVG	SGLVG	subtotaal verblijf	kortdurend verblijf	extramuraal	verblijf + extramuraal
0-18	7.663	5.723	111	13.497	14.818	15.487	43.802
19-22	7.157	714	127	7.998	1.228	3.035	12.261
23-34	13.208	103	175	13.486	839	7.778	22.103
35-49	19.137	27	87	19.251	343	9.969	29.563
50-64	15.803	16	18	15.837	111	5.472	21.420
65+	5.900	6	1	5.907	42	1.173	7.122
totaal	68.868	6.589	519	75.976	17.381	42.914	136.271

Tabel 13: Verwacht aantal indicaties in 2020

leeftijd	VG	LVG	SGLVG	subtotaal verblijf	kortdurend verblijf	extramuraal	verblijf + extramuraal
0-18	7.264	5.425	105	12.795	14.047	14681	41.524
19-22	7.476	746	133	8.355	1.283	3170	12.808
23-34	14.038	109	186	14.333	892	8267	23.491
35-49	15.836	22	72	15.930	284	8249	24.463
50-64	17.299	18	20	17.337	122	5990	23.447
65+	8.014	8	1	8.023	57	1593	9.674
totaal	69.927	6.328	517	76.773	16.684	41.950	135.407

Zoals eerder gevonden, worden jongens/mannen vaker dan meisjes/vrouwen geïndiceerd voor het hebben van een verstandelijke beperking (57 om 43%). Deze verdeling in ogenschouw genomen wordt een totaal aantal indicaties in 2020 verwacht, namelijk afgerond 138.800. Hierbij is gelet op de demografische ontwikkeling van mannen en vrouwen en het totaal aantal indicaties per geslacht. De leeftijdsverdeling is hierin niet meegenomen.

4.1.2 Zorginhoudelijke ontwikkelingen

Het hebben van een verstandelijke beperking leidt ook tot een hogere kans op bijkomende functionele beperkingen, zoals blindheid, slechthorendheid en motorische beperkingen. Oudere mensen met verstandelijke beperkingen hebben een nog grotere kans op deze beperkingen.
Ten behoeve van de scenario's voor het jaar 2020 is uitgegaan van in de literatuur hoogste gevonden percentages van bijkomende zintuiglijke of motorische problematiek (zie bijlage A en B). Voor de toedeling van de mate van de verstandelijke beperking is per ZZP van de volgende verdeling uitgegaan:

Schematisch weergegeven:

lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafd (IQ 50-85)	ZZP VG01, VG02, VG03 ZZP LVG 01 t/m LVG 05 ZZP SGLVG ZZP VG07 (50%)
diepe, ernstige of matige verstandelijke beperking (IQ < 50)	ZZP VG04, VG05, VG06 ZZP VG07 (50%)

Voor zorgzwaartepakket VG07 (ernstige gedragsstoornissen) blijken zowel mensen met lichte verstandelijke beperkingen als met meer ernstige vormen van verstandelijke beperkingen in aanmerking te komen. Vanwege het ontbreken van de IQ-registratie is deze groep voor 50% toegerekend aan mensen met lichte verstandelijke beperkingen en voor de andere helft aan mensen met matige, ernstige of diepe verstandelijke beperkingen.

Tabel 14: geschatte maximale ontwikkeling zintuiglijke en motorische beperkingen

handicap en leeftijd	**totaal aantal ZZP's**		**visuele beperking**		**auditieve beperking**		**motorische beperking**	
	2010	*2020*	*2010*	*2020*	*2010*	*2020*	*2010*	*2020*
licht, zwakbegaafd < 50 jaar	29.816	28.605	1.938	1.859	5.367	5.149	1.789	1.716
licht, zwakbegaafd ≥ 50 jaar	7.698	8.902	1.078	1.246	4.619	5.341	2.309	2.671
diep, ernstig, matig < 50 jaar	24.417	22.808	16.603	15.509	7.325	6.842	21.975	20.527
diep, ernstig, matig ≥ 50 jaar	14.047	16.458	8.147	9.546	8.147	9.546	12.642	14.812
Totaal	75.978	76.773	27.766	28.160	25.458	26.878	38.715	39.726

Slechtziendheid of blindheid en motorische beperkingen zijn op basis van de doorrekening van internationale onderzoeken voor de doelgroep mensen met matige, ernstige tot diepe verstandelijke beperkingen de meest voorkomende bijkomende beperkingen. Vooral visuele en motorische beperkingen treden veelvuldig op in deze doelgroep, ongeacht de leeftijd.

Naast de hierboven doorgerekende bijkomende problemen treden bij mensen met verstandelijke beperkingen ook nog andere problemen op. Bijvoorbeeld epilepsie, vroege dementie, hartafwijkingen, onder- en overgewicht. Deze problematiek is echter onvoldoende kwantificeerbaar om cijfermatig te verwerken.

4.1.3 Ontwikkelingen in het aanbod

De capaciteit van het aanbod is de afgelopen jaren (2005-2008) gegroeid, evenals het aantal gebruikers van deze capaciteit. Indien de gemiddelde groei van de afgelopen jaren onverminderd zou worden voortgezet, zouden in 2020 ruim 100.000 verblijfsplaatsen beschikbaar komen.

Tabel 15: de gemiddelde jaarlijkse groei van het aanbod doorgezet tot 2020

aanbod	gjg* %	2008	2020
regulier verblijf	1,4	39.488	46.657
SGLVG-verblijf	3,1	4.757	6.862
SGLVG-behandel	0,0	244	244
observatie	0,0	127	127
MFC	6,1	74	151
LVG behandel	7,1	2.669	6.079
LVG achtervang	8,0	693	1.745
GVT volwassenen	4,0	20.375	32.621
GVT kinderen	9,6	1.162	3.491
GVT MVG	3,3	94	139
subtotaal AWBZ verblijf	**2,9**	**69.683**	**98.115**
Thomashuizen**	5,0	600	1.078
kleinschalige initiatieven**	3,0	1.620	2.310
totaal	**4,0**	**71.903**	**101.503**

Prismant en NZa: percentages en cijfers 2008

* gjg = gemiddelde jaarlijkse groei

** geen AWBZ-verblijf.

4.1.4 Beleid

Beleidswijzigingen zullen naar verwachting van alle bij deze analyse betrokken experts de grootste impact hebben op het aantal indicaties voor AWBZ-zorg. In deze paragraaf worden maatregelen doorgerekend die in het Regeerakkoord Vrijheid en Verantwoordelijkheid (VVD en CDA) en het Gedoogakkoord met de PVV staan.

Functies begeleiding en dagbesteding naar de gemeente

Uit de CIZ-cijfers met peildatum 1 januari 2010 komt in vergelijking met 2008 een duidelijke daling van het aantal geldige extramurale indicaties naar voren. Het aantal indicaties voor extramurale zorg is gedaald van 77.000 in 2008 naar 60.000 in 2010. Deze daling is waarschijnlijk veroorzaakt door de pakketmaatregel begeleiding uit 2009[42]. De 60.000 indicaties zijn verdeeld over extramurale zorg (43.000) en kortdurend verblijf/logeren (17.000).

Volgens het Regeer- en gedoogakkoord gaan de functies begeleiding en dagbesteding naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De gemeenten voeren deze wet uit. Volgens de deskundigen is ongeveer 80% van de 42.000 geïndiceerden voor extramurale zorg geïndiceerd voor begeleiding en/of dagbesteding. De overige 20% gaat naar persoonlijke verzorging en behandeling. De indicatie voor de functie begeleiding kan variëren van recht op een half uur per week tot meerdere uren per dag. In de cijfers zijn alle geïndiceerde mensen weergegeven en is geen onderscheid gemaakt tussen de hoeveelheid begeleiding of andere aanspraken waarop zij recht hebben.

Mensen met verstandelijke beperkingen die zijn geïndiceerd voor verblijf hebben doorgaans voor 5 dagen per week recht op dagbesteding. Kinderen en jongeren

[42] Ministerie van VWS, pakketmaatregel AWBZ: de toegang tot de functie begeleiding, zowel individuele begeleiding in uren als begeleiding in groepsverband (dagbesteding) is beperkt: alleen mensen met matige of ernstige beperkingen op het terrein van de zelfredzaamheid komt nog in aanmerking voor begeleiding. Ook kan begeleiding niet meer geïndiceerd worden als het gaat om participatie in de samenleving. Behalve de toegang is ook de omvang van begeleiding in uren beperkt. De maatregel kende een overgangsjaar in 2009 en werd definitief in 2010.

met een indicatie voor verblijf zullen zo mogelijk een groot deel van de dag op school doorbrengen. Daarnaast zullen zij gebruik maken van buitenschoolse opvang, welke vaak in de orthopedagogische behandelcentra wordt aangeboden. Kinderen met matige, ernstige of diepe verstandelijke beperkingen zullen overdag meestal een kinderdagcentrum van de gehandicaptenzorg bezoeken. Dit valt eveneens onder de functie begeleiding.
Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gaat ervan uit dat de dagbesteding en begeleiding voor cliënten die verblijven in de AWBZ niet wordt overgeheveld naar de gemeente. De verblijfsindicaties zijn daarom niet meegenomen in de berekeningen. Hoe het ministerie zal omgaan met de mensen die geïndiceerd zijn voor verblijf, maar dit verblijf omzetten in Volledig Pakket Thuis (en dus niet in de instelling verblijven) is nog niet bekend. In de berekeningen is hiermee geen rekening gehouden.

Tabel 16: overzicht gevolgen functies begeleiding en dagbesteding naar de Wmo in 2020

	naar gemeente (Wmo)	**blijft in AWBZ**	**blijft in AWBZ**
leeftijd	begeleiding en dagbesteding, extramurale indicaties	dagbesteding en begeleiding in combinatie met indicatie voor langdurig verblijf	behandeling en persoonlijke verzorging, extramurale indicaties
0-18 jaar	11.745	12.795	2.936
19-22 jaar	2.536	8.355	634
23-34 jaar	6.613	14.333	1.653
35-49 jaar	6.599	15.930	1.650
50-64 jaar	4.792	17.336	1.198
≥ 65 jaar	1.275	8.024	319
totaal	**33.561**	**76.773**	**8.390**

CIZ, bewerkt door TNO.
De aantallen geïndiceerden per kolom sluiten elkaar uit.

Via de Wet maatschappelijke ondersteuning krijgen de gemeenten in 2020 te maken met mogelijk ruim 33.000 mensen met verstandelijke beperkingen (van diep beperkt tot zwakbegaafd) die een beroep doen op begeleiding en/of dagbesteding.

Verlaging IQ-grens
Het CIZ registreert (nog) niet alle cijfers over het IQ van de geïndiceerden in zijn databestanden. Hierdoor konden deze cijfers niet aangeleverd worden. Het SCP is door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gevraagd onderzoek te doen naar de frequenties van het IQ onder de doelgroep en te becijferen wat voor impact een eventuele grensverlaging heeft. Dit onderzoek loopt momenteel.
Iemand met een IQ tussen 50 en 85 die ernstige gedragsproblemen heeft, behandeling nodig heeft en nog jonger is dan 23 jaar wordt geïndiceerd voor 1 van de 5 behandelinstellingpakketten LVG. Deze indicatie is maximaal 3 jaar geldig. De cliënt verblijft in de gehandicaptensector en ontvangt behandeling. Zodra deze cliënt geen behandeling meer nodig heeft maar nog wel voortgezette woon- en vaardigheidstraining, en meestal ook als de persoon in kwestie 23 jaar of ouder wordt, kan de indicatie worden omgezet in een VG-indicatie. Hierdoor verdwijnt de doelgroep LVG in de grote groep VG die ook mensen met diepe, ernstige of matige verstandelijke beperkingen omvat. Zolang de registratie van de IQ's ontbreekt, is

moeilijk te bepalen hoe groot de groep mensen met licht verstandelijke beperkingen en zwakbegaafdheid nu eigenlijk is.

Om toch een voorspelling te kunnen doen over de gevolgen van deze beleidsmaatregel voor de intramurale zorg wordt een grofmazige berekening gemaakt, waarbij de ZZP-indicaties een doorslaggevende rol toegekend wordt. In de berekening wordt ervan uitgegaan dat ZZP 1 t/m ZZP 3 en de helft van ZZP 7 uitsluitend mensen met lichte verstandelijke beperkingen en zwakbegaafden (IQ ≥ 50) omvatten. ZZP 7 betreft mensen die sterke gedragsregulering nodig hebben. In deze ZZP bevinden zich zowel mensen met diepe of ernstige verstandelijke beperkingen als mensen met zwakbegaafdheid of licht verstandelijke beperkingen (SGLVG-verblijf). De precieze verdeling is niet bekend; voor de berekening is uitgegaan van 50-50%.
Op basis van een inschatting van de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra VOBC LVG bevinden zich in de orthopedische behandelcentra ongeveer 40% zwakbegaafden (IQ ≥ 70). Hoeveel zwakbegaafden geïndiceerd zijn voor ZZP 1 t/m ZZP 3 of ZZP 7 is, zoals gezegd, niet aan te geven. Voor het scenario wordt uitgegaan van eenzelfde verdeling als bij de orthopedische behandelcentra.
Bij ZZP 7 is de volgende toewijzing gehanteerd:
50% mensen met diepe, ernstige of matige verstandelijke beperkingen (IQ < 50) en
50% licht verstandelijk gehandicapten of zwakbegaafden (IQ 50-85)
van de laatste groep is
40% zwakbegaafd (IQ 70-85) en
60% licht verstandelijke beperking (IQ 50-69).

Schematisch zien de uitgangspunten er als volgt uit:

	IQ < 70	**IQ ≥ 70**
ZZP LVG 01 t/m 05 en SGLVG-behandeling	60%	40%
ZZP VG 01, 02, 03 en 50% van ZZP VG 07	60%	40%
ZZP VG 04, 05, 06 en 50% van ZZP VG 07	100%	0%

De uitgangspunten toegepast in de berekeningen:

Tabel 17: Verlaging IQ-grens en de verdeling aantal geïndiceerden per groep zorgzwaartepakketten*

	indicaties 2010 per ZZP-groep	**indicaties 2020 per ZZP-groep**	**IQ-grens ≤ 70 in 2010**	**IQ-grens ≤ 70 in 2020**
ZZP LVG 01 t/m 05en SGLVG	7.108	6.846	4.265	4.107
ZZP VG 01, 02, 03 en 50% 07	30.405	30.661	18.243	20.085
ZZP VG 04, 05, 06 en 50% 07	38.463	39.266	38.576	39.266
totaal	**75.976**	**76.773**	**61.084**	**63.459**

* In deze tabel is gewerkt met de aanname dat de zorgzwaartepakketten LVG 01 t/m 05, SGLVG, VG 01, 02, 03 en def helft van VG 07 voor 40% bestaan uit zwakbegaafden (IQ ≥ 70).

Tabel 18: Verlaging IQ-grens alleen van toepassing op geïndiceerden jonger dan 23 jaar*

	indicaties 2010 per ZZP-groep	indicaties 2020 per ZZP-groep	IQ-grens ≤ 70 en leeftijd > 23 jaar in 2010	IQ-grens ≤ 70 en leeftijd > 23 jaar in 2020
ZZP LVG 01 t/m 05 en SGLVG**	7.108	6.846	4.472	4.314
ZZP VG 01, 02, 03 en 50% 07, leeftijd < 23 jaar	7.591	7.624	4.554	4.574
ZZP VG 01, 02, 03 en 50% 07 leeftijd ≥ 23 jaar	22.815	23.038	22.815	23.038
ZZP VG 04, 05, 06 en 50% 07	38.463	39.266	38.463	39.266
totaal	**75.976**	**76.773**	**70.304**	**70.985**

* In deze tabel is gewerkt met de aanname dat de zorgzwaartepakketten LVG 01 t/m 05, SGLVG, VG 01, 02, 03 en de helft van VG 07 voor 40% bestaan uit zwakbegaafden (IQ ≥ 70).

** 152 geïndiceerden voor LVG en 281 geïndiceerden voor SGLVG zijn ouder dan 22 jaar in 2010.

Indien de genoemde ZZP's 1 tot en met 3 en de helft van 7 uitsluitend mensen met IQ tussen 70 en 85 bevatten en deze ZZP's volledig uit de aanspraken gaan verdwijnen heeft dit de volgende gevolgen. Het aantal geïndiceerde mensen voor verblijf in de gehandicaptenzorg zou voor het jaar 2020 leiden tot een daling van een kleine 77.000 tot ruim 43.000 personen.
Als het de overheid met de maatregel om de IQ-grens te verlagen uitsluitend gaat om het aantal jongere zwakbegaafden in te dammen, blijven als gevolg van deze maatregel in 2020 ruim 66.000 geïndiceerden voor langdurig verblijf over.
Het zou de overheid er ook om kunnen gaan om vanaf een bepaald jaar de nieuwe instroom van zwakbegaafden in de AWBZ te beperken. Hiervoor is het echter nodig om meer te weten over de jaarlijkse instroom van nieuwe mensen in de verstandelijk gehandicaptenzorg en hun IQ. TNO beschikt niet over deze gegevens waardoor het maken van een scenario op basis van die veronderstelling niet mogelijk is. Wellicht dat het CIZ hierover meer kan melden.

De gevolgen van de IQ-grensverlaging voor de extramurale zorg is op basis van de bij TNO bekende cijfers niet na te gaan.

Inperken kortdurend verblijf
Ruim 17.000 mensen met een verstandelijke beperking zijn geïndiceerd voor kortdurend verblijf. Zij logeren 1 tot 3 etmalen per week in een zorginstelling, zorgboerderij, ouderinitiatief of Thomashuis op kosten van de AWBZ. Het geheel schrappen van deze aanspraak vermindert het totale aantal indicaties zoals gezegd met ruim 17.000. Gebeurt beleidsmatig niets dan zorgt de demografie ervoor dat tot 2020 de vraag naar kortdurend verblijf nagenoeg gelijk blijft. De grootste afnemers van kortdurend verblijf zijn de kinderen en jeugdigen tot 18 jaar en vanwege het feit dat deze doelgroep kleiner is in 2020 is slechts een geringe verschuiving zichtbaar.
De aanspraak kan ook worden beperkt tot 1 of 2 etmalen. Deze maatregel heeft de volgende effecten:

Tabel 19: Consequenties beperken kortdurend verblijf*

	totaal aantal etmalen 2010	totaal aantal etmalen 2020
ongewijzigd beleid (maximaal 3 etmalen)	22.297	21.416
aanspraak beperkt tot maximaal 2 etmalen	21.973	21.104
aanspraak beperkt tot maximaal 1 etmaal	17.381	16.684
0 etmaal (aanspraak vervalt)	0	0

* In de berekening van het aantal etmalen is ervan uitgegaan dat bij de beperking in het aantal etmalen de cliënt vervolgens kiest voor de "second-best" oplossing.

Het inperken van de aanspraak sorteert het grootste effect als de aanspraak op kortdurend verblijf volledig wordt afgeschaft. Knippen in de aanspraak levert weinig op. Bij het terugbrengen van de aanspraak tot 1 etmaal treedt in 2020 een daling op van 25% van het aantal geïndiceerde etmalen ten opzichte van 2010.

Scheiden wonen en zorg

Een ander kabinetsvoornemen is het schrappen van de aanspraak op verblijf in bepaalde zorgzwaartepakketten. Dit houdt in dat de cliënt in het vervolg zijn/haar woonruimte huurt en apart zorg/begeleiding inkoopt. In het regeer- en gedoogakkoord staat vermeld dat "In de AWBZ wordt overgegaan tot het scheiden van wonen en zorg".

In onderstaande tabel staan de gevolgen voor het volledig en gedeeltelijk schrappen van de functie verblijf uit diverse zorgzwaartepakketten voor het totale cliëntenbestand. De berekening is gemaakt voor de indicaties voor 2010 en de verwachte indicaties voor 2020.

Tabel 20: Gevolgen schrappen van de aanspraak op verblijf in verschillende zorgzwaartepakketten.

	aantal overblijvende ZZP-indicaties in 2010	aantal overblijvende ZZP-indicaties in 2020
ongewijzigd beleid	75.976	76.773
schrappen VG 01	73.057	73.805
schrappen VG 01 + 02	64.976	65.656
schrappen VG 01 t/m 03	49.834	50.333
schrappen VG 01 t/m 04	40.398	40.567
volledig scheiden wonen en zorg	0	0

Volledig scheiden van wonen en zorg betekent dat in de AWBZ niet meer geïndiceerd kan worden voor verblijf. De functie verblijf zal uit alle zorgzwaartepakketten verdwijnen.

Het schrappen van zorgzwaartepakket 01 en 02 zou tot een afname leiden van een ongeveer 10.000 verblijfsindicaties in 2020. Ingrijpender wordt het als ook zorgzwaartepakket VG03 gaat verdwijnen door middel van scheiden van wonen en zorg. In totaal betekent deze ingreep een vermindering met ongeveer 25.000 verblijfsindicaties in 2020. Schrappen van de pakketten 1 tot en met 4 leidt tot een vermindering van 35.000 verblijfsindicaties.

Overheveling jeugdzorg naar gemeenten

Het kabinet neemt het advies van de Parlementaire Werkgroep Toekomstverkenning Jeugdzorg over om alle taken en middelen op het gebied van jeugdzorg over te hevelen naar de gemeenten. Het betreft hier volgens het kabinet de jeugd-ggz (AWBZ en Zorgverzekeringswet), provinciale jeugdzorg, gesloten

jeugdzorg, jeugdreclassering, jeugdbescherming en licht verstandelijk gehandicapte jeugd. Ervan uitgaande dat het kabinet onder licht verstandelijk gehandicapte jeugd zowel mensen met een licht verstandelijke beperking (IQ 50-69) als mensen met zwakbegaafdheid (IQ 70-85) verstaat leidt dit tot het volgende.
Op dit moment telt het aantal indicaties voor LVG voor kinderen van 0 tot 18 jaar: 5.723. In 2020 is het aantal indicaties naar verwachting gedaald (minder jongeren) en komt het aantal uit op 5.425. Gemeenten kunnen in 2020 te maken hebben met ongeveer 5.400 jongeren met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid.

4.2 De scenario's

Het Continue Scenario en het Hands On Scenario worden hier beschreven. Zij zullen de mogelijke bandbreedtes aan gaan geven voor de ontwikkelingen in de komende tien jaren.

4.2.1 Continue Scenario

In dit scenario wordt ervan uitgegaan dat alle ontwikkelingen uit het verleden zich voortzetten in de toekomst. Er vinden geen beleidswijzigingen plaats.

Verwachte ontwikkelingen zorgvraag en –aanbod in 2020
- Indien gedifferentieerd per leeftijdsgroep, zal de totale vraag naar zorg op basis van een verstandelijke handicap iets afnemen van 136.200 tot 135.400. Op basis van de incidentie voor de bevolking als geheel zonder differentiatie per leeftijdsgroep, zou het aantal indicaties in 2020 toenemen tot 140.000 personen.
- De groep 0-18 jarigen wordt kleiner en daardoor wordt de vraag naar zorg kleiner. Deze groep blijft een groot beroep doen op extramurale zorg en kortdurend verblijf (logeren). Zij doen vergeleken met de andere leeftijdsgroepen het grootste beroep op de 5 zorgzwaartepakketten voor licht verstandelijk gehandicapten.
- Door de krimp van het aantal 35-49 jarigen daalt de vraag naar zorg eveneens. Dit laat zich vooral zien in een afname van het aantal indicaties voor langdurig verblijf in deze doelgroep.
- Het aantal oudere mensen (ouder dan 50 jaar) met verstandelijke beperkingen in de gehandicaptenzorg neemt toe. Zij doen vooral een beroep op langdurig verblijf en in veel mindere mate op extramurale zorg of kortdurend verblijf.
- De totale vraag naar langdurig verblijf in 2020 wordt geraamd op ruim 76.000 indicaties. De vraag naar langdurig verblijf stijgt licht in vergelijking tot 2010.
- Alle intramurale cliënten moeten door de zorginstelling in staat worden gesteld om 100% dagbesteding te kunnen volgen. Door de lichte stijging in de vraag naar verblijf zal ook de vraag naar dagbesteding iets stijgen. Door de toename van het aantal oudere intramurale cliënten (8.000 oudere cliënten zijn in 2020 ouder dan 65 jaar) zou echter de vraag naar dagbesteding ook kunnen dalen, omdat zij de dagbesteding niet meer willen of kunnen bezoeken c.q. met pensioen zijn.
- De vraag naar extramurale zorg en kortdurend verblijf zal op basis van de demografische ontwikkelingen en incidentie enigszins afnemen. Relatief gezien neemt het aantal ouderen dat extramurale zorg afneemt enigszins toe.
- Bij een gelijkblijvende gemiddelde jaarlijkse groei van het aanbod zou het aantal verblijfsplaatsen kunnen groeien van 72.000 naar ruim 100.000 in 2020. De

grootste groei zou plaatsvinden in de verblijfplaatsen voor licht verstandelijk gehandicapten. De capaciteit in gezinsvervangende tehuizen groeit eveneens. Ook de kleinschalige ouderinitiatieven en Thomashuizen groeien naar verwachting op dezelfde wijze als in de afgelopen jaren.

- Vanwege de groei van het aantal oudere mensen met verstandelijke beperkingen en het verhoogde risico van de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen op andere aandoeningen dient bij de bouw en renovatie van voorzieningen rekening te worden gehouden met de aanwezigheid van motorische beperkingen (39.000 cliënten), visuele beperkingen (28.000 cliënten) en auditieve beperkingen (27.000 cliënten).

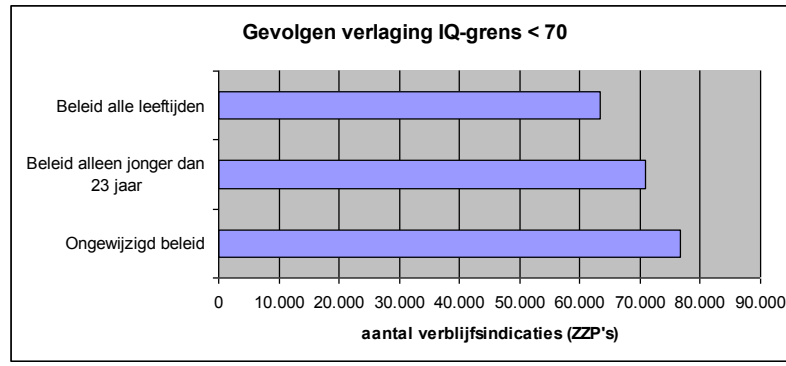
4.2.2 Hands On Scenario

Het Hands On Scenario berekent de gevolgen van beleidsmaatregelen die het beroep op de zorgaanspraken van de AWBZ beperken. Mensen met verstandelijke beperkingen zijn meer aangewezen op andere voorzieningen en instanties en op hun eigen omgeving en verantwoordelijkheid. De AWBZ beperkt zich in dit scenario alleen tot de zware doelgroepen en langdurige zorg. De voorstellen van het Regeer- en gedoogakkoord van VVD, CDA en PVV vormen de basis van berekening voor dit scenario. Daarnaast wordt gekeken naar de gevolgen van het beperken van de aanspraak op kortdurend verblijf (logeren) en de toename van bijkomende zintuiglijke en motorische beperkingen van mensen met verstandelijke beperkingen.

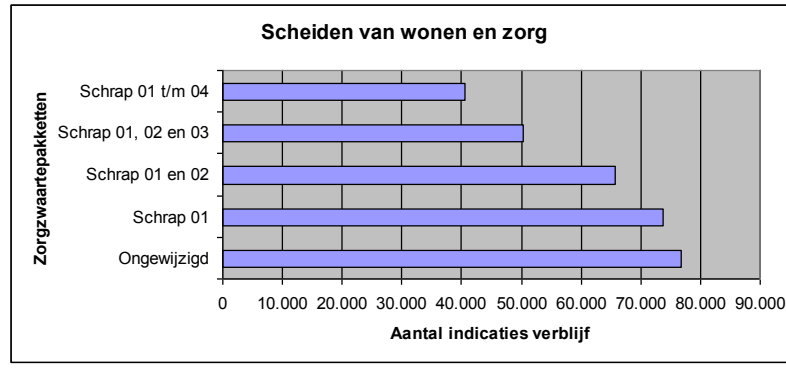
Verwachte gevolgen van het beleid en de vraag in 2020:

Functies begeleiding en dagbesteding naar de gemeenten
Ten gevolge van de maatregel om de functies begeleiding en dagbesteding naar de gemeenten over te hevelen, zullen in 2020 ruim 33.000 mensen een beroep kunnen gaan doen op de gemeente. Naar verwachting zijn in 2020 ruim 76.500 mensen geïndiceerd voor verblijf inclusief 100% dagbesteding en 33.500 mensen voor extramurale begeleiding/dagbesteding.

Verlaging IQ grens tot 70
Indien ongeacht de leeftijd de IQ-grens wordt verlaagd, komt het aantal geïndiceerden voor verblijf in 2020 uit op ruim 63.000 personen. Ten opzichte van het totaal aantal verwachte verblijfsindicaties in 2020 betekent de doorvoering van de IQ-grens een vermindering van 13.000. Bij het hanteren van de leeftijdsgrens van jonger dan 23 jaar blijven naar verwachting bijna 71.000 verblijfsindicaties in 2020 over.



Scheiden van wonen en zorg
Het doorvoeren van volledig scheiden van wonen en zorg zou in 2020 leiden tot nul indicaties voor langdurig verblijf. Een geleidelijke invoering van deze maatregel door middel van het trapsgewijs schrappen van zorgzwaartepakketten leidt tot een daling van 3.000, 11.000, 26.000 of 36.000 geïndiceerden voor verblijf.



Overheveling jeugdzorg naar de gemeenten
Op basis van de huidige indicaties kunnen in 2020 ongeveer 5.400 jongeren (tot 18 jaar) geïndiceerd zijn voor een zorgzwaartepakket Licht Verstandelijk Gehandicapten. Gemeenten kunnen hierdoor in 2020 te maken krijgen met het regelen van verblijf en behandeling van 5.400 jongeren.

Beperken kortdurend verblijf
Het knippen in de aanspraak kortdurend verblijf (logeren) levert niet veel op. Het terugbrengen van het aantal etmalen tot 1 etmaal leidt in 2020 tot een vermindering met 25% ten opzichte van 2010. Afschaffen van de aanspraak leidt tot een verlaging van 21.000 etmalen.

Zorginhoudelijk
Vanwege de groei van het aantal oudere mensen met verstandelijke beperkingen en het verhoogde risico van de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen op andere aandoeningen wordt een ruimere aanwezigheid van motorische

beperkingen (39.000 cliënten), visuele beperkingen (28.000 cliënten) en auditieve beperkingen (27.000 cliënten) verwacht.

4.3 Foto's van de toekomst en maatschappelijke reacties

4.3.1 Continue Scenario

Welk beeld van de zorg levert het Continue Scenario in 2020 op, hoe zal de foto van vraag en aanbod eruit zien als de eerder in dit rapport geschetste ontwikkelingen zich voortzetten en het beleid ten aanzien van de gehandicaptenzorg ongewijzigd blijft? Ongewijzigd beleid betekent in dit geval dat van overheidswege geen maatregelen worden getroffen om de omvang van de vraag en het aanbod te beïnvloeden.

Het totale aantal mensen met verstandelijke beperkingen en een indicatie voor enige vorm van AWBZ-zorg zal nagenoeg gelijk blijven. Hetzelfde geldt voor de individuele zorgvormen waaruit het totaal van AWBZ-zorg is opgebouwd: reguliere verblijfszorg, LVG-behandeling met verblijf, SGLVG-behandeling met verblijf, kortdurend verblijf en overige extramurale zorg. Bij elke zorgvorm is sprake van slechts een minimale groei of afname.
Mocht het aanbod van verblijfscapaciteit in het tempo van de afgelopen periode blijven groeien, dan zou in 2020 sprake zijn van een landelijke overcapaciteit van bijna 25.000 plaatsen. Voor cliënten kan dat leiden tot een keur aan keuzemogelijkheden, voor zorgaanbieders zou dat echter leegstand en dus exploitatieverlies betekenen.
Groei van het aanbod op regionaal niveau kan niettemin aan de orde zijn in bepaalde gebieden, maar zal dan in theorie al snel gepaard gaan met leegstand in andere regio's. Voorzichtigheid en zorgvuldige afweging zijn dus geboden bij capaciteitsuitbreidingen.
Wachtlijsten wegens gebrek aan aanbod zullen niet bestaan, hooguit wachtlijsten omdat niet voor elke steeds individueler bepaalde zorgvraag meteen passend aanbod (in zorg- en huisvestingsvorm) beschikbaar is.

De leeftijdsopbouw van de doelgroep met een indicatie voor AWBZ-zorg op basis van de grondslag verstandelijke beperking zal wel wijzigen. Met name de vergrijzing zal zich uiten in een groter aandeel 50-plussers, ten koste van de leeftijdscategorie 23 – 49 jarigen. Omdat veel ouderenproblematiek als verminderde mobiliteit, meer zintuiglijke beperkingen, dementie en verhoogde gezondheidsrisico's zich bij mensen met verstandelijke beperkingen vaker en op jongere leeftijd manifesteert, zal het zorgaanbod meer op deze bijkomende beperkingen moeten zijn afgestemd.

Of en in welke richting de opvattingen over de zorg in 2020 zullen zijn gewijzigd, is uiteraard lastig aan te geven. Er is op zich geen reden om aan te nemen dat de omslag in het denken van het medische model naar het burgerschapsmodel niet verder doorzet. De verhoogde inzet op individuele, vraaggestuurde zorg en de kritischer en mondiger opstelling van de cliënt en diens omgeving duiden in die richting. Wel is echter denkbaar dat factoren als schaarste van arbeid en de genoemde toenemende complexiteit van de zorgvragen van jongeren en ouderen grenzen stellen aan de uitvoerbaarheid van het burgerschapsmodel (op individueel niveau).

Punt van aandacht blijft de vormgeving van de opvang en behandeling van (jonge) zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten en de afstemming daarin met andere spelers in en buiten de zorg, zoals jeugd-GGZ, Jeugdzorg, Justitie, gemeenten, onderwijs en dergelijke. Als er in het beleid en de organisatie en regelgeving niets wijzigt (uitgangspunt van het Continue scenario), hangt waar deze jongeren met hun problemen terecht komen in de zorg of opvang in 2020 waarschijnlijk nog steeds teveel van het toeval af.

De variatie in aanbod van wonen zal mogelijk op een aantal punten stabiele 'natuurlijke' verhoudingen hebben bereikt, zoals in de verdeling grote en kleinere zorgorganisaties, traditionele en alternatieve aanbieders, de verdeling zorg met en zonder verblijf (en persoonsgebonden budget en zorg-in-natura), de verdeling beschermende (hoofd-)locaties en wonen in de wijk en de schakering aan één- en meerpersoonshuishoudens.
In 2020 zullen ook de laatste kwalitatief mindere verblijfsplaatsen in de zorg zijn vervangen of verbeterd. De verdere kwaliteitsverbetering van de huisvesting zal ook doorzetten om daarmee zowel (schaars) personeel als cliënten te houden en te werven. Voor de totale verblijfscapaciteit zal daardoor sprake zijn van aanbod met minimaal een redelijke mate van privacy, huiselijkheid en de menselijke maat. Het aanbod zal eveneens toegesneden moeten zijn op de toenemende ouderenproblematiek. Dat wil zeggen dat maatregelen in de sfeer van toe/doorgankelijkheid, domotica, oriëntatie en ruimte voor hulp(middelen) het wonen en de zorg voor ouderen voldoende blijven faciliteren.
Het aanbod van dagbesteding zal zich eveneens moeten hebben aangepast aan de vergrijzende populatie. Dat geldt zowel voor het niveau van voorzieningen (net als in de woonsetting), als voor de omvang en plaats van het aanbod. Mogelijk willen ouderen wel vormen van dagbesteding, maar dan thuis of dichter bij huis en minder arbeids-, maar meer activeringsgericht.

Door het behoud van de bekende uitgangspunten en het niet verschuiven van (zorg)activiteiten naar andere bestuurslagen valt weinig maatschappelijke reactie te verwachten. Door de financiële mogelijkheden van onder andere het persoonsgebonden budget, volledig pakket thuis, woonwensenonderzoeken en persoonlijke zorgplannen kan voldoende tegemoet worden gekomen aan wensen van cliënten of hun vertegenwoordigers. Punt van zorg blijft de vormgeving en de afstemming met andere spelers in de zorg en daarbuiten voor (jonge) zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten.

4.3.2 Hands On Scenario

Een foto van dit scenario ziet er heel anders uit dan die van het Continue Scenario. In het uiterste geval bestaat er in 2020 geen vraag meer naar wonen op kosten van de AWBZ, zijn geen zwakbegaafden meer te vinden in de gehandicaptenzorg, is de zorg voor licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren een gemeentelijke taak geworden en dragen de gemeenten ook zorg voor het vormgeven van de functies begeleiding en dagbesteding. Mensen met verstandelijke beperkingen (en hun vertegenwoordigers) zijn in dit scenario meer aangewezen op hun eigen verantwoordelijkheid. Ook gemeenten zullen extra taken krijgen. Hands On dus. De groep mensen met verstandelijke beperkingen neemt door de kabinetsmaatregelen

niet navenant af, maar zullen de niveaus waarop zorg en begeleiding gezocht moet worden veranderen.

Deze foto wordt genomen vanuit verschillende perspectieven: de cliënt, hun familie of vertegenwoordiger, de zorginstelling en de gemeente.

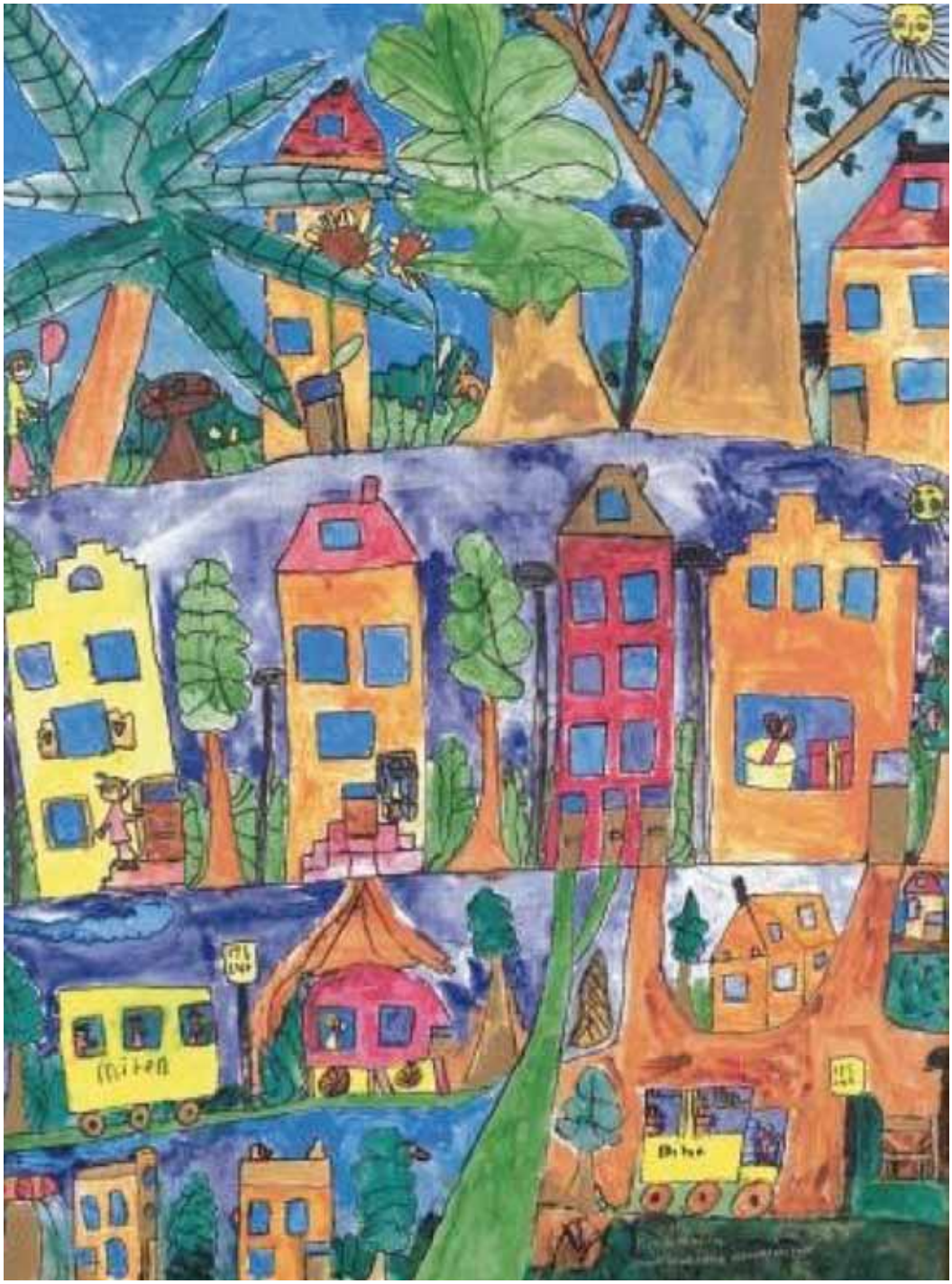
De cliënt
Scheiden van wonen en zorg betekent dat de functie verblijf als aanspraak uit de AWBZ verdwijnt. Dat betekent dat mensen met verstandelijke beperkingen gaan betalen voor de plek waar ze wonen. Voor de cliënt ontstaat door scheiden van wonen en zorg meer keuzevrijheid doordat zorg en wonen niet meer als combinatie bij één partij behoeft te worden ingekocht. De foto van het Hands On Scenario toont dat veel cliënten willen blijven wonen waar zij nu zijn. Zij zijn daar vertrouwd, wonen daar soms al jaren, kennen de weg en hun eventuele huisgenoten en begeleiders. Als de woning in de afgelopen jaren toch niet goed blijkt te bevallen of men heeft andere plannen (bijvoorbeeld samenwonen, alleen gaan wonen) dan hebben de meeste cliënten hun voorkeuren reeds duidelijk gemaakt. Voor ouderen en mensen met specifieke beperkingen zijn of worden de woningen levensloopbestendig gemaakt. Scheiden van wonen en zorg doorvoeren zal er uit cliëntperspectief niet toe moeten leiden dat hij/zij gedwongen is te verhuizen. Keuzevrijheid moet voorop (blijven) staan. Het is dan ook van belang dat om scheiden van wonen en zorg mogelijk te maken eenvoudige oplossingen worden gevonden. De zorginstelling zou de kamer of woning mogen verhuren aan de cliënt. Verder zou gegarandeerd moeten zijn – zeker gezien de vaak beperkte financiële mogelijkheden van de cliënt – dat maaltijden, verzekeringen en andere voorzieningen geregeld worden, zodat de cliënt niet in financiële moeilijkheden komt. Gaat de cliënt verhuizen naar een woning buiten de zorginstelling dan wordt het een ander verhaal.
Vanwege het feit dat de cliënten ouder worden en vanwege hun vaak optredende bijkomende beperkingen (zintuiglijk en motorisch) is en blijft het van belang voor de cliënt dat ook in het geval van volledig scheiden van wonen en zorg verpleegkundige en medische aandacht gegeven wordt.
Zwakbegaafden kunnen in 2020 geen beroep meer doen op AWBZ-zorg. Het is de vraag waar zij in het vervolg terecht kunnen, want ondanks het verlagen van de IQ-grens is de bijkomende problematiek immers nog niet verdwenen. Dit moet nog uitgewerkt worden door het kabinet. Gezien de overige maatregelen van het kabinet, valt te verwachten dat gemeenten zullen moeten zorg dragen voor de eventuele opvang van deze groep.
Licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren zullen hun weg vinden naar de gemeenten. Gemeenten moeten aan alle jeugdigen (integrale) oplossingen bieden voor hun problemen. Deze cliënten kunnen zich melden aan één loket (de gemeente) en worden niet meer naar diverse instanties op diverse niveaus gestuurd.
Alle mensen met verstandelijke beperkingen zullen in 2020 ook een beroep doen op de gemeente voor het verkrijgen van begeleiding en dagbesteding. Vanwege het relatief beperkte aantal mensen met verstandelijke beperkingen dat per gemeente op deze voorzieningen een beroep doet is het voor de cliënt of hun vertegenwoordiger zaak om ervoor te zorgen dat zij voldoende gehoord worden door de gemeenten.

De familie of vertegenwoordiger van de cliënt
Het Hands On Scenario leidt voor de familie of vertegenwoordiger van de cliënt ongetwijfeld tot (nog) meer aanpakken. Zij zullen de cliënt waarschijnlijk meer dan voorheen moeten begeleiden voor onder meer wat betreft de woonruimtekeuze (en wat daar bij komt aan verzekeringen, maaltijden, etc.), het regelen van dagbesteding en begeleiding bij de gemeente, het regelen van AWBZ-zorg voor persoonlijke verzorging en behandeling en het zorgen voor het verkrijgen van goede medische en verpleegkundige zorg bij bijkomende beperkingen. De familie of vertegenwoordiger (van de kinderen of jeugdigen) van de doelgroep zwakbegaafden met bijkomende problematiek zal de begeleiding van deze doelgroep meer zelf moeten regelen. Het is nog onbekend waar en of deze doelgroep voor zorg en begeleiding kan aankloppen.
Het beperken of afschaffen van het kortdurend verblijf of logeren betekent voor de familie het vervallen van een escape of adempauze bij een (tijdelijk) te grote belasting in de thuissituatie. Het gevolg hiervan kan zijn dat men is gedwongen eerder een beroep te doen op zwaardere professionele zorg.

De zorginstelling
Het plaatje voor de zorginstelling ziet er wat anders uit. Op de foto is een instelling met vele interne lijnen naar cliënten en medewerkers en vele lijnen naar buiten zichtbaar; vooral lijnen naar de 420 gemeenten in Nederland. De grootste impact, zeker qua volume, van de kabinetsmaatregelen heeft waarschijnlijk de overheveling van de functies begeleiding en dagbesteding (en daarmee ook het vervoer) naar de gemeente. Ook scheiden van wonen en zorg, tenzij dit eenvoudig geregeld kon worden, kan veel impact hebben. Gezien de omvang van de groep licht verstandelijk gehandicapten zijn de benodigde lijntjes vanuit de zorginstelling minder.
De zorginstelling zal moeten zorgen dat scheiden van wonen en zorg geregeld wordt. In ieder geval zal elke cliënt een huurcontract moeten krijgen. Op dit moment valt nog niet te overzien welke maatregelen allemaal getroffen moeten worden. Een en ander is ook afhankelijk van de gekozen eenvoud of complexiteit van de invoering van scheiden van wonen en zorg.
Gemeenten zullen waarschijnlijk niet zelf de functies begeleiding en dagbesteding en de zorg voor licht verstandelijk gehandicapten en eventueel zwakbegaafden ter hand nemen maar dit willen uitbesteden, of liever aanbesteden, aan zorgaanbieders. Zorgaanbieders zullen in plaats van met (enkele van de) 32 zorgkantoren in het vervolg met (een deel van de) 420 gemeenten te maken krijgen. 420 gemeenten die de vrijheid hebben om ieder voor zich hun eigen beleid te bepalen. Met de gemeenten moet het aanbestedingstraject worden doorlopen, moeten afspraken worden gemaakt enzovoorts. Ook ligt in dit traject het gevaar van leegstand van dagbestedingsvoorzieningen op de loer, waardoor investeringskosten niet kunnen worden terugverdiend.

De gemeente
Gemeenten krijgen enerzijds minder geld (regeerakkoord), anderzijds veel taken en vooral veel klanten erbij. Deze cliënten met verstandelijke beperkingen zullen vooral vragen om dagbesteding, vervoer en begeleiding. De gemeente moet zorgen voor goed beleid en goede uitvoering van deze taken. Gemeenten zullen verder moeten zorgen voor één integraal loket waar alle kinderen en jongeren met hun problemen terecht kunnen. Voor de opvang van de problemen van deze groep zal de gemeente voorzieningen moeten treffen. Gemeenten zullen verder hun kennis van

de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen moeten verhogen. De groep mensen met verstandelijke beperkingen is relatief gezien klein, zeker in verhouding tot het aantal ouderen, en vraagt vaak op een andere manier dan ouderen om zorg of vraagt hier juist helemaal niet om.



“Herfstlandschap” Ria le Maître
Abrona Atelier Schilderen, Abrona©

Bijlagen

A Uitgangspunten voor het berekenen van de scenario's

Zorginhoudelijke ontwikkelingen

Het hebben van een verstandelijke handicap brengt bijzondere gezondheidsrisico's met zich mee. Het gezondheidsrisico hangt samen met de mate van de verstandelijke beperking en de leeftijd van de cliënt. Met het stijgen van de leeftijd nemen de kansen op functionele veroudering onder de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen toe. De huisvesting van deze groep zal aangepast moeten zijn of worden. Het CIZ registreert niet de mate van de verstandelijke beperking. In dit onderzoek is daarom gekozen voor een grofmazige toedeling van de mate van de verstandelijke beperking aan de zorgzwaartepakketten.
In het model is ervan uitgegaan dat in de ZZP VG 1 tot en met 3 vooral mensen met lichte en matige verstandelijke beperkingen te vinden zijn. ZZP VG 4 tot en met 6 zijn vooral voorbehouden aan mensen met ernstige of diepe verstandelijke beperkingen. ZZP VG 7 (het ZZP waarin gedragsregulering centraal staat) omvat zowel mensen met licht verstandelijke beperkingen als mensen met ernstige of diepe verstandelijke beperkingen. Voor het rekenmodel is uitgegaan van 50-50%.
Vervolgens zijn aan de ZZP's gekoppeld de uit de literatuur afkomstige bandbreedtes van percentages van zintuiglijke of motorische beperkingen.
De demografische groei en het voorkomen van zintuiglijke aandoeningen en motorische beperkingen worden tot 2020 als volgt voorspeld:

ZZP VG 1 t/m 3 en de helft van 7, jonger dan 50 jaar, licht en matig verstandelijke beperking:

- 2-4% slechtziend[43]
- 0,5-2,5% blind
- 6-18% slechthorend[44]
- 2-4% combinatie slechtziend/slechthorend[45]
- 6% motorische beperkingen[46]

ZZP VG 1 t/m 3 en de helft van 7, ouder dan 50 jaar, licht en matig verstandelijke beperking:

- 8-11% slechtziend
- 2-3% blind
- 36-60% slechthorend
- 8-15% combinatie slechtziend/slechthorend
- 30% motorische beperkingen

[43] Eye 2005, September 9, Jacques van Splunder, Jan S. Stilma, Roos M.D. Bernsen, Heleen M. Evenhuis, Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study.
[44] International Journal of Audiology, Volume 45, Number 11, p. 666.
[45] American Journal on Mental Retardation, Combined Sensory Impairment (Deaf-Blindness) in Five Percent of Adults With Intellectual Disabilities, 2008.
[46] Van Schrojenstein Lantman-de Valk, aangehaald in RVZ Rapport 2002.

ZZP VG 4 t/m 6 en de helft van 7, jonger dan 50 jaar, ernstig en diep verstandelijke beperking:

- 19-29% slechtziend
- 4-39% blind
- 6-30% slechthorend
- 1-5% combinatie slechtziend/slechthorend
- 90% motorische beperkingen[47]

ZZP VG 4 t/m 6 en de helft van 7, ouder dan 50 jaar, ernstig en diep verstandelijke beperking:

- 22-40% slechtziend
- 6-18% blind
- 18-58% slechthorend
- 5-11% combinatie slechtziend/slechthorend
- 90% motorische beperkingen

Mensen met het Syndroom van Down hebben een grotere kans op deze aandoeningen (bij mensen ouder dan 50 jaar is zelfs 93% slechthorendheid mogelijk[48]). Deze groep vormt 6-7% van de groep mensen met verstandelijke beperkingen. Mensen met het Syndroom van Down zijn in de totale groep mensen met verstandelijke beperkingen meegenomen.
Over andere aandoeningen zijn weinig generaliserende cijfers bekend. Epilepsie zal in het model voor 28% van de mensen met ernstige of diepe verstandelijke beperkingen meegenomen worden.
Voor beide scenario's blijft een en ander gelijk.

A.1.2 Ontwikkelingen in het zorgaanbod

Continue Scenario:
Hierbij wordt uitgegaan van de genoemde capaciteit en de gemiddelde jaarlijkse groei van de afgelopen jaren in het Brancherapport 2009 van Prismant. Voor alle voorzieningen gezamenlijk wordt uitgegaan van een groei van 4% per jaar.

Uitgangspunten voortzettende continue groei per jaar tot 2020[49]:

- Klinische capaciteit in de reguliere gehandicaptenzorg (39.488 plaatsen): 1,4% groei per jaar
  Motivatie: de instroom van nieuwe klanten blijft gestaag groeien waarvoor de reguliere zorg extra capaciteit zal realiseren. De instroom groeit c.q. de uitstroom stagneert onder meer door vergrijzing, door de aantrekkelijkheid van het aanbod, door de instroom van Licht Verstandelijk Gehandicapten die uitbehandeld zijn, maar nog langere verblijfstijd nodig hebben in de reguliere verstandelijk gehandicaptenzorg.
- SGLVG-verblijf (4.757 plaatsen): 3,1% groei per jaar
  Motivatie: het aantal cliënten met ernstige gedragsproblemen blijft naar verwachting groeien.
- SGLVG-behandel (244 plaatsen): 0% groei per jaar

[47] BMC Pediatrics, 2005, 5:25, A population-based nested case control study on recurrent pneumonias in children with severe generalized cerebral palsy: ethical considerations of the design and representativeness of the study sample, table 3.
[48] Erasmus Universitair Medisch Centrum en TU Delft, 2000.
[49] Prismant, Brancherapport 2009.

Motivatie: de afgelopen jaren heeft een geringe afname plaatsgevonden, maar verwacht wordt dat de behandelcapaciteit niet verder kan afnemen vanwege de vraag.

- Observatieplaatsen (127 plaatsen): 0% groei per jaar
  Motivatie: behoefte blijft waarschijnlijk gelijk.
- Multifunctionele centra (74 plaatsen): 6,1% groei per jaar
  Motivatie: gestage groei van centra voor jongeren met combinatie psychiatrische problematiek en verstandelijke beperkingen. De groei van deze centra compenseert mogelijk de vraag naar SGLVG-behandelplaatsen en observatieplaatsen.
- LVG-behandelcapaciteit (2.669 plaatsen): 7,1% groei per jaar
  Motivatie: het aantal jeugdigen neemt de komende jaren weliswaar af, maar door de toenemende complexiteit van de maatschappij en de verwachte bezuinigingen op diverse sociaal-maatschappelijke terreinen wordt de uitval onder de jeugd groter.
- LVG achtervang en besloten achtervang (693 plaatsen): 8% groei per jaar
  Motivatie: gemiddelde groei van beide voorzieningen. Maatschappelijke problematiek zal zijn weerslag hebben op deze jongeren met licht verstandelijke beperkingen.
- GVT volwassenen (20.375 plaatsen): 4% groei per jaar
  Motivatie: verwacht wordt dat de behoefte van mensen met verstandelijke beperkingen aan een beschermende woonvorm blijft groeien, mede door de toename van de complexiteit van de maatschappij en de geringe financiële mogelijkheden van de meeste cliënten om zelf woonruimte (met zorg) te zoeken en te huren.
- GVT kinderen (1.162 plaatsen): 9% groei per jaar
  Motivatie: verwacht wordt dat de capaciteit voor gezinsvervangende tehuizen voor kinderen met verstandelijke beperkingen geleidelijk door moet groeien. Deels ook om te voorkomen dat deze kinderen het LVG-behandelcircuit in gaan.
- GVT-Meervoudig Verstandelijk Gehandicapten (94 plaatsen): 3,3% groei per jaar
  Motivatie: het aanbod van de reguliere zorg in de vorm van GVT's voor deze groep is zeer beperkt (2008: 94 plaatsen). Gezien de opkomst van de Thomashuizen en kleinschalige ouderinitiatieven waar ook veel volwassenen of kinderen met meervoudige beperkingen verblijven, is er blijkbaar wel behoefte aan dergelijke voorzieningen. Daarom wordt een geleidelijke groei verwacht.
- Initiatieven Steunpunt Kleinschalig wonen: geraamde realisatie (= 960 plaatsen) gaat door tot 2020.
- Thomashuizen: groei van de afgelopen tijd doorgetrokken naar de toekomst betekent een verdubbeling in 2020 = 600 plaatsen erbij.

Capaciteit op de hoofdlocaties: stabilisatie aantal plaatsen. Vervangende nieuwbouw van de kwalitatief mindere plaatsen. Volgens de monitor gehandicaptenzorg van TNO was het aantal plaatsen op locaties met 51 plaatsen of meer 19.000 in 2008. Verwacht wordt dat de hoofdlocaties vooral zal bestaan uit capaciteit voor "moeilijke" doelgroepen, zoals SGLVG en LVG-behandeling.

Hands On Scenario:
Afhankelijk van de uitkomsten volgende paragraaf.

A.1.3 Beleid

Het beleid en beleidsmaatregelen worden door alle gesprekspartners als de meest bepalende factoren voor de toekomst van de gehandicaptenzorg gezien. De groei of krimp van de sector wordt sterk bepaald door het beleid dat de toekomstige vraag kan bevorderen of beperken. Door maatregelen te treffen aan de vraagzijde zal vooral de instroom in de gehandicaptenzorg wijzigen. Het is de vraag wat er gebeurt met de behoefte van deze doelgroep als er wordt ingegrepen: worden vormen van substitutie gezocht, wordt er meer beroep gedaan op de mantelzorg, krijgen andere sectoren (zoals jeugdzorg en geestelijke gezondheidszorg) te maken met een groter beroep op hun aanbod, krijgen gemeenten meer zorg te dragen voor deze doelgroep?

Hieronder worden enkele modellen van maatregelen besproken, die in de volgende paragraaf doorgerekend zullen worden. De genoemde maatregelen zijn afkomstig uit het Regeer- en Gedoogakkoord van VVD, CDA en PVV (oktober 2010). In dit rapport is vooral gekeken naar de gevolgen voor de vraag, niet naar de financiële consequenties.

In het Continue Scenario is ervan uitgegaan dat geen verdere maatregelen zullen worden getroffen.

Hands On Scenario:

Aanspraak Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten worden beperkt in het regeer- en gedoogakkoord van VVD, CDA en PVV.
Maatregelen:
- Het overhevelen van de functies begeleiding en dagbesteding naar de gemeente.
- Het schrappen van een aanspraak op de grondslag VG voor mensen met een IQ boven de 70.
- Volledig scheiden van wonen en zorg.
- Jeugdzorg naar de gemeente.

Verder wordt gekeken naar:
- Tijdelijk verblijf (kortdurend verblijf of logeren) inperken tot maximaal 1 etmaal of 2 etmalen.
- Zorginhoudelijke ontwikkelingen

Voor wat betreft het treffen van overige maatregelen, zoals het invoeren van een hogere eigen bijdrage voor dagbesteding of begeleiding of wijzigingen ten aanzien van het persoonsgebonden budget, zijn geen adequate gegevens voor handen. Daar waar mogelijk zullen ze in de scenariobeschrijvingen worden meegenomen als beschouwing.

B Gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen

Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat personen met verstandelijke beperkingen bijzondere gezondheidsrisico's hebben en 1,7 maal zo vaak de huisarts bezoeken als mensen zonder verstandelijke beperkingen.[50] Deze bijzondere risico's worden deels veroorzaakt omdat bepaalde aandoeningen vaker voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij niet-gehandicapten, de zogenaamde epidemiologische verschillen. Daarbij wordt het verhoogde gezondheidsrisico veroorzaakt door het feit dat mensen met verstandelijke beperkingen vaak niet goed in staat zijn te vertellen wat hun ziekteverschijnselen zijn, en moeilijkheden ontstaan bij de diagnostiek en behandeling, als gevolg van onbegrip, angst of gedragsproblemen. Een algemeen beeld van de gezondheid en functioneren van mensen met verstandelijke beperkingen in internationaal perspectief komt aan de orde bij de beschrijving van het POMONA-project uit 2005, waarin prof.dr. H. Schrojenstein Lantman-de Valk namens Nederland participeerde. In dit onderdeel wordt vervolgens nader ingegaan op de epidemiologische verschillen tussen mensen met verstandelijke beperkingen en niet-gehandicapten. Deze bevindingen zijn grotendeels gebaseerd op het rapport dat prof.dr. H.M. Evenhuis schreef voor de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg in 2002 en het rapport van de Special Interest Research Group van IASSID uit 2009.

Schets van gezondheid en functioneren van mensen met verstandelijke beperkingen in Europa

De Europese Commissie heeft het project POMONA gefinancierd. POMONA heeft tot doel een set van gezondheidsindicatoren te ontwikkelen en te testen specifiek voor mensen met een verstandelijke handicap. Dit project is opgezet om ervoor te zorgen dat mensen met verstandelijke handicaps ook deel gaan uitmaken van de Europese en nationale gezondheidsonderzoeken, waarin zij tot nu toe meestal ontbreken. Uit 14 landen van Europa zijn 1269 respondenten nader onderzocht (2008).[51] Vanuit Nederland was mevrouw H. van Schrojenstein Lantman-de Valk vertegenwoordigd in het POMONA-project. Het onderzoek is weliswaar niet representatief, maar geeft een beeld van de gevonden gezondheid en functioneren van mensen met verstandelijke beperkingen.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat 1/3 scoorde op de 'Support Needs Scale SNS" in het onderste kwadrant. 1/5 scoorde in het bovenste kwadrant en 46% tussen 30% en 75%. Vergeleken met de laagst scorende groep is de groep met

[50] Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Prof.dr. H.M. Evenhuis, Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, Achtergrondstudie bij het advies Samen leven in de samenleving, 2002.
Van Schrojenstein Lantman-De Valk e.a (2007): Mensen met verstandelijke beperkingen hebben 2x meer kans op gezondheidsproblemen. Zij bezoeken 1,7 x meer de huisarts en krijgen 4x zo vaak herhalingsrecepten, vooral voor psychofarmaca en anti-epileptica.

[51] POMONA. Health Indicators for People with Intellectual Disabilities: Health Indicators for People with Intellectual Disability: using an indicator set, POMONA II, Grant Agreement No. 2004130, Final Report, October 2008.

een hoger SNS vaker in staat om (semi-)zelfstandig te wonen, meer kans op een bezoek aan de tandarts, meer in staat om een gehoorapparaat of bril te dragen en meer kans op vaccinaties of gezondheidchecks te laten doen.
54% van de respondenten hadden een baan, waarvan 55% hiervoor betaald kreeg. Gemiddeld werkten zij 23,5 uur.
28% van de onderzochten hebben een diagnose voor epilepsie. 20% had een epileptische aanval in de afgelopen 5 jaar. Onder deze 20% had 57% een aanval minder dan een maand geleden, 19% had een aanval om de week, 15% elke week en 9% elke dag.
21% van de onderzochten rapporteerde dat zij soms of vaker pijn in hun mond hebben. Gemiddeld bezochten zij 1,45 keer de tandarts in het afgelopen jaar. 88% rapporteert geen problemen te ondervinden met tandartsbezoek.
Gemiddeld wogen de respondenten 68,4 kg (mannen 72,4 en vrouwen 64,5 kg). De gemiddelde lengte was 1,62 meter (1,68 m en 1,57 v). De Body Mass Index voor mannen was 25,6 en voor vrouwen 26,2. 30% van de mannen en 26,3% van de vrouwen had overgewicht; 19% van de mannen en 25,5% van de vrouwen had obesitas. Ondergewicht kwam voor bij 16,2% van de mannen en 15,1% van de vrouwen.
Mogelijke psychiatrische problemen trad bij 12,5% van de respondenten op.
39% van de onderzochten had een visueel hulpmiddel.15% gaf aan hoorproblemen te hebben. 4% gebruikte een gehoorapparaat.
Driekwart van de respondenten gaf aan in staat te zijn 200 meter te lopen over vlakke grond.
Fysieke activiteiten worden ondernomen door 42% van de respondenten, zoals fietsen, wandelen en andere lichte activiteiten voor tenminste 4 uur per week. Een andere 7% gaf aan tenminste 4 uur per week intensief te sporten of zware tuinarbeid te verrichten.
Slechts 6,1% rookt dagelijks sigaretten, een andere 3,8% rookt geregeld.
65% heeft het afgelopen jaar geen alcohol gedronken.
18,7% van de respondenten scoorde meer dan 80% op een van de subschalen van de Aberrant Behavior Checklist van uitdagend gedrag (irritatie, lethargie, stereotypie, hyperactiviteit en vloeken).
65% van het onderzoek gebruikte 1 of meer medicijnen. Het meest worden medicijnen ten behoeve van het zenuwstelsel geslikt.
Ook bleek uit het POMONA-onderzoek dat seksueel overdraagbare aandoeningen bij mannen met verstandelijke beperkingen 8x zo vaak voorkomen als bij mannen zonder verstandelijke beperkingen.

Enkele gezondheidsdata vergeleken met de totale Europese bevolking

30-80% van de volwassenen in de landen van de WHO Europese regio heeft last van overgewicht.[52] Ongeveer 20% van de kinderen en adolescenten heeft overgewicht, waarvan een derde kampt met obesitas.
De prevalentie van obesitas groeit snel en naar verwachting hebben 150 miljoen volwassenen en 15 miljoen kinderen last van obesitas. De huidige mate van obesitas is 10 keer groter dan in 1970. Ruim één op de vijf Europeanen zou last hebben van obesitas. Voor mensen met verstandelijke beperkingen ligt het

[52] Francesco Branca, Haik Nikogosian and Tim Lobstein (eds.), The challenge of obesity in the WHO European Region and the strategies for response, 2007. De schatting is ruim door ontbrekende data van landen en de verschillende wijzen waarop overgewicht en obesitas wordt gedefinieerd.

gevonden percentage wat hoger. Cijfers over ondergewicht onder de totale Europese bevolking was niet vindbaar in de beschikbare openbare informatie.

Anders zijn de cijfers voor epilepsie: de WHO schat in dat 4-10 mensen per 1.000 inwoners van de wereld epilepsie hebben. Uit het POMONA-onderzoek kwam naar voren dat op basis van de enquête 28 op de 100 mensen met een verstandelijke beperking epilepsie heeft. Over dit aantal gaf mw. dr. H. van Schrojenstein Lantman-de Valk in gesprek op 15 juli 2010 aan dat naar haar inschatting deze gevonden 28% vooral een minimum zal zijn.

Wat betreft het gebruik van tabak doen mensen met verstandelijke beperkingen het beter: ongeveer 10% van hen rookt, tegenover 28,6% van de Europese bevolking (WHO).

Epidemiologische verschillen

Een belangrijk deel van de groep mensen met een verstandelijke beperking wordt gevormd door personen met speciale syndromen. Deze kunnen veroorzaakt zijn door afwijkingen aan de chromosomen of genen, gifstoffen, trauma's, infecties of erfelijke stofwisselingsziekten. Zij kunnen schade toebrengen aan het centrale zenuwstelsel en in een aantal gevallen ook aan andere orgaansystemen. Indien verhoogde risico's samenhangen met de aanwezigheid van syndromen worden zij syndroom-specifiek genoemd.
Het bekendste voorbeeld is het Syndroom van Down. Mensen met Down kunnen na de geboorte aangeboren afwijkingen hebben aan het hart, de darmen, de ogen en andere organen. Vaak treden tijdens kindertijd schildklierafwijkingen, een verhoogde gevoeligheid voor infecties, huidaandoeningen, oogaandoeningen, coeliakie en middenoorslechthorendheid op. Ook hebben deze kinderen vaak een bril nodig. Vanaf 30 jaar is er een verhoogd risico op cataract en binnenoorslechthorendheid. Boven de 50 jaar ontstaat in veel gevallen Alzheimer dementie.
Andere syndromen zijn vaak moeilijker te herkennen en bovendien zeldzamer. Meer kennis van de syndromen en hun syndroomspecifieke aandoeningen zou de zorg aan het individu kunnen verbeteren. Bekend is wel dat mensen met Prader-Willi syndroom vaak veel te dik zijn en daardoor een sterk verhoogd risico op hart- en vaatziekten en suikerziekte hebben.
Anderzijds zijn er mensen die naast de verstandelijke beperking andere verschijnselen vertonen die duiden op hersenbeschadiging. De twee belangrijkste zijn motorische beperkingen en epilepsie. Motorische beperkingen zijn onder meer spasticiteit (0,8% onder mensen met Down en 13,8% onder mensen met andere verstandelijke beperkingen[53]) en 'handicap of stoornis van spieren of skelet' (6% van de mensen met verstandelijke beperkingen, oftewel een verhoogd risico van bijna 12x[54]). De motorische beperkingen kunnen samenhangen met problemen met de psychosociale en emotionele ontwikkeling van het kind. Ook secundair kunnen motorische beperkingen leiden tot gezondheidsproblemen: heupluxatie, scoliose, slikproblemen, chronische obstipatie, chronische longziekte, botontkalking en

[53] RVZ-rapport 2002: Maaskant et al. 1994. Enquêteonderzoek bij 1020 kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen in de zuidelijke Nederlandse provincies.
[54] RVZ-rapport 2002: Schrojenstein Lantman-de Valk, 1998. Onderzoek in Limburgse huisartspraktijken. 318 patiënten met een verstandelijke handicap.

artrose. Uit Nederlands onderzoek[55] is daarnaast gebleken dat het risico op reflux van maagzuur en daardoor veroorzaakte slokdarmbeschadiging sterk hoger is bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij bijna 50% van 512 onderzochte volwassenen met matige of ernstige verstandelijke beperking in instituten is reflux gediagnosticeerd. Bij driekwart van de mensen met reflux bleek een slokdarmontsteking te hebben, waarover zij echter niet klaagden. Reflux komt bovendien voor bij 70% van de mensen met ernstige spastische verlamming.
Het risico op epilepsie bij mensen met verstandelijke beperkingen is zoals eerder aangegeven sterk verhoogd. Epilepsie werd gemeld bij 16,4% van de geënquêteerden in de zuidelijke provincies en bij 11% van de patiënten van Limburgse huisartspraktijken. Het risico op epilepsie lag 15x hoger dan bij gewone patiënten. Ondanks diagnostiek en behandeling treden nog regelmatig aanvallen op. De sterfte van patiënten met epilepsie is in het algemeen 2 tot 3 maal hoger dan de sterfte in de algemene bevolking.

Naast motorische beperkingen en epilepsie kan de hersenbeschadiging van mensen met verstandelijke beperkingen leiden tot stoornissen van het gezicht en gehoor. In een screening onder 672 Nederlandse volwassenen met lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperkingen werden voor alle subgroepen – in vergelijking met de algemene bevolking – sterk verhoogde prevalenties van slechtziendheid en slechthorendheid gevonden.[56] De groep jonger dan 50 jaar met een lichte of matige verstandelijke handicap anders dan Down was relatief het beste af: 4% slechtziend en 21% slechthorend. Dit is een 3-10x verhoogd risico ten opzichte van de algemene Nederlandse bevolking van die leeftijd. Een veel sterker risico werd gevonden bij personen met het Downsyndroom, personen met een ernstige verstandelijke beperking en ouder dan 50 jaar. De subgroep ernstig verstandelijke beperking werd slechtziendheid gediagnosticeerd bij 51%, slechthorendheid bij 33% en een dubbele zintuiglijke beperking bij 20% beneden de leeftijd van 50 jaar.

[55] RVZ-rapport 2002: Böhmer, 1996.
[56] RVZ-rapport 2002: Evenhuis, 2001.

Uit recentere onderzoeken en onder grotere aantallen mensen met verstandelijke beperkingen[57] komen de volgende cijfers naar voren (afgerond):

mate van verstandelijke beperking en leeftijd*	functionele stoornis	laagste percentage	hoogste percentage
licht < 50 jaar	slechtziendheid	2	4
	blind	0,5	2,5
	slechthorend	6	18
	doof/blind	2	4
	motorisch beperkt	6	
licht ≥ 50 jaar	slechtziendheid	8	11
	blind	2	3
	slechthorend	36	60
	doof/blind	8	15
	motorisch beperkt	30	
diep, ernstig, matig < 50 jaar	slechtziendheid	19	29
	blind	4	39
	slechthorend	6	30
	doof/blind	1	5
	motorisch beperkt	90	
diep, ernstig, matig ≥ 50 jaar	slechtziendheid	22	40
	blind	6	18
	slechthorend	18	58
	doof/blind	5	11
	motorisch beperkt	90	

*Mensen met het Syndroom van Down zijn uitgezonderd.

Internationaal onderzoek[58] laat verder zien dat mensen met verstandelijke beperkingen ook vaak kampen met risico's op gebits- en mondproblemen. Droge mond (xerostomia) is een algemeen en vaak over het hoofd gezien probleem. Dit hoort vaak bij het ouder worden, maar gebleken is dat gezonde ouderen net zoveel speeksel produceren als op jongere leeftijd. Vaak hangt de speekselproductie ook samen met medicijngebruik. Droge mond leidt tot problemen met overgevoeligheid van de mond, moeilijkheden met kauwen, spreken, slikken en grotere kans op infecties.
Hoewel bewijs ontbreekt dat mensen met verstandelijke beperkingen een hogere prevalentie hebben op cariës, worden in internationale onderzoeken wel meer

[57] Splunder, Jacques van, MD, PhD, Jan S. Stilma MD, PhD, roos MD Bernsen, MSc, Heleen M. Evenhuis, MD, PhD, Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study, Eye 2005; Sep 9. Meuwese-Jongejeugd, Anneke, Marianne Vink, Bert van Zanten, Hans Verschuure, Edwin Eichhorn, Dick Koopman, Roos Bernsen, Heleen Evenhuis, Prevalence of hearing loss in 1598 adults with an intellectual disability: Cross-sectional population based study, Internal Journal of Audiology 2006; 45:660-669. Meuwese-Jongejeugd, Jacques van Splunter, Marianne Vink, Jan Sietse Stilma and Bert van Zanten, Hans Verschuure, Roos Bernsen, and Heleen Evenhuis, Combined Sensory Impairment (Deaf-Blindness) in Five Percent of Adults With Intellectual Disabilities, American Journal on Mental Retardation, Volum 113, number 4: 254-262, July 2008.

[58] Haveman, M.J., Heller, T., Lee, L.A. Maaskant, M.A., Shooshtari, S., Strydom, A. (2009). Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.

gevallen van onbehandelde cariës gevonden. De meeste studies over cariës gaan in op het voorkomen van vergane, ontbrekende en gevulde kiezen en gaan niet in op de prevalentie. Sommige onderzoekers vonden bewijzen voor een slechtere tandartsbehandeling voor mensen met verstandelijke gehandicapten. Onderzoek in Canada wijst uit dat het trekken van kiezen en tanden de meest gangbare procedure was (15%).
Een ander probleem voor de mondzorg is het voorkomen van Gingivitis (tandvleesontsteking). Zowel de incidentie als prevalentie van Gingivitis is bij mensen met verstandelijke beperkingen hoger dan bij de algemene bevolking.[59]
Een Australisch onderzoek uit 1998 wees uit dat verschillende soorten van tandziekten, vooral bacteriële infecties en scheefstaande tanden, 7 keer vaker voorkomen bij mensen met verstandelijke beperkingen dan bij de algemene bevolking. Mensen met het Syndroom van Down ontwikkelen vroeger, sneller en meer uitgebreide vormen van bacteriële mondinfecties. De prevalentie van deze ziekte voor deze groep is statistisch significant hoger dan in de controlegroep.

Overgewicht en obesitas onder mensen met verstandelijke beperkingen komen meer dan gemiddeld voor in de Verenigde Staten, Groot-Brittannië, Noord-Ierland, Nederland en Israël. In andere landen is de mate van het voorkomen van obesitas juist lager. Vrouwen, ouderen, mensen met minder erge beperkingen en mensen met bepaalde syndromen (zoals Down en Prader-Willi) hebben meer kans op obesitas dan anderen. Obesitas verhoogt het risico op cardiovasculaire aandoeningen, kanker, osteoartritis en complicaties bij zwangerschap en chirurgie. Ook de kans op hoge bloeddruk en suikerziekte zijn voor deze groep verhoogd.

Voor sommige aandoeningen hebben mensen met verstandelijke beperkingen een verlaagd risico. Voorbeelden zijn verkeersongelukken, aandoeningen als gevolg van roken, overgewicht, alcohol- en drugsgebruik en seksueel overdraagbare aandoeningen. Evenhuis stelt in het RVZ-rapport dat deze voordelen zonder gerichte maatregelen echter weer kunnen verdwijnen, naarmate deze mensen meer in de maatschappij leven en hun eigen keuzen maken. Uit onderzoek[60] blijkt dat onder jongvolwassenen met een lichte of matige verstandelijke beperking in kleinschalige woonvormen sprake is van overgewicht en te weinig beweging. Ook werd in deze groep de tendens gesignaleerd dat zij in toenemende mate roken. Verder worden vooral bij jongeren met een lichte verstandelijke handicap in toenemende mate seksueel riskant gedrag en verslavingsproblematiek vastgesteld.

Uit epidemiologisch onderzoek in Nederland, Groot-Brittannië en Finland bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking die niet speciaal verwezen zijn, blijkt dat de kans op psychische en gedragsproblemen in deze groep 3 tot 4 keer zo groot is als bij hun leeftijdgenoten in de algemene bevolking. Uit Rotterdams onderzoek[61] bleek dat kinderen met verstandelijke beperkingen die het speciaal onderwijs en kinderdagcentra bezoeken 2 tot 8 keer een verhoogde kans hadden op aanzienlijke problemen, met name sociale problemen, aandachtsproblemen en agressief gedrag. Daarnaast hebben kinderen met verstandelijke beperkingen een sterk verhoogd risico op autismegerelateerde

[59] IASSID. p. 13.
[60] RVZ-rapport 2002: Rimmer, et al., 1994.
[61] RVZ-rapport 2002: Afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie Erasmus Universiteit. Dekker et al. 2002.

aandoeningen.[62] Het sterk verhoogde risico op psychiatrische en gedragsproblemen hangt waarschijnlijk ook samen met verhoogde gevoeligheid of schade aan de hersenen, alsook met emotionele en sociale problemen als gevolg van het 'anders' zijn en met eventuele traumatische ervaringen (seksueel misbruik en mishandeling). Jongeren met een lichte verstandelijke beperking kunnen psychisch ernstig ontsporen wanneer maatschappelijk te hoge eisen aan hen worden gesteld. Ook de ernstige lichamelijke beperkingen zoals slechtziendheid en slechthorendheid kunnen een rol spelen bij het voorkomen van psychische problemen. Zoals autistiforme kenmerken en automutilatie.

Gezondheid van oudere mensen met verstandelijke beperkingen
Feit is dat mensen met verstandelijke beperkingen ouder worden dan vroeger. Volgens de Special Interest Research Group on Ageing in Intellectual Disabilities van de IASSID[63] is hiervoor veel te danken aan betere voeding, de controle op infectieziekten en vroeg ingrijpen bij ziekten. De meest significante stijging in levensverwachting is gevonden bij mensen met het Syndroom van Down. In 1900 was de levensverwachting voor deze groep slechts 9-11 jaar. In 1946 was de levensverwachting gestegen tot 12 jaar en in 2003 tot 56 jaar. Andere cijfers spreken over 49 of 66 jaar.
De Research Group constateert wel dat de geschatte levensverwachting voor mensen met verstandelijke beperkingen lager is gebleven dan de levensverwachting voor de algemene bevolking. In een Australische studie van Bittles et al. in 2002 wordt een levensverwachting voorspeld van 58,6 jaar voor mensen met ernstige en zeer ernstige verstandelijke handicaps, 67,6 jaar voor mensen met matige verstandelijke beperkingen en 74 jaar voor mensen met een lichte verstandelijke beperking.[64]

Onderzoek lijkt aan te geven dat mensen met verstandelijke beperkingen (met uitzondering de mensen met het syndroom van Down) in het algemeen dezelfde verouderingsaandoeningen krijgen op dezelfde leeftijd als andere ouderen. Aandoeningen zoals hart- en vaataandoeningen en kanker. Functionele veroudering (zintuiglijk: doofheid, cataract en mobiliteit: artrose en de ziekte van Parkinson) komt gemiddeld 10 jaar eerder voor dan bij de algemene bevolking.[65] Mensen met Down hebben een verhoogd risico op de ziekte van Alzheimer; de eerste verschijnselen treden vaak op rond het 50ste levensjaar, terwijl de aandoening sneller kan verlopen dan bij andere Alzheimerpatiënten. Daarnaast hebben zij een sterk verhoogd risico op, vaak meervoudige, andere aandoeningen waardoor zij achteruit kunnen gaan (zintuigstoornissen en schildklierfunctiestoornissen). Onderzoek[66] van Lunet zorg, Pluryn, Amarant en Dichterbij in 2009 wees uit dat de bloeddruk bij mensen met het syndroom van Down niet stijgt met de leeftijd. Ook bleek dat in de groep mensen met het syndroom van Down in de leeftijdscategorie 50-59 een significant lagere bloeddruk te hebben dan mensen met dezelfde leeftijd in de normaal begaafde populatie.

---

[62] RVZ-rapport 2002: Wing, 1997.
[63] Haveman, M.J., Heller, T., Lee, L.A. Maaskant, M.A., Shooshtari, S., Strydom, A. (2009). Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.
[64] IASSID. p. 33.
[65] Gesprek met prof.dr. H.M. Evenhuis op 19 juli 2010.
[66] Lunet zorg, Lunet Magazine, 10, 2010, pag. 20.

De belangrijkste doodsoorzaken van mensen met verstandelijke beperkingen zijn hart- en vaatziekten, ziekten aan de ademhalingsorganen en kanker. Dit zijn ook de belangrijkste oorzaken van het overlijden van de Nederlandse bevolking in 2009, weliswaar in andere volgorde (kanker, hart- en vaatziekten en ziekten aan de ademhalingsorganen).[67]

De Nederlandse sterftecijfers van mensen met verstandelijke beperkingen worden door het CBS en andere organisaties niet apart bijgehouden. Het Erasmus MC Rotterdam doet onder leiding van professor Evenhuis onderzoek hiernaar bij Ipse De Bruggen, Abrona, Amarant en ASVZ. Het onderzoek richt zich op de sterftegegevens van de hele cliëntenpopulatie van genoemde instellingen. Ook andere instellingen kunnen zich bij dit onderzoek aansluiten. Daarnaast wordt ingegaan op de vraag in hoeverre de extra levensjaren van mensen met verstandelijke beperkingen gezonde of ongezonde levensjaren zijn.[68]

Tekenen en symptomen samenhangend met vergrijzing

In haar onderzoek bij 70 mensen ouder dan 60 jaar, onderzocht gedurende een periode van 10 jaar, vond Evenhuis dat mobiliteitsproblemen veel voorkomen ongeacht de mate van verstandelijke beperking.[69] Zoals ook onder de ouderen in de algemene bevolking het geval is, gaan deze problemen ook gepaard met de achteruitgang van het bewegingsapparaat.
Over het hebben van chronische pijn bij mensen met verstandelijke beperkingen is amper onderzoek gedaan. In de algemene bevolking hebben mensen van 65 jaar en ouder 25-70% chronische pijn (25-34 jaar: 8 tot 37%). Onderzoek wordt bemoeilijkt omdat veel mensen met verstandelijke beperkingen moeilijk kunnen communiceren over pijn en dit vaak geconcludeerd moet worden uit bepaalde gedragingen of hun omgeving de pijn signaleert.
Net als in de algemene bevolking nemen zichtproblemen toe met het ouder worden. Uit een onderzoek onder New Yorkers met verstandelijke beperkingen hebben 9-16% van 45 tot 64 jarigen zichtproblemen, en 17-50% van 65 tot 74 jaar. Staar komt bij mensen met verstandelijke beperkingen meer voor dan in de algemene bevolking. Volgens een Britse studie 28% van alle mensen met verstandelijke beperkingen. Evenhuis vond een prevalentie van 69% onder mensen met verstandelijke beperkingen ouder dan 60 jaar. Ook de prevalentie van Keratoconus (hoornvliesproblemen) is hoger bij mensen met verstandelijke beperkingen. In een onderzoek onder 76 mensen met ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperkingen vond Van den Broek et al.[70] bij 92% een verslechtering van het zicht, terwijl slechts van 30% bekend was dat ze visuele problemen hadden. De ernst van de visuele verslechtering hing samen met de ernst van de verstandelijke handicap.
Achteruitgang in gehoor is ook aanzienlijk hoger in de groep mensen met verstandelijke beperkingen dan onder de algemene bevolking. Verslechtering hangt samen met het stijgen van de leeftijd. Bij mensen met het Syndroom van Down is het gehoor bij bijna 100% van de 60-jarigen verslechterd.
Obstipatie is een ander veel voorkomend probleem onder mensen met verstandelijke beperkingen. Obstipatie heeft geen risicorelatie met veroudering,

[67] CBS Statline.
[68] Consortium Gezond Ouder (GOUD), bestaande uit Ipse De Bruggen, Abrona en Amarant.
[69] IASSID. p. 19.
[70] IASSID. p. 23.

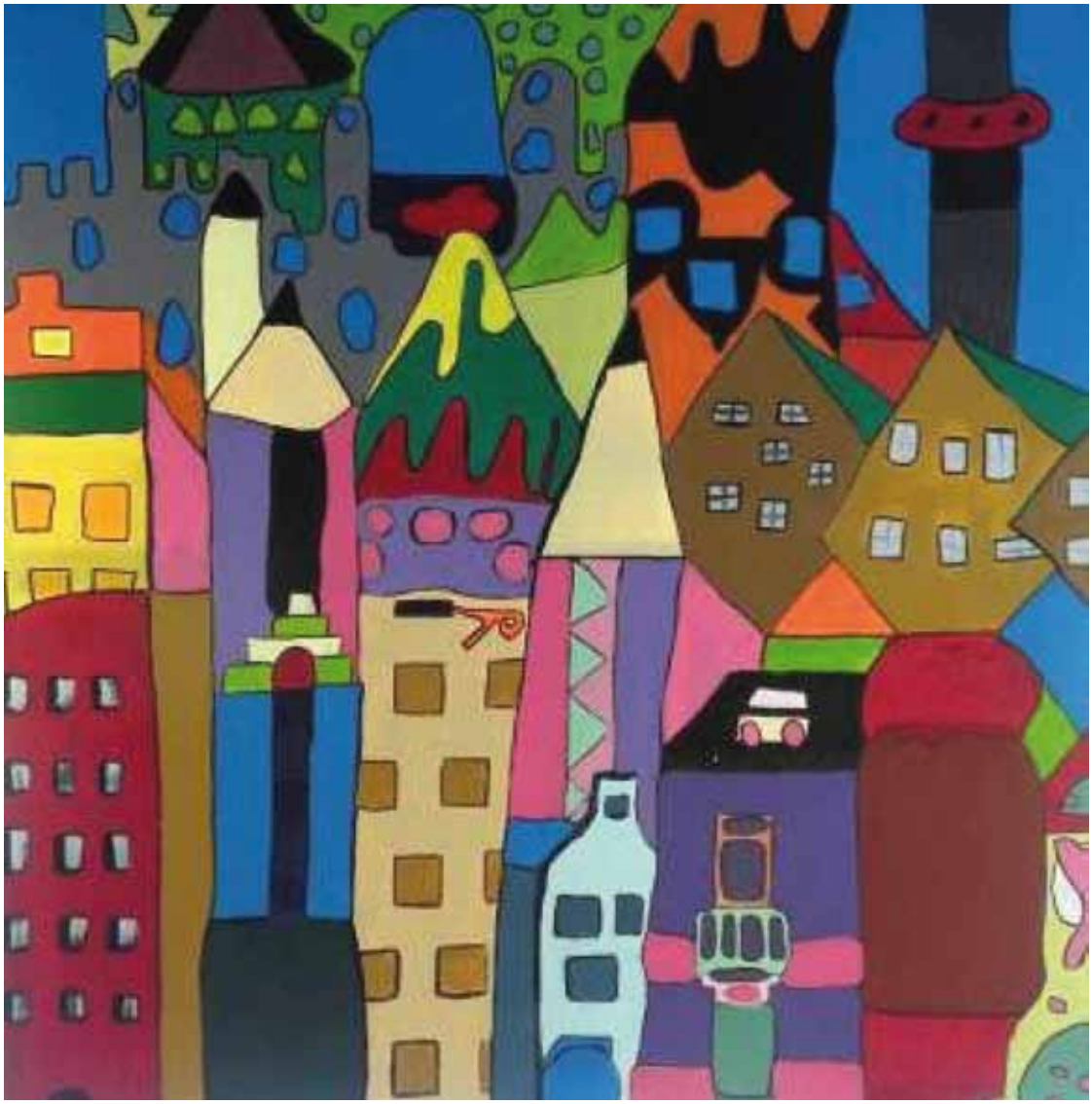
maar hangt wel samen met ouderdomsgerelateerde verschijnselen zoals immobiliteit, verlamming etc.
Incontinentie kent een hogere prevalentie bij oudere mensen met verstandelijke beperkingen. Dit wordt echter in onderzoeken niet als een probleem gezien.

Achteruitgang en ziekten die meer voorkomen bij veroudering

Sommige syndromen, zoals Rett Syndroom en Angelman Syndroom, worden geassocieerd met extreem vroege dementie. Daarnaast is bekend dat mensen met het Syndroom van Down op jongere leeftijd Alzheimer ontwikkelen dan de algemene bevolking. Ook is er bewijs dat dementie onder mensen met verstandelijke beperkingen ouder dan 65 jaar een hogere prevalentie heeft dan de algemene bevolking.
Hart- en vaatziekten zijn de belangrijkste doodsoorzaak voor mensen met verstandelijke beperkingen in de meeste westerse landen. De prevalentie van hart- en vaatziekten is hoger bij de oudere leeftijdsgroep dan bij jongere mensen met verstandelijke beperkingen. Sommige syndromen (Fragiele-X, Down, Rubenstein-Taybi, Williams en Turner) hebben verhoogd risico op genetische hartafwijkingen of verhoogde bloeddruk.
De prevalentie van diabetes onder mensen met verstandelijke beperkingen neemt af met het stijgen van de leeftijd. Maar dit kan ook een kwestie zijn van onderschatting of onderdiagnose.[71]
Ten aanzien van hoge bloeddruk bij mensen met verstandelijke beperkingen bestaan conflicterende data. Ze kunnen verhoogd risico lopen door het meer voorkomen van obesitas en inactiviteit. Mensen met het Syndroom van Down hebben een lagere bloeddruk dan hun leeftijdsgenoten (zie eerder).
Veel oudere mensen met verstandelijke beperkingen verblijven of verbleven in grote instellingen. Hierdoor hebben zij een groter risico op Hepatitis B, tuberculose en Helicobacter pylori infecties. De laatstgenoemde infectie veroorzaakt een zwakkere bescherming van de maag en kan leiden tot maagzweren en brandend maagzuur. Internationale onderzoeken wijzen uit dat ruim 80% van mensen met verstandelijk beperkingen die wonen of hebben gewoond in een instelling besmet zijn met deze bacterie. In Nederland komt een besmettingsgraad van 87% voor onder 338 personen die in instituten wonen. Mannen, mensen die langer verblijven en mensen met een lager IQ hebben het grootste risico.
Botbreuken komen bij subgroepen van mensen met verstandelijke beperkingen vaker voor. Erfelijke ziekten aan het bewegingsapparaat (CMD, Congenitale musculaire dystrofie) hebben een prevalentie van 6%, met een hogere prevalentie voor mensen met ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperkingen. Niet aangeboren ziekten aan het bewegingsapparaat komen voor 20% voor, met een lagere prevalentie voor mensen met het Syndroom van Down.[72]
Mensen met het Syndroom van Down hebben bij het ouder worden een verhoogde kans op ziekten aan het immuunsysteem, zoals schildklieraandoeningen, coeliakie en diabetes mellitus. Ook komt leukemie bij deze groep significant hoger voor.

[71] IASSID. p. 28.
[72] IASSID. p. 31.

Door de hogere levensverwachtingen voor mensen met verstandelijke beperkingen, komt ook kanker vaker voor. Mensen met verstandelijke beperkingen hebben met het ouder worden net zoveel kans op kanker als de algemene bevolking.
Comorbiditeit komt veel voor onder de oudere algemene bevolking. Over comorbiditeit onder mensen met verstandelijke beperkingen zijn geen publicaties bekend.



“Gebouwen van Rotterdam” Manuela Versluis

DAC Barendracht, ASVZ©

C Zorgzwaartepakketten in de verstandelijk gehandicaptenzorg[73]

VG / verstandelijk gehandicapt: 7 ZZP's

- ZZP 1 en 2 vormen de cliëntgroep die beperkt tot redelijk sociaal zelfstandig functioneert. Een belangrijk doel van de begeleiding is het bieden van een veilige en vertrouwde leef- en werkwoonomgeving en/of het trainen naar wonen met enige begeleiding. Verminderde mobiliteit en gedragsproblematiek komen nauwelijks voor.
- ZZP 3 en 4 betreffen mensen met verstandelijke beperkingen die niet of (zeer) beperkt sociaal zelfstandig functioneren. Bij de zorgverlening zijn behandelaars betrokken. Op het gebied van mobiliteit kan enige hulp nodig zijn. Er is niet of in geringe mate sprake van gedragsproblematiek.
- ZZP 5 gaat veelal om meervoudig complex gehandicapten (MCG) of mensen die ernstig meervoudig beperkt (EMB) zijn. Deze cliëntgroep functioneert sociaal niet zelfstandig, is continu begeleidingsbehoeftig en niet of beperkt mobiel. ZZP 5 voldoet niet geheel en wordt daarom, waarschijnlijk met ingang van 1 januari aanstaande, vervangen door twee nieuwe ZZP's: ZZP 5 voor lichtere zorgvragen, ZZP 8 voor zwaardere zorgvragen van deze doelgroepen.
- ZZP 6 en 7 gaan om mensen met een verstandelijke handicap gecombineerd met gedrags- en/of psychiatrische problematiek, die nauwelijks of (zeer) beperkt sociaal zelfstandig functioneren. De behoefte en intensiteit van hulp ten aanzien van mobiliteit kan wisselend zijn. Cliënten met ZZP 7 kennen verschillende vormen van extreme gedragsproblematiek. Dit profiel is gericht op sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten (SGLVG) en sterk gedragsgestoorde ernstig verstandelijk gehandicapten (SGEVG).

LVG / licht verstandelijk gehandicapt, behandelcentra: 5 ZZP's

Deze categorie betreft in het bijzonder jeugdigen of jongeren die in hun ontwikkeling zijn belemmerd of dreigen vast te lopen. Vaak is er een raakvlak met kinder- en jeugdpsychiatrie, jeugdzorg en justitie. De behandeling vindt doorgaans plaats in een meerfasen model, waarbij de cliënt steeds zelfstandiger en socialer kan functioneren. Bij alle ZZP's is (in oplopende mate) sprake van gedragsproblematiek, verminderde mobiliteit komt nauwelijks voor. Vanwege de problematiek blijven de meeste van deze cliënten de rest van hun leven zorg of begeleiding nodig hebben. Door het ontbreken van een stabiele thuissituatie, wat bij deze cliënten vaak voorkomt, blijven ze vaak in het zorgcircuit. Op hun 18e kunnen ze bijvoorbeeld doorstromen naar een VG ZZP of naar een extramurale voorziening.

- ZZP 3 tot met 5 zijn cliënten in de eerste behandelfasen, waarbij sprake is van (zeer) ernstige gedragsproblematiek. Het accent ligt meestal op een groepsgerichte benadering in een gezinsachtige omgeving.
- ZZP 1 en 2 zijn cliënten in de latere behandelfasen, waarbij nog steeds sprake is van gedragsproblematiek, maar in veel mindere mate. Dit trainingstraject is gericht op het zelfstandig kunnen functioneren in de maatschappij.

[73] Uit: Heinen, J., Groen, M., Sijsling H. (TNO), nog te publiceren in 2011.

SGLVG (sterk gedragsgestoord licht verstandelijk gehandicapt), 1 ZZP voor enkele specifiek aangewezen behandelcentra in Nederland:

Deze mensen hebben in sterke mate last van gedragsproblematiek, waardoor zij moeilijk in groepsverband kunnen functioneren en veelal een individuele benadering nodig hebben. Het verschil met ZZP 7 VG is dat de zorg voornamelijk gericht is op behandeling. Behandeling wordt gegeven aan die cliënten, bij wie het mogelijk wordt geacht de gedragsproblemen te laten afnemen. De behandeling vindt plaats in een gespecialiseerd behandelcentrum, waar de cliënten intramuraal verblijven. Als de gedragsproblemen zijn afgenomen en de cliënt in een stabiele situatie terecht komt, stroomt deze doorgaans door naar ZZP VG 7. De duur van de indicatie SGLVG is dus vaak tijdelijk, maar de cliënt blijft behoefte aan zware zorg houden, alleen uitgedrukt in een andere indicatie.

D Indicaties en gebruik zorgzwaartepakketten en leeftijd

Tabel: Zorgzwaartepakketten verdeeld per leeftijdsgroep in procenten (N=75.976)

indicatie verblijf	0-18 jaar	19-22 jaar	23-34 jaar	35-49 jaar	50-64 jaar	≥ 65 jaar	verdeling totaal %
VG01	1,4	5,9	5,0	3,1	2,5	2,4	3,2
VG02	4,9	17,0	13,1	8,7	6,8	4,8	9,0
VG03	10,3	19,2	19,2	18,5	17,7	16,1	16,9
VG04	4,9	5,5	8,3	12,0	15,4	18,6	10,6
VG05	8,0	6,6	11,1	17,8	23,5	30,2	15,8
VG06	12,0	12,5	13,5	12,8	10,5	8,0	11,9
VG07	6,1	6,7	10,7	12,7	10,5	5,7	9,5
LVG01	2,8	2,2	0,3	0,1	0,1	0,1	0,8
LVG02	12,0	3,3	0,2	0,0	0,0	0,1	2,5
LVG03	16,2	2,6	0,2	0,0	0,0	0,0	3,2
LVG04	7,5	0,6	0,0	0,0	0,0	0,0	1,4
LVG05	3,9	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,7
SGLVG	0,8	1,6	1,3	0,5	0,1	0,0	0,7
verblijf*	9,1	16,1	17,0	13,8	12,9	14,2	13,6
totaal	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

TNO op basis van de gegevens van het CIZ.

* Geldige indicatie voor verblijf, nog niet geherindiceerd in een zorgzwaartepakket.

Tabel: Zorgzwaartepakket naar leeftijd (2006) in procenten

jaar	LVG	SGLVG	VG01	VG02	VG03	VG04	VG05	VG06	VG07	buiten sector*	totaal
0-18	84,1	6,2	4,8	5,4	5,3	4,6	6,8	14,8	12,7	21,4	12,5
19-22	14,2	26,9	12,6	12,6	6,3	3,7	3,5	10,9	6,0	10,9	7,4
23-34	1,2	40,1	25,6	24,1	18,0	12,8	12,3	21,2	17,4	21,2	16,8
35-49	0,1	25,1	26,9	30,5	33,4	32,8	31,0	31,6	31,7	23,7	29,6
50-64	0,4	1,8	22,3	21,3	27,0	31,6	30,5	17,8	24,7	17,8	24,2
≥ 65	0,1	0,0	7,8	6,1	9,9	14,5	16,0	3,8	7,6	5,1	9,4
totaal %	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
totaal (n)	2683	227	2586	4331	8740	7383	11.633	7403	9252	3533	57.771
aandeel %	5	1	5	8	15	13	20	13	16	6	100

SCP.

* Cliënten met andere grondslag die ook diensten uit VG gebruiken.

Toelichting zorgzwaartepakketten: LVG = ZZP voor licht verstandelijk gehandicapten (bestaande uit 5 subpakketten), SGLVG = Sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten, VG01 = wonen met enige begeleiding, VG02 = wonen met begeleiding, VG03 = wonen met begeleiding en verzorging, VG04 = wonen met begeleiding en intensieve verzorging, VG05 = wonen met begeleiding en zeer intensieve verzorging, VG06 = wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering, VG07 = (besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering.

E Geraadpleegde deskundigen

Drs. I. van Bennekom en drs. I. Gorter, Directie Langdurige Zorg Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Drs. A. Blom en drs. G. Coolen, plaatsvervangend directeur en beleidsmedewerker MEE Nederland

Prof. dr. H.M. Evenhuis, hoogleraar Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Drs. M. Koot, drs. F. Mul en drs. H. Huizinga, Afdeling Sturing en Financiering, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

H. Mennen, Coördinator Kennis- en Adviescentrum KansPlus

Drs. J.E.A.M. Nooren, Raad van Bestuur, Lunet Zorg

G. Prins en drs. L. Venneman MBA, voorzitter en lid Raad van Bestuur, Philadelphia

H.J. Prins, Raad van Bestuur 's Heeren Loo

Prof. dr. H.M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk, hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen, Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen

Ir. G. de Water, Raad van Bestuur, Gemiva-SVG groep

Drs. M. van der Werff, directeur Regio Noordwest, Talant

Dr. I.B. Woittiez, Sociaal en Cultureel Planbureau

F Geraadpleegde literatuur

Ambtelijke werkgroepen Brede Heroverwegingen, april 2010, Langdurige zorg.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, American Journal on Mental Retardation, A. Meuwese-Jongejeugd, J. van Splunder, M. Vink, J.S. Stilma, B. van Zanten, H. Verschuure, R. Bernsen, H. Evenhuis, Combined Sensory Impairment (Deaf-Blindness) in Five Percent of Adults With Intellectual Disabilities, Volume 113, number 4: 254-252, July 2008

Beek, Leo van, Kwartiermaker wachtlijsten jeugd-LVG, Van cijfers naar mensen. De hardnekkige wachtlijst in de zorg voor LVG-jeugd in de AWBZ, december 2009.

BMC Pediatrics, 2005, 5:25, A population-based nested case control study on recurrent pneumonias in children with severe generalized cerebral palsy: ethical considerations of the design and representativeness of the study sample, table. 3.

Branca, Francesco, Haik Nikogosian and Tim Lobstein (eds.), The challenge of obesity in the WHO European Regiona and the strategies for response, 2007.

Centraal Bureau voor de Statistiek, Statline.

Centrum Indicatiestelling Zorg, CIZ Indicatiewijzer versie 3.0. Toelichting op Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2010 zoals vastgesteld door het ministerie van VWS, 2009.

College bouw ziekenhuisvoorzieningen, Uitvoeringstoets Behoeftenormering verstandelijk-gehandicaptenzorg, mei 2000.

College bouw ziekenhuisvoorzieningen, Intramurale voorzieningen voor sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten (SGLVG), mei 2001.

College tarieven gezondheidszorg, Beleidsregel III-690. Beleidsregel huisvestingskosten kleinschalige woonvoorzieningen, 2002.

College voor zorgverzekeringen, Verstandelijke beperking. Gebruikersgids Zorgzwaartepakketten 2010, januari 2010.

Dr. R. Didden, Tussen wal en schip. Behandeling van mensen met lichte verstandelijke beperkingen en ernstige gedragsstoornissen, oratie d.d. 25 maart 2010 in het kader van zijn bijzonder hoogleraarschap Intellectual Disabilities, learning and behaviour aan de Radboud Universiteit.

Erasmus universitair Medisch Centrum Rotterdam en TU Delft Faculteit Bouwkunde Sector Bouwfysica, "Akoestische aanpassingen in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en slechthorendheid", 16 november 2000.

Eye 2005, September 9, Jacques van Splunder, Jan S. Stilma, Roos M.D. Bernsen, Heleen M. Evenhuis, Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study.

Haveman, M.J., Heller, T. Lee, L.A., Maaskant, M.A., Shooshtari, S., Strydom, A. (2009). Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities), Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.

Hoeksma, Homans & Menting, Resultaten verdiepend onderzoek naar wachtlijsten voor Verpleging & Verzorging en Gehandicaptenzorg, januari 2009.

International Journal of Audiology, A. Meuwese-Jongejeugd, M. Vink, B. van Zanten, H. Verschuure, E. Eichhorn, D. Koopman, R. Bernsen, H. Evenhuis, Prevalence of hearing loss in 1598 adults with an intellectual disability: Cross-sectional population based study, 2006, 45:660-669.

LunetZorg, Lunet Magazine, 10, 2010, pag. 20.

Ministerie van Justitie, Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Justitiële inrichtingen, 12 maart 2010, kamerstuk 24.587, nr. 379.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer, Toegankelijkheid AWBZ (V&V en Gehandicaptenzorg), juli 2010.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Persoonsgebonden budgetten, 25 juni 2010, kamerstuk 25657, nr. 36.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, kenmerk DLZ/KZ-U-2919786, 28 augustus 2009.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Beleidstoetsingskader Gehandicaptenzorg, 28 maart 1996, kamerstuk 24170, nr. 15.

Nederlandse Zorgautoriteit, Beleidsregel CA-385, Kleinschalig wonen, 1 januari 2009.

POMONA, Health Indicators for People with Intellectual Disability: Using an indicator set, Grant Agreement No. 2004130, Final Report, October 2008.

Prismant, Brancherapport Gehandicaptenzorg 2008, 2009.

Prismant, Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009, 2010.

Provincie Utrecht, De toekomstige huisvestingsvraag van mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking, oktober 2009.

Raad voor Gezondheidsonderzoek, Advies Beperkingen en Mogelijkheden. Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking, maart 2005.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, prof.dr. H.M. Evenhuis, 2002.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Beleidsontwikkeling verstandelijk gehandicaptenzorg, Zoetermeer, 2002.

Research voor Beleid, Toegankelijkheid van de AWBZ, december 2009.

RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid, Verstandelijke handicap, Omvang van het probleem, Welke zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten?, juli 2010.

RIVM, Tijd en toekomst, Deelrapport van de VTV 2010, Van gezond naar beter.

Schrojenstein Lantman-De Valk, Henny M.J. van, Job F.M. Metsemakers, Meindert J. Haveman and Harry F.J.M. Crebolder, Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study, Family Practice, Oxford University Press 2000, Vol. 17. No. 5.

Sociaal en Cultureel Planbureau, Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008, maart 2010.

Sociaal en Cultureel Planbureau, Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Een vraagmodel. augustus 2005.

Staatscourant 8 november 2002, nr. 5. 216/pag. 11: Regeling omschrijving kleinschalige woonvoorzieningen.

Straetmans, Jos M.J.A.A., Henny M.J. van Schrojenstein Lantman-De Valk, François G. Schellevis and Geert-Jan Dinant, Health Problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice, British Journal of General Practice, 2007; 57: 64-66.

TNO, Toename gebruik ondersteuning voor jongeren met een gezondheidsbeperking, maart 2007.

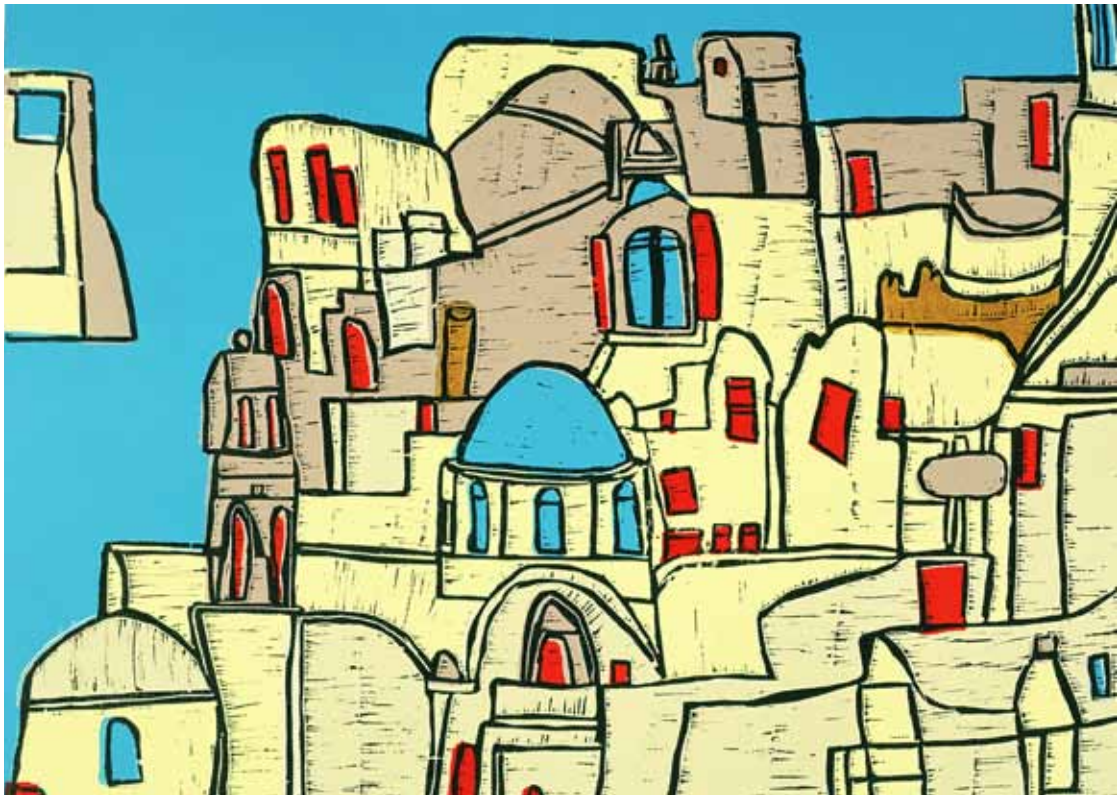
TNO, Aangeboren afwijkingen in Nederland 1997-2007, 2009.

Tractatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden, Jaargang 2007, nr. 169.

Trimbos instituut en TNO, Toekomstverkenning intramurale GGZ, 2009.

Tweede Kamer der Staten-Generaal, Werkgroep Toekomstverkenning Jeugdzorg, Jeugdzorg dichterbij, mei 2010.

Wet toelating zorginstellingen, Uitvoeringsbesluit WTZi, artikel 2.1, lid 7.



“Griekenland” Jefke Dijkstra
Wijde Doelen Ateliers, Reinaerde©

Colofon

Auteurs
Drs. Willeke van Staalduinen
Frank ten Voorde

Vormgeving en opmaak
Judith Ritmeijer-Dijkstra

Druk en lithografie
Rocka

januari 2011

ISBN 978-90-5986-377-4

Met dank aan Abrona, ASVZ en Reinaerde voor het beschikbaar stellen van de illustraties.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.
Dit geldt expliciet ook voor de gebruikte illustraties.

© 2011 TNO

Als de aangekondigde maatregelen in het regeerakkoord van het kabinet-Rutte maximaal worden doorgevoerd zullen mensen met verstandelijke beperkingen en hun familie meer zelf moeten gaan regelen in de toekomst. Ook gemeenten zullen aan de slag moeten: zij krijgen bijvoorbeeld te maken met ruim 33.000 mensen met een verstandelijke beperking die dagelijks begeleiding, dagbesteding en vervoer willen hebben. Hands on dus.