

Omvang en samenstelling van de groep mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)

Resultaten van een voorstudie

November 2010

Martin Schuurman

INHOUD

1. Inleiding	1
1.1. Aanleiding tot deze studie	1
1.2. Vraagstelling en uitvoering van de studie	1
1.3. De inhoud van dit rapport	2
2. Beleidsontwikkelingen met betrekking tot zorg en ondersteuning aan mensen met EMB	3
2.1. Omschrijvingen van EMB	3
2.2. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg	3
2.3. Ontwikkelingen met betrekking tot migranten/allochtonen	4
2.4. Ontwikkelingen bij zorgaanbieders	5
2.5. Ontwikkelingen rond bekostiging	5
2.6. Ontwikkelingen rond zorg en onderwijs	7
2.7. Benodigde informatie als gevolg van ontwikkelingen	9
3. Beschikbare informatie over aantallen mensen met EMB	12
3.1. Data over mensen met EMB	12
3.2. Data over de groep mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen	14
4. Suggesties voor verdere informatieverzameling	16
Bijlagen:	
1. Geraadpleegde bronnen	18
2. Overzicht van definities van EMB	20

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding tot deze studie

Het Platform EMG wil graag beschikken over meer eenduidige informatie over de doelgroep mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB). Deze wens komt voort uit de behoefte om inhoudelijke ontwikkelingen te kunnen plaatsen en beleidsadviezen naar overheid, organisaties, zorgverzekeraars, e.d. getalsmatig te kunnen onderbouwen. In het bijzonder zou men meer precieze informatie willen hebben over de samenstelling van de groep mensen met EMB naar leeftijd, wonen en dagactiviteiten.

Tot dusver zijn er in Nederland echter nauwelijks cijfers beschikbaar over de groep van mensen met EMB. Daarom overweegt het Platform EMG een grootschalig onderzoek te initiëren waarin kwantitatieve data over deze doelgroep wordt verzameld. Alvorens een dergelijk onderzoek uit te voeren, wil men – in een voorstudie – gespecificeerd zien welke ontwikkelingen zich met betrekking tot de zorg aan mensen met EMB voordoen, welke beleidsdoelen en –uitgangspunten de komende jaren ten aanzien van deze groep mensen aan de orde zijn en welke informatie over de doelgroep nodig is om dit beleid uit te voeren. Vervolgens wil men zien aangegeven welke van die benodigde informatie al beschikbaar is en welke in een groter onderzoek verzameld zou moeten worden.

Het is de bedoeling om met behulp van de resultaten van de studie een draagvlak te creëren bij organisaties en personen die werken met of ten behoeve van mensen met EMB. Ook zij zullen behoefte hebben aan informatie over deze doelgroep en hebben wellicht een belang om aan een uitgebreidere informatieverzameling mee te werken. Mogelijkerwijs kunnen zij zelf al bestaande informatie aanreiken waar het Platform EMG nog geen weet van heeft.

Bij die organisaties, c.q. samenwerkingspartners, kan worden gedacht aan het onderwijs (WEC en REC), de brancheorganisatie (VGN), zorgorganisaties, zorgkantoren, het CIZ, kennisorganisaties (RUG Groningen, revalidatiecentra, CCE, Koninklijke Kentalis, Koninklijke Viso, Bartimeus) en cliëntenorganisaties (MEE-organisaties, VG Platform, BOSK, Philadelphia Support, Epilepsie Plus, Vereniging voor stofwisselingsziekten, etc.).

Samengevat heeft de voorstudie dus twee doelen:

1. Dusdanige kennis te verzamelen – over beleidsdoelen, hiervoor benodigde data, al beschikbare data en het verschil daartussen – dat een goed besluit kan worden genomen over de uitvoering en inhoud van het eventuele onderzoek.
2. Op basis van de bevindingen partijen te kunnen overtuigen dat een dergelijk onderzoek, als vervolg op deze studie, nodig is.

Kalliope Consult werd gevraagd om de voorstudie uit te voeren. In dit rapport wordt van de resultaten van de studie verslag gedaan.

1.2 Vraagstelling en uitvoering van de studie

In de voorstudie dienden de volgende vragen te worden beantwoord:

1. Wat zijn, naar de mening van het Platform EMG en van enkele door hen relevant gevonden anderen, de meest inhoudelijke ontwikkelingen, beleidsvragen en uit te brengen beleidsadviezen waarvoor, nu en in de toekomst, kwantitatieve informatie over de groep mensen met EMB nodig is?
2. Welke informatie is voor de onder 1. bedoelde ontwikkelingen en adviezen nodig? En welke prioritering kan in deze informatie worden aangebracht, met andere woorden

welke informatie is absoluut nodig en welke wat minder?

3. Welke van de onder 2. genoemde informatie is beschikbaar? Waar is zij beschikbaar, welke zijn de bronnen? En welke benodigde informatie is niet beschikbaar en moet in een eventueel onderzoek worden verzameld? Welke mogelijke bronnen kunnen de ontbrekende informatie leveren?

De studie is in drie stappen uitgevoerd:

1. Gespecificeerd werden de inhoudelijke ontwikkelingen, beleidsvragen en beleidsadviezen die met betrekking tot de groep mensen met EMB de komende jaren aan de orde zijn en welke informatie nodig is om met die ontwikkelingen, vragen en adviezen goed te kunnen omgaan. Dit gebeurde door middel van interviews (schriftelijk en/of telefonisch) met sleutelfiguren en bestudering van schriftelijke bronnen.
2. De beschikbaarheid van de benodigde informatie werden nagegaan en er werd onderzocht welke bronnen de ontbrekende informatie kunnen leveren. Dit gebeurde door middel van bestudering van bestaande informatiebestanden en schriftelijke bronnen.
3. Rapportage vond plaats, eerst in de vorm van een concept rapport, welke werd besproken met de opdrachtgever, daarna in het definitieve rapport.

Voor een volledig overzicht van de onder stappen 1 en 2 geraadpleegde bronnen wordt verwezen naar bijlage 1.

1.3 De inhoud van dit rapport

Hierna (hoofdstuk 2) worden de eerste twee vragen van de studie beantwoord: wat zijn de belangrijkste beleidsontwikkelingen en –speerpunten en welke informatie over de doelgroep is hiervoor nodig? Vervolgens (hoofdstuk 3) wordt het eerste deel van de derde vraag beantwoord, dat wil zeggen dat wordt ingegaan op de beschikbare informatie over de doelgroep. We sluiten af (hoofdstuk 4) met het beantwoorden van het tweede deel van de derde vraag van de studie – het verschil tussen benodigde en beschikbare informatie – en geven enkele suggesties voor verdere informatieverzameling over mensen met EMB.

2. BELEIDSONTWIKKELINGEN MET BETREKKING TOT ZORG EN ONDERSTEUNING AAN MENSEN MET EMB

2.1 Omschrijvingen van EMB

We beginnen dit hoofdstuk met een korte oriëntatie op wat onder 'ernstig meervoudig beperkt' moet worden verstaan. Over dit begrip zijn verschillende definities in omloop. In bijlage 2 hebben we er vier naast elkaar gezet. Het zijn achtereenvolgens de definities van:

- Het CCE (2010), in zijn Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (VKvB).
- Het Platform EMG (2010), op diens website.
- De Nederlandse Zorgautoriteit (Nza, 2010), die haar definitie gebruikt bij de besluitvorming over toekenning van toeslagen extreme zorgzwaarte op de tarieven van de zorgzwaartepakketten.
- Het competentieprofiel EMB (VGN, 2009).

Deze definities spreken voor zich. Zij vertonen een grote overlap. Degenen die voor deze voorstudie werden geïnterviewd, maken in de marge van deze definities aanvullende opmerkingen over de groep mensen met EMB.

Verscheidene opmerkingen hebben te maken met de moeilijkheid om mensen met EMB echt te kennen. Zo is het lastig om bij mensen met EMB een ontwikkelingsgerichte houding te hebben. Ook wordt opgemerkt dat mensen met EMB regelmatig strategieën en methodieken krijgen toegepast (bijvoorbeeld EMDR), niet zozeer omdat ze EMB zijn maar omdat zij worden 'afgerekend' op respons en uiterlijk, en dat zij vaak worden ondergestimuleerd omdat het lastig met hen communiceren is en zij niet begrepen worden. Ook wordt gewezen op de grote diversiteit binnen deze groep. De vraag wordt gesteld of je, gezien deze diversiteit, hun aantallen wel te pakken kunt krijgen.

In het verlengde van deze opmerkingen ligt de eerdere constatering van de Gezondheidsraad (1999) dat niet goed te zeggen is in welke mate de aard, dosering en structurering van dagbestedingactiviteiten het bestaan van mensen met EMB gunstig kunnen beïnvloeden: 'De betekenis van hun gedrag, en van veranderingen daarin, laat zich uiterst moeilijk vaststellen.'

Literatuuronderzoek van CCE UNH/OGF (2006) geeft aanwijzingen dat bij mensen met EMB veel latente behoeften en wensen zijn.

In de nu volgende paragrafen beschrijven we vijf belangrijke (beleids)ontwikkelingen met betrekking tot de zorg en ondersteuning aan mensen met EMB die in de gesprekken met de geïnterviewden en schriftelijke bronnen zijn komen bovendrijven. Zij zijn zowel een uitdrukking van de ontwikkelingen en thema's die de geïnterviewden en auteurs zelf zien en van belang achten als van die waarvan zij menen dat die door relevante anderen belangrijk worden gevonden. Aan de basis van alle waarnemingen en opvattingen ligt, als een norm, de morele verplichting die wij als samenleving hebben om deze kwetsbare groep een zo goed mogelijke kwaliteit van bestaan te bieden.

2.2 Ontwikkelingen in de gezondheidszorg

De voortschrijdende medische wetenschap en de vergroting van de prenatale aandacht worden gezien als factoren voor een daling van de EMB populatie. Door de 20-weeken echo, die sinds 2007 in ons land wordt toegepast en waarin standaard het risico op een baby met een beperking wordt onderzocht, komen er minder kinderen met EMB. Ook is de inschatting dat verdere verbetering van de zwangerschapszorg (betere samenwerking tussen gynaecoloog en verloskundigen, meer nabijheid tijdens de bevalling) tot minder

kinderen met EMB leidt en zal leiden. In een aantal KDC's in ons land is dan ook sprake van een daling van het aantal kinderen.

Daarnaast zijn er factoren voor stijging. In de eerste plaats komen - door diezelfde medische wetenschappen, die zeldzame, ingewikkelde syndromen bloot legt - steeds meer chronisch zieke volwassenen, onder wie personen met EMB. In de tweede plaats is sprake van een toename van co-morbiditeit: diabetici, epileptici, dementie. Deze heeft gevolgen voor zowel de intensiteit als de onvoorspelbaarheid van de zorg (bij epilepsie bijvoorbeeld). In de derde plaats zijn er medische mogelijkheden om meer te vroeg geboren baby's langer in leven laten (nu al vanaf 24 maanden).

Behoeftte aan data:

- » Om de effecten van deze ontwikkelingen te weten om meer kennis te hebben over de economische gevolgen ervan (volume, kosten van de zorg) is het gewenst de ontwikkeling van het totale aantal personen met EMB te kennen en te volgen.

2.3 Ontwikkelingen met betrekking tot migranten/allochtonen

Een tweede algemene ontwikkeling betreft de aanwezigheid van migranten en allochtonen in ons land. De indruk is dat in deze groep, waarbinnen toch al relatief veel personen met een verstandelijke beperking leven, sprake is van veel verborgen personen (kinderen) met EMB. Over de gehele breedte doet zich binnen deze groep trouwens onderconsumptie voor. Aanwijzingen hiervoor worden verkregen uit projecten waarin gericht wordt geprobeerd om allochtone kinderen met een verstandelijke beperking op te sporen. Een voorbeeld is het project van zorginstelling Dichterbij (zie kader).

Het project Dünnya van zorginstelling Dichterbij

Aanbevelingen van een onderzoek waren voor zorginstelling Dichterbij aanleiding om in 2007 in Nijmegen te starten met het ontwikkelen van interculturele dienstverlening met een duurzaam karakter. Dünnya-Dichterbij komt hieruit voort. Het is geen project met een begin en een einde, maar een verandering door innovatie.

Kenmerkend voor Dünnya-Dichterbij is aansluiten bij de leefwereld van de allochtone zorgvrager, waarbij oog en oor is voor behoeften, vragen en wensen die betrekking hebben op alle levensgebieden in de context van de vrager. Het project krijgt vorm binnen een netwerk van betrokken mensen en (zelf) organisaties. Deelnemers aan dit netwerk zijn het Inter-Lokaal, Vluchtelingenwerk, RIBW, MEE, de gemeente Nijmegen en de Hoge School Arnhem Nijmegen.

In het project gelde de volgende richtlijnen voor interculturele communicatie:

- Aansluiten bij perspectieven en krachten die de cliënt bij zich draagt; niet de hulpverleningsmethode maar de mogelijkheden, wensen en de leefwereld van de cliënt staan centraal.
- De relatie wordt vooral positief ervaren als er een warm contact is waarbij de cliënt zich geaccepteerd en gehoord voelt, en geloof heeft in de gekozen aanpak.
- Een open dialoog.

Dünnya-Dichterbij maakt gebruik van individuele arrangementen. Een arrangement bestaat uit een aanbod van mensen, diensten en voorzieningen dat is samengesteld op basis van het ondersteuningstraject van de vrager. De vrager weet wat hij binnen welke termijn kan verwachten en welke energie dat van hem en dienstverleners vraagt. Hij kan de dienstverlening vooraf beoordelen, overleggen over alternatieven, keuzes maken en deze achteraf toetsen.

Er zijn ook werkplaatsen. Deze vormen de bouwstenen voor de managementcyclus Dünnya-Dichterbij. Deze cyclus bestaat uit twee stappen:

1. Managers bespreken met hulpverleners hun ervaringen, motivaties behoeften en ideeën over verder ontwikkelen van hulpverlening.
2. Managers verbinden deze inzichten met het team aan 'werkplaatsen'.

(Bron: Dichterbij, 2010)

Landelijk zou sprake zijn van ongeveer 50.000 allochtonen met een verstandelijke beperking (Dichterbij, 2010). Allochtonen worden nu doorgaans bereikt via reguliere allochtone voorzieningen en instellingen voor jeugdzorg. In regio's en steden waarin veel allochtonen wonen, zoals Amsterdam, is de komende jaren in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, en in het bijzonder mensen met EMB, een inhaalslag te verwachten.

Behoefte aan data:

- » Cijfers over het vóórkomen van personen met EMB binnen de populatie allochtonen zijn nodig om vindplaatsen van allochtone mensen met EMB vast te leggen en deze mensen te kunnen bereiken, alsook om obstakels voor zorg en ondersteuning in beeld te brengen en te kunnen verwijderen.

2.4 Ontwikkelingen bij zorgaanbieders

Een derde cluster van ontwikkelingen betreft de zorgaanbieders. Bij hen neemt het marktdenken toe, wat leidt tot enerzijds het willen weten hoeveel mensen met een (ernstig meervoudige) beperking in de regio leven, anderzijds tot de behoefte aan afstemming en eventueel samenwerking met collega instellingen. Bij dat laatste gaat het zowel om samenwerking in concrete zorg en ondersteuning (wonen, dagactiviteiten) als om het delen en afstemmen van beleid en ontwikkeling van kennis en expertise. Een bijzonder aspect van afstemming en samenwerking heeft betrekking op transities, dat wil zeggen de overgang van personen naar een volgende leeftijdsgroep en, daarmee samenhangend, van het ene zorgcircuit naar het andere (van kinderdagverblijf naar volwassenenzorg, van kinderarts naar algemene arts, van de ene woonvoorziening naar de andere).

Voor de brancheorganisatie VGN is het van belang om over allerlei geaggregeerde data te beschikken. In het bijzonder is men geïnteresseerd in gegevens over een groep die op dit moment het minst in zicht is: thuiswonende volwassenen met EMB. Men wil weten om hoeveel personen het gaat en wie daarvan gebruik maken van dagbesteding.

Behoefte aan data:

- » Voor zorgaanbieders is, om redenen van marktoriëntatie, onderlinge afstemming en transitie, informatie nodig over: (1) welke (andere) zorgaanbieders volwassenen/kinderen met EMB in woonvoorzieningen en dagbesteding hebben, (2) hoe de verdeling van personen met EMB – nu en in de toekomst - over steden en regio's is, (3) hoe de verdeling van personen met EMB over leeftijdsgroepen is (informatie over jaarlijkse cohorten).
- » De brancheorganisatie VGN wil, vanuit zijn verantwoordelijkheid voor volledige zorg voor wie dat nodig heeft (mensen mogen niet uit de boot vallen), weten hoeveel volwassenen met EMB thuis wonen en al dan niet gebruik maken van dagbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking.

2.5 Ontwikkelingen rond bekostiging

Algemene ontwikkelingen

In de *intramurale zorg* aan mensen met een beperking geldt sinds 2009 het systeem van de zorgzwaartepakketten (ZZP's). Dit systeem is grofmazig want het gaat daarin niet zozeer om de beperkingen van personen, maar om de zorgvraag. Dat geeft interpretatievrijheid waar het de beperkingen betreft.

Mensen met EMB zijn veelal ingedeeld in ZZP-5, maar deze categorie bevat ook veel andere zorgvragers. Welke zorgvragers hebben echt het 'etiket' EMB? Er is sprake van

twee toeslagen, waarvan de toekenning plaatsvindt op basis van door de NZa vastgestelde normen (NZa, 2010):

- Toeslag Dagbesteding gehandicaptenzorg kind. Doel is om een dagprogramma te geven voor (ernstig) verstandelijk en meervoudig gehandicapte kinderen/ jongeren die als gevolg van hun beperkingen niet kunnen deelnemen aan gewoon of speciaal onderwijs. De toeslag is bedoeld om een grotere en zwaardere inzet van deskundigheid mogelijk te maken. Voorwaarde is onder andere dat de dagactiviteiten ontwikkelingsgericht zijn; de nadruk ligt op de ontwikkeling van het sensomotorisch, sociaal-emotioneel en cognitief functioneren en tevens op de ontwikkeling van praktische vaardigheden.
- Toeslag Dagbesteding gehandicaptenzorg kind VG5 midden EMG. Doel is het bieden van een dagprogramma voor kinderen met ernstig meervoudige beperkingen (dagprogramma zoals bedoeld onder dagactiviteit gehandicaptenzorg kind licht, midden en zwaar). Van ernstig meervoudige beperkingen is sprake bij een combinatie van twee of meer ernstige beperkingen van verstandelijke, motorische, lichamelijke of zintuiglijke aard. Als gevolg van de ernstige meervoudige beperkingen is zelfstandig voortbewegen niet of nauwelijks mogelijk. Soms kan men incidenteel zelfstandig lopen met ondersteuning en hulpmiddelen (o.a. een rolstoel); de meeste kinderen kunnen slechts liggen of met veel steun zitten. Er is grote fysieke kwetsbaarheid. Als criterium voor deze groep geldt dat daarnaast nog sprake dient te zijn van minstens vier andere factoren (zie onder de definitie van EMB, bijlage 2, derde kolom).

Extramurale zorg vindt plaats via indicatie op onderdelen AWBZ (in uren). Financiering van zorg en ondersteuning van thuiswonende personen met EMB loopt via aanspraken op AWBZ-functies (persoonlijke verzorging, begeleiding dag, behandeling, etc.) en is dus een optelsom. Als je op die manier boven een bepaald bedrag uitkomt, dan wordt je ook als thuiswonende in een ZZP-categorie ingedeeld.

Voor veel ouders/verwanten van kinderen met EMB is het hebben van eigen regie in de financiering en organisatie van de zorg en ondersteuning doorgaans van belang. Vaak vindt men bij aanbieders niet de geschikte specifieke zorg voor hun kind, wat mede reden is om de zorg, met behulp van PGB, zelf te organiseren.

Er is voor mensen met EMB, anders dan voor personen met LVG of SGLVG, geen aparte indicatiestelling, waardoor zij ook geen aparte aandacht krijgen vanuit de inhoud van het zorgbeleid. De aandacht loopt vooral via huisvesting, de planning van capaciteit en (nieuw)bouw. Bijvoorbeeld via de vraag hoe groot een KDC moet zijn.

Zorgkantoren en Nza vragen vanwege dit laatste om informatie over aantallen personen met EMB. Ook in verband met toekenning van innovatiegelden is inzicht in aantallen nodig. En voor aanspraken voor AWBZ, zodat men weet welk bedrag gereserveerd moet worden.

Behoefte aan data:

- » Om inzicht te verkrijgen in het kostenvolume van de zorg en ondersteuning aan mensen met EMB is het nodig te weten wat de verdeling van deze groep is over de ZZP-categorieën (ZZP-5, ZZP-5 + TEZ, ZZP-6, ZZP-7).
- » Kennis over aantallen personen met EMB is nodig in verband met planning van capaciteit en nieuwbouw.
- » In verband met regelingen voor de financiering van zorg en ondersteuning voor thuiswonende mensen met EMB is het nodig om te weten om hoeveel personen het gaat, wat hun dagactiviteiten zijn en van hoeveel personen zorg en ondersteuning worden gefinancierd met behulp van een PGB.

Nieuwe ontwikkelingen

Mede door de onzichtbaarheid en ongrijpbaarheid van mensen met EMB in de ZZP-systematiek wordt overwogen om ZZP-8 in te stellen, speciaal voor mensen met EMB.

Want het ZZP systeem valt negatief voor deze mensen uit doordat de meeste in ZZP-5 vallen terwijl de zorg hogere kosten vereist dan via ZZP-5 worden vergoed.

Behoeftte aan data:

- » In verband met het maken van de categorie ZZP-8 is het gewenst te weten hoeveel personen met EMB er zijn.

2.6 Ontwikkelingen rond zorg en onderwijs

Algemene ontwikkelingen

Kinderen met EMB in de leeftijd 0-4 jaar worden vooral gevonden in reguliere kinderdagverblijven, medisch kinderdagverblijven, therapeutische peutergroepen (revalidatiecentra) en verpleegkundige dagverblijven. Een totaaloverzicht van de participatie in deze verblijfplaatsen ontbreekt. Een deel van de personen brengt de dag thuis door, al dan niet in combinatie met door ouders zelf georganiseerde dagbesteding; deze groep is nergens geregistreerd.

Kinderen met EMB vanaf 5 jaar treffen we aan op onder andere kinderdagcentra, ZML scholen, Tytyl en Mytyl scholen, REC 4 scholen (psychische problematiek, kan ook verstandelijke beperking tussenzitten), revalidatie (verbeteren van fysieke problematiek waardoor ander perspectief bij persoon met verstandelijke beperking) en logeerhuizen.

De verhouding tussen zorg en onderwijs is het afgelopen decennium een vast thema in ons land geworden. In zijn advies aan VGN en WEC-Raad over de problematiek hieromtrent geeft Van Veen (2009) een beschrijving van de huidige ontwikkelingen. Omdat deze ontwikkelingen een belangrijke context vormen voor de behoefte aan data over kinderen met EMB, geven we deze beschrijving hieronder weer.

Kinderen met EMB werden van oudsher vooral opgevangen in Kinderdagcentra (KDC's). In een aantal samenwerkingsprojecten, de zogenaamde 'Koplopertrajecten' is de verruimde toelating tot het speciaal onderwijs van kinderen die gebruikmaken of gebruikmaakten van de voorzieningen van KDC's, uitgetoet. Er ontstonden samenwerkingsvormen tussen het speciaal onderwijs en KDC's en er zijn diverse begeleidingsarrangementen uitgetest. Scholen/afdelingen voor meervoudig gehandicapt (MG) en ZMLK, die deelnamen aan een samenwerkingsproject met een kinderdagcentrum, kregen de mogelijkheid zeer laag functionerende, verstandelijk gehandicapte kinderen met een ontwikkelingsperspectief tot 24 maanden toe te laten in een onderwijszorgtraject. In 2006 is, met een beschikking van het ministerie van OCW, de mogelijkheid om MG-leerlingen toe te laten geopend voor alle scholen/afdelingen voor MG en voor ZMLK-scholen.

In feite bestaat er voor toelating geen 'ondergrens' meer, waardoor er onderwijsmogelijkheden zijn ontstaan voor kinderen die tot voor kort hiervoor niet in aanmerking kwamen. Formeel betekent dit dat ook de leerplicht voor deze groep kinderen is aangepast en in principe alle kinderen naar school moeten, tenzij de leerplichtambtenaar hiertoe een ontheffing verleent.

Evaluatieonderzoek laat zien, aldus Van Veen, dat de beoogde samenwerking tussen KDC's en (V)SO- scholen in de regio's niet overal van de grond is gekomen en dat de generieke leerplicht voor deze kinderen niet overal wordt gerealiseerd. Ook werd duidelijk dat voor de naar schatting 5300 kinderen die verbonden zijn aan KDC's de samenwerking tussen KDC- en cluster 3-scholen vooral betrekking heeft op de overdracht van kinderen die daar volgens het KDC voor in aanmerking komen. De kinderen die dat aan kunnen, gaan tussen de vier en zes jaar naar het (speciaal) onderwijs. De centra zien een doorzettende trend om samen te werken met het onderwijs c.q. het aanbod te integreren en zoveel mogelijk te doen aan de ontwikkeling van het kind. Volgens de KDC's is het moeilijk om onderscheid te maken tussen zorg, (zinnvolle) dagbesteding en onderwijs. De schatting is dat 20% of minder van de tijd

onderwijs is. Toch zal er een groep blijvend zijn aangewezen op de KDC's, omdat het onderwijs onvoldoende zorg kan bieden. Als een KDC in een gebouw met een school zit, of naast een school staat, zijn de uitwisseling en samenwerking gemakkelijker te organiseren. De KDC's willen meewerken aan plannen rond de brede school, omdat zij daarin de beste mogelijkheid zien voor integratie. Gezamenlijke huisvesting van onderwijs en KDC is daarbij wenselijk.

De indruk bestaat dat een aanzienlijke groep jeugdigen uit de doelgroep leerlingen met EMB geen toegang heeft tot het onderwijs, terwijl het de bedoeling is van de wetgever/overheid dat het maatschappelijke recht op onderwijs via de leerplicht voor alle jeugdigen geldt. Men schat dat tussen de 50 en 75% van de leerplichtige jeugdigen onderwijs genieten. Het is moeilijk duidelijkheid te krijgen over de stand van zaken op dit punt. Extra inspanningen zijn nodig om de beoogde situatie te realiseren. In sommige regio's constateert men dat bij het bereiken van de VSO-leeftijd leerplichtige leerlingen (wederom) verblijven in het KDC, zonder onderwijs.

Behoeftte aan data:

- » Om meer zicht te krijgen op de omvang en locatie van kinderen met EMB tussen 0 en 4 jaar, is het nodig te beschikken over een overzicht van de dagverblijfplaatsen van deze kinderen.
- » Met betrekking tot de groep 4-12 jarigen is er behoefte aan meer precieze informatie over de participatie in het onderwijs: welke kinderen volgen, vanuit welke woon/verblijfsituatie, op welke plek onderwijs?

Nieuwe ontwikkelingen

De hiervoor geschetste ontwikkeling van het afgelopen decennium is uitgemond in het beleid rondom 'passend onderwijs'. Dit laatste houdt in: (1) alle scholen moeten alle leerlingen opnemen, (2) alle leerlingen moeten een plan hebben.

Uitgangspunt van passend onderwijs is dat iedereen vanaf de ontwikkelingsleeftijd van twee maanden recht op onderwijs heeft. Boven de leeftijd van vier jaar is het kinderdagverblijf aanvullend, want men zit dan in het onderwijs. Het kinderdagverblijf heeft dan alleen nog een behandelende functie, zo is de bedoeling.

Het beleid is dus: alle kinderen met vijf jaar naar school. Aan scholen is meer geld gegeven om passend onderwijs te realiseren. Er zijn leerlijnen ZML voor passend onderwijs ontwikkeld. Door de sectororganisaties wordt thans een referentiekader passend onderwijs ontwikkeld; toewijzing van onderwijsondersteuning maakt deel uit van dit kader. Bij de toewijzing van extra onderwijsondersteuning aan leerlingen kan de ICF (International Classification of Functioning) worden gebruikt (OCW, 2010).

Overigens worden de mogelijkheden van het speciaal onderwijs voor kinderen met EMB beïnvloed door de pakketmaatregelen AWBZ (Van Veen, 2009). De toegang tot de functie begeleiding blijft voor deze groep kinderen weliswaar bestaan, maar de omvang wordt flink beperkt. Het doel van de functie begeleiding in het onderwijs is sinds 1 januari 2009 beperkt tot bovenmatig toezicht. Daarnaast is nieuw dat ouders zelf mogen kiezen waar ze die begeleiding inzetten: in de thuissituatie of op school. Gezien de beperking in de omvang van de nieuwe functie begeleiding kiezen veel ouders voor inzet in de thuissituatie en wordt het onderwijs geconfronteerd met een flinke teruggang in uren begeleiding vanuit AWBZ middelen. Volgens de WEC-Raad en de VGN is dit een onterecht effect dat moet worden rechtgetrokken.

'Inzet van dit alles moet zijn om het maatschappelijke recht op onderwijs en zorg ook voor kinderen en jongeren met EMB te kunnen waarborgen en scholen in staat te stellen de benodigde passende (speciale) onderwijszorg te kunnen bieden. In de praktijk blijken, voor een aanzienlijke groep leerplichtige jeugdigen, de voorwaarden hiertoe niet toereikend te zijn. De verdere ontwikkeling, toepassing en opschaling van passende methodieken waarbij het speciaal onderwijs en KDC's samenwerken ten behoeve van

onderwijs- en zorgarrangementen voor de groep leerlingen met ernstige meervoudige beperkingen komt mede daardoor moeilijk van de grond.'

Een voorbeeld van hoe passend onderwijs in de praktijk kan worden ingericht, treffen we aan bij 's Heeren Loo (zie kader).

Passend onderwijs bij 's Heeren Loo

's Heeren Loo (regio Bommelerwaard) is met het ZML-onderwijs school/zorg arrangementen overeengekomen. Ondersteuning hierin wordt verkregen door zorgaanbieder Siza, op wiens terrein de ZML school staat en die een onderwijsspecialist heeft, alsmede expertise op het gebied van revalidatie. Zo'n arrangement is bijvoorbeeld: 2,5 dag school en 2,5 dag zorg, door elkaar lopend. Tenminste 2,5 dag school is nodig om als leerling ingeschreven te zijn. De plannen van de leerlingen sluiten aan bij de leerlijnen ZML en zijn gekoppeld aan de methodiek Op Eigen Benen en het instrument INVRA (observatielijst INventarisatie Van Redzaamheids Aspecten). Bij zeer ernstig verstandelijk beperkte kinderen wordt aansluiting gezocht bij de methode 'Ervaar het maar'.

In Tiel bouwt 's Heeren Loo nu samen met het onderwijs een nieuwe school (ZML + groepen van het kinderdagverblijf). Twee groepen KDV worden daar gestationeerd zodat een glijdende overgang van KDV naar school mogelijk is. Men is bezig het gehele KDV op te splitsen naar scholen, waarbij verdeling plaatsvindt op basis van nabijheid en zorg. Ook in Druten wordt intensieve schoolondersteuning geboden.

Kinderen die op de voorziening van 's Heeren Loo wonen, gaan ook naar school, eventueel met capaciteit verpleegkunde en verzorging en begeleiding in de klas. Daar is niet veel geld voor want de ontwikkelingscomponent zit niet in de betreffende ZZP-categorie. Van de 160 kinderen met een verblijfplaats, zijn er vier die niet naar school gaan en een eigen dagprogramma op het woongerrein hebben.

Vanuit de casus van 's Heeren Loo wordt ook licht geworpen op de behoefte aan informatie die aanvullend kan zijn op die welke betrekking heeft op deelname aan en locatie van onderwijs, te weten informatie over diagnostiek en behandeling. Als je kinderen vroeg meeneemt in screening (op communicatie bijvoorbeeld), kun je de ontwikkelingscapaciteiten verhogen. Dit roept vragen op als: welke vroegdiagnostiek is er, wat is de relatie tussen preventie en handicaps? Nog breder is informatie interessant over tijdsbesteding (verzorging en leren), leermogelijkheden, activiteiten, vaardigheden en genomen ontwikkelingsstappen (bijvoorbeeld via de INVRA, zie kader).

Behoeftte aan data:

- » Gewenst wordt informatie over de samenstelling van de groep kinderen met EMB die via passend onderwijs binnenstroomt: om hoeveel kinderen gaat het, wat is de verdeling naar leeftijd en geslacht, zijn er regionale verschillen? Probleem is dat in de huidige statistieken wel een verdeling naar leeftijd voorkomt, maar dat de data betrekking hebben op meervoudig gehandicapte personen, wat een bredere groep is dan personen met EMB.
- » Er is bredere informatie nodig over deze groep kinderen, zoals over diagnostiek en (vroeg)behandeling, tijdsbesteding, activiteiten en genomen ontwikkelingsstappen.

2.7 Benodigde informatie als gevolg van ontwikkelingen

In deze paragraaf vatten we de in de vorige paragrafen genoemde wensen voor informatie over personen met EMB samen. Het algemene beeld is dat volgens de geïnterviewde personen en schriftelijke bronnen diverse ontwikkelingen aanleiding geven tot een behoefte aan kwantitatieve informatie op het niveau van de totale groep.

Deze wensen kunnen in vier categorieën worden ondergebracht:

1. Informatie over de ontwikkeling van het totale aantal mensen met EMB over de jaren heen. Overheid, brancheorganisatie, NZa en zorgkantoren zijn hierin geïnteresseerd. De redenen zijn van economische aard (planning van volume van zorg, capaciteit, nieuwbouw, beheersing van kosten) en van inhoudelijke aard (kennis over effecten van bijvoorbeeld medische ontwikkelingen).
2. Informatie over de samenstelling van de groep mensen met EMB naar allerlei afzonderlijke variabelen (geslacht, leeftijd, woonsituatie, etc.). In tabel 1 is van deze variabelen een overzicht gemaakt, waarbij tevens is aangegeven in het belang van welke partij(en) het verzamelen van de betreffende informatie is en waarom.
3. Informatie over de samenstelling van de groep mensen met EMB naar combinaties van variabelen. Brancheorganisatie en overheid zijn bijvoorbeeld geïnteresseerd in de samenstelling van de groep naar woon- en verblijfsituatie in combinatie met dagactiviteiten, en daarbinnen naar leeftijdsgroepen. Achterliggende reden is het kunnen voeren van specifiek beleid rond volledigheid van zorg (mensen mogen niet uit de boot vallen) en passend onderwijs (welke kinderen in de groep 4-12 jarigen volgen, vanuit welke woon/verblijfsituatie, op welke plek onderwijs).
4. Informatie over andere kenmerken van mensen met EMB, bijvoorbeeld rondom diagnostiek, behandeling, activiteiten, resultaten van interventies, deelname aan de samenleving, etc. Of, waar het kinderen betreft, bredere informatie over hun ontwikkeling.

Tabel 1: Variabelen waarover de verdeling van de groep personen met EMB wordt gewenst, belanghebbenden en de redenen

<i>Variabele</i>	<i>Belanghebbende</i>	<i>Waarom deze informatie (achterliggende ontwikkeling of thema)?</i>
1. Etniciteit.	Brancheorganisatie, zorgaanbieders.	Cijfers over het vóórkomen van personen met EMB binnen de populatie allochtonen zijn nodig: <ul style="list-style-type: none"> • om hen te kunnen bereiken (vindplaatsen); • om obstakels voor zorg en ondersteuning in beeld te brengen en te kunnen verwijderen.
2. Zorgaanbieders die aan mensen met EMB diensten leveren (i.h.b. dagbesteding en woonvoorzieningen).	Zorgaanbieders, brancheorganisatie.	Zorgaanbieders: <ul style="list-style-type: none"> • kennis over eigen marktpositie, op basis waarvan men beleid kan maken; • afstemming en samenwerking met collega-aanbieders. Brancheorganisatie: beschikken over basisinformatie over lidinstellingen.
3. Geografisch (steden, regio's).	Zorgaanbieders.	Kennis over eigen marktpositie, op basis waarvan men beleid kan maken.
4. Leeftijd (categorieën: 0-4, 5-12, 12-18, >18).	Zorgaanbieders, onderwijsveld.	Zorgaanbieders: hebben te maken met transitie en willen informatie over jaarlijkse cohorten. Onderwijsveld: verkrijgen van informatie ten behoeve van ontwikkeling van capaciteit, curricula en zorg (passend onderwijs).
5. Woon-/verblijfsituatie (categorieën: in zorginstelling, kleinschalig wonen/ouderinitiatief, thuis).	Zorgaanbieders, brancheorganisatie.	Verkrijgen van zowel totaalbeeld als specifieke kennis (bijvoorbeeld over de omvang van kleinschalig wonen/ouderinitiatieven en groep thuiswonend).
6. Bekostigingsvariabelen: <ul style="list-style-type: none"> • ZZP (intramuraal). 	Overheid, branche-	<ul style="list-style-type: none"> • Verkrijgen van inzicht in het kostenvolume van de zorg en ondersteuning en van kennis over hoeveel personen

<ul style="list-style-type: none"> • Van toepassing zijnde functies AWBZ (extramuraal). • Aanwezigheid PGB. 	organisatie, NZa, zorgkantoren.	<ul style="list-style-type: none"> • in ZZP-8 zullen komen. • In verband met (nieuwe) regelingen voor de financiering van zorg en ondersteuning voor thuiswonende mensen met EMB is het nodig om te weten van hoeveel personen zorg en ondersteuning worden gefinancierd met behulp van een PGB.
7. Dagactiviteiten (dagcentra, dagbesteding, onderwijs, geen)	Overheid, brancheorganisatie, zorgaanbieders, onderwijsveld.	<ul style="list-style-type: none"> • Verkrijgen van zowel totaalbeeld van dagactiviteiten en locaties daarvan als van specifieke kennis, bijvoorbeeld over de groep 4-12: welke kinderen volgen, vanuit welke woon- en verblijfsituatie, onderwijs? • In verband met (nieuwe) regelingen voor de financiering van zorg en ondersteuning voor thuiswonende mensen met EMB is het nodig om te weten om hoeveel personen het gaat en wat hun dagactiviteiten zijn.

3. BESCHIKBARE INFORMATIE OVER AANTALLEN MENSEN MET EMB

3.1 Data over mensen met EMB

Algemene bevindingen

We kunnen als het gaat om beschikbare informatie over aantallen mensen met EMB onderscheid maken tussen data op mesoniveau (binnen de zorginstelling) en die op macroniveau (landelijk). Op mesoniveau zijn logischerwijs veel data beschikbaar, gerelateerd aan de reguliere administratie van de organisaties. Veel instellingen hebben de groep cliënten met EMB als zodanig gedefinieerd en intern geregistreerd. Voor zover door de instelling openbaar gemaakt, kunnen data over deze groep via websites en jaaroverzichten worden geraadpleegd.

De situatie met betrekking tot landelijke cijfers is anders. Ervaringen bij andere doelgroepen laten zien dat kennis over aantallen personen met een beperking, veelal uitgesplitst naar variabelen als geslacht, leeftijd en niveau van functioneren, op twee manieren worden verkregen: uit incidenteel onderzoek en uit statistieken die zijn ontleend aan data over bekostiging.

Juist bij personen met EMB is van laatstgenoemde soort data geen sprake omdat deze groep vanuit registraties over bekostiging van zorg en ondersteuning niet of nauwelijks in beeld gebracht kan worden. Personen met EMB zijn niet uit administraties van bijvoorbeeld CIZ en NZa te lichten omdat zij daarin niet als afgebakende groep voorkomen. Zij zijn, zoals in het vorige hoofdstuk al werd aangegeven, verspreid over verschillende categorieën van ZZP's (intramuraal) en diverse functiecategorieën van AWBZ (extramuraal); binnen alle categorieën komen ook andere groepen cliënten voor. Zo was het totale aantal cliënten in ZZP-5 in 2008 bijna 10.000 (zie tabel 2); slechts een gedeelte daarvan betreft personen met EMB.

Tabel 2: Verdeling van aantallen personen met een verstandelijke beperking over ZZP-categorieën (NZa, 2008).

<i>Categorieën ZZP</i>	<i>Aantallen personen</i>
1 VG	1.550
2 VG	2.496
3 VG	6.264
4 VG	5.858
5 VG	9.768
6 VG	6.743
7 VG	4.974
Totaal	37.653

Afzonderlijke onderzoeken welke cijfers leveren over aantallen personen met EMB zijn er wel, zij het dat zij niet van recente datum zijn. Wij noemen de volgende.

Onderzoek IGZ

In 2000 voerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudige complexe handicaps (IGZ, 2000). In dat

onderzoek werd in de doelgroep een onderscheid gemaakt tussen leeftijdsgroepen: kinderen 0-4 jaar, kinderen 5-12 jaar, jongeren 13-18 jaar en personen ouder dan 18 jaar. Dat leverde de volgende cijfers op (zie tabel 3): in totaal telde men in de zorginstellingen 4716 cliënten met EMB, waarvan 2016 beneden 18 jaar. Het betrof hier overigens uitsluitend intramurale zorg.

Tabel 3: Aantal cliënten met EMB in zorginstellingen, naar leeftijdscategorie (IGZ, 2000)

Leeftijdscategorie	Vindplaats		Totaal
	KDC's	Instellingen	
0-4 jaar	273	47	320
5-11 jaar	744	263	1007
12-18 jaar	319	370	689
Totaal aantal kinderen	1336	680	2016
>18 jaar	-	2700	2700
Totaal	1336	3380	4716

Onderzoek Schroyen Lantman

Het meest recent uitgevoerde prevalentie onderzoek naar mensen met een beperking is dat van Schroyen Lantman uit 2002. Ook in dit onderzoek beperken de cijfers zich tot cliënten woonachtig in instellingen (intramuraal). Bovendien werden mensen met EMB niet als zodanig onderscheiden, zij zijn genesteld in de groepen mensen met een 'ernstige' en 'diepe' verstandelijke beperking. In de schatting van Schroyen Lantman bestonden laatstgenoemde groepen in totaal uit ruim 22.000 personen (zie tabel 4). Voor de groep thuiswonenden kon geen extrapolatie naar mate van beperking worden uitgevoerd, omdat van 90% van de in het onderzoek betrokken personen géén mate van beperking bekend was.

Tabel 4: De groep ondersteund wonen in Nederland naar mate van beperking (Schroyen Lantman, 2002)

Leeftijd in jaren	Mate van verstandelijke beperking						Totaal	
	Zeer licht	Licht	Matig	Ernstig	Diep	Onbekend		
0-19	140	2.620	1.138	827	816	1.138	6679	12,6
20-34	430	2.620	2.341	2.298	1.954	827	10.470	19,7
35-49	579	3.705	4.607	5.841	3.458	1.332	19.522	36,7
50-69	290	3.017	3.522	4.263	1.675	1.267	14.034	26,4
70 en ouder	21	601	612	914	118	182	2448	4,6
Totaal	1.460	12.563	12.220	14.143	8.021	4.746	53.153	-
	2,7	23,6	23,0	26,6	15,1	8,9	-	100

Overige schattingen

Andere schattingen van de totale populatie van personen met EMB treffen we aan in de volgende bronnen:

- De studie van de Gezondheidsraad (1999) over de dagbesteding van mensen met een ernstige meervoudige handicap: ongeveer 8600 personen.
- Het Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met ernstige meervoudige

beperkingen (VGN, 2009). Hierin wordt, onder verwijzing naar publicaties van Vlaskamp in 2005, gesproken van schattingen die uiteenlopen van 6.000 tot 10.000 personen, van wie 4.000 tot 6.000 kinderen.

- De website van het Platform EMG: 'Geschat wordt dat er 10.000 tot 12.000 EMG mensen in Nederland leven. Ongeveer 1.300 van hen wonen thuis, bij hun ouders, 8.200 leven in een zorgvoorziening. De overigen gebruiken een andere woonvorm, meestal een wooninitiatief.' Als bron wordt verwezen naar Vlaskamp (2002).

Het Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009 (Van der Kwartel, 2010) beperkt zich, geheel in het verlengde van het onderscheid dat in de huidige bekostigingssystematiek wordt gemaakt, tot het uitsplitsen van cliëntencijfers naar de deelsectoren VG, VG-SGLVG, VG+, LG en ZG. Cliënten met EMB worden niet als een aparte deelsector beschouwd maar zijn ook hier 'verborgen' in de andere deelsectoren.

Tenslotte maken we melding van onderzoek dat recent in België naar aantallen personen met EMB werd uitgevoerd (in feite twee onderzoeken, naar kinderen en jongeren met EMB en naar volwassenen met EMB; zie kader). Voor de aantallen personen met EMB die deze onderzoeken opleverden, verwijzen we naar de betreffende rapportages.

In beide onderzoeken werd overigens ook gevraagd naar tal van kenmerken van deze personen, vergelijkbaar met de door ons genoemde categorie 4 in paragraaf 2.7: motorische mogelijkheden, adaptieve vaardigheden, sensorische beperkingen, medische problemen, probleemgedrag, activiteiten, deelname aan het onderwijs (bij kinderen en jongeren) en het gebruik van andere zorgvormen.

Onderzoek in België

De idee voor het inventarisatieonderzoek kwam er vanuit de zgn. Delta-werkgroep. Deze werkgroep werd in 2005 in het leven geroepen om zich te buigen over het recht op onderwijs van kinderen en jongeren met ernstige meervoudige beperkingen en daarover het beleid te adviseren. In de werkgroep waren zowel de onderwijs- als de welzijnssector vertegenwoordigd, omdat men ervan uit gaat dat beide sectoren zullen moeten samenwerken om voor deze kinderen/jongeren een goed aanbod te kunnen realiseren.

Tot dusver waren er in België nauwelijks tot geen cijfers beschikbaar over de groep van kinderen en jongeren met ernstige beperkingen. De werkgroep stelde zich dan ook, zoals velen betrokken bij deze doelgroep, vragen over de omvang van deze groep, de settings van waaruit zij begeleid worden, de aard van het ondersteuningsaanbod en de daarbij ervaren knelpunten. Om deze vragen te beantwoorden, werd een inventarisatieonderzoek opgezet.

Het eerste deel werd eind juli 2007 afgerond en spitste zich toe op de registratie van het aantal kinderen en jongeren uit deze doelgroep in Vlaanderen en de settings van waaruit zij begeleid worden. In februari 2008 werd het tweede onderzoeksluik afgewerkt, waarin met een striktere doelgroepomschrijving nogmaals een telling werd uitgevoerd en daarnaast de kenmerken van de kinderen/jongeren met ernstige meervoudige beperkingen, de aard van het ondersteuningsaanbod vanuit scholen/voorzieningen, alsook de knelpunten die bij de realisatie van dat aanbod ervaren worden, in kaart werden gebracht (Maes e.a. 2008). Later werd ook een inventarisatie onder volwassenen met ernstig meervoudige beperkingen uitgevoerd (Maes e.a., 2009).

3.2 Data over de groep mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen

Ook over de totale groep van mensen met een verstandelijke beperking zijn in de loop der jaren schattingen gedaan. In eerder genoemd onderzoek van Schrojenstein-Lantman (2002) is de mate van beperking voor de groep ondersteund wonen geëxtrapoleerd naar Nederland (zie tabel 3). Het resultaat (53.153 mensen met een verstandelijke beperking wonend in zorginstellingen) kwam nagenoeg overeen met de toenmalige schatting uit de

landelijke referentietabellen. Deze laatste kwam uit op 52.300 mensen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van enige vorm van ondersteund wonen.

Van belang is daarnaast het recent uitgevoerde onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP, 2010), niet omdat er data over mensen met EMB worden gepresenteerd - dat gebeurt niet - maar omdat ontwikkelingen worden geschetst over de groei van de populatie mensen met een verstandelijke beperking die ook gelden en/of van invloed zijn op de ontwikkeling van de aantallen mensen met EMB. De belangrijkste bevindingen hebben we in onderstaand kader ondergebracht.

Onderzoek SCP

Op 10 maart 2010 heeft het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) het rapport *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* uitgebracht.

Het rapport geeft aan dat de vraag naar gehandicaptenzorg het laatste decennium aanzienlijk is toegenomen. De ontwikkelingen die het SCP in dit rapport schetst zijn, evenals de verklaringen die het aandraagt, in lijn met de ontwikkelingen en verklaringen die ook in het Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009 worden genoemd.

Belangrijkste ontwikkelingen:

- Het aantal personen dat AWBZ- zorg voor verstandelijk gehandicapten vraagt, nam tussen 1998 en 2008 toe van 63.000 tot 147.000. Dat is een gemiddelde jaarlijkse groei van 9% terwijl de Nederlandse bevolking slechts met 0,5% per jaar groeide. Onder jongeren is de vraag meer dan verdrievoudigd, bij volwassenen (23+) is sprake van een verdubbeling.
- Alle vormen van zorg zijn fors toegenomen, maar de vraag naar begeleiding (individueel of in groepsverband) is verreweg het snelst gestegen (individuele begeleiding 20% per jaar). Ook langdurig verblijf groeide snel met gemiddeld 5% per jaar. De helft van de personen met een indicatie voor zorg voor verstandelijk gehandicapten vraagt in 2008 langdurig verblijf. De vraag naar dagbesteding zonder verblijf groeide met gemiddeld 9% per jaar.
- Het aantal verstandelijk gehandicapten zelf, dus los van hun zorgvraag, is de afgelopen jaren niet veel sneller gegroeid dan de totale bevolking. Wel hebben ernstig verstandelijk gehandicapten nu een hogere levensverwachting van voorheen.
- Vooral jongeren tot 23 jaar vroegen vaker zorg voor verstandelijk gehandicapten (VG-zorg) aan. Tussen 1998 en 2008 nam hun aantal toe van 19.000 tot 65.000. In 2008 waren jeugdigen verantwoordelijk voor bijna de helft van de vraag, terwijl zij een kwart van de bevolking uitmaken. Het aantal 23-plussers verdubbelde in deze periode en groeide van 43.000 tot 82.000. De toename van de vraag naar zorg onder jeugdigen doet zich ook voor bij andere voorzieningen, zoals de jeugdzorg, de geestelijke gezondheidszorg, het speciaal onderwijs en de leerling-gebonden financiering voor kinderen in het reguliere onderwijs.

Komen er steeds meer verstandelijk gehandicapten? Met de op dit moment beschikbare gegevens is het niet mogelijk aan te geven hoe het aantal verstandelijk gehandicapten in Nederland zich heeft ontwikkeld. Er zijn geen aanwijzingen dat het aantal geboortes van kinderen met een verstandelijke handicap is toegenomen. Wel zijn er aanwijzingen dat de groep ernstig gehandicapten (IQ lager dan 50) enigszins groeit, omdat hun levensverwachting sterk verbeterd is. Verder is er sprake van een belangrijke ontwikkeling onder de groep zwakbegaafden (IQ tussen 70 en 85). Zij kunnen VG- zorg vragen wanneer er sprake is van bijkomende problematiek. Omdat de groep zwakbegaafden met 2,2 miljoen personen groot is, kan een lichte stijging van het percentage personen met problemen in deze groep al snel tot veel extra vraag naar zorg leiden.

De groei in de vraag naar zorg wordt veroorzaakt door een samenspel van factoren, zoals de toelating van mensen met lichtere verstandelijke handicaps tot de zorg, de uitbreiding van de AWBZ zorg, verbetering van de diagnostiek op het terrein van bijkomende problematiek zoals (lichte vormen van) autisme en ADHD en de hogere eisen die de maatschappij aan het functioneren van burgers stelt. Het SCP verklaart de groeiende vraag onder jongeren als een bedoeld effect van het beleid om door verbetering van de kwaliteit en een meer divers aanbod van zorg cliënten beter te bedienen.

(Ontleend aan Nieuwsbrief Platform EMG, april 2010)

4. SUGGESTIES VOOR VERDERE INFORMATIEVERZAMELING

In de voorafgaande twee hoofdstukken zijn we nagegaan wat voor behoeften er, vanuit waargenomen ontwikkelingen en beleidsdoelen, zijn ten aanzien van informatie over aantallen mensen met EMB. We hebben hiertoe een aantal personen geïnterviewd en schriftelijke bronnen geraadpleegd. Vervolgens hebben we de beschikbaarheid van de gewenste informatie onderzocht.

De bevindingen leiden tot de volgende conclusies.

Voor de **vraagkant** van de informatie geldt:

- Er is veel behoefte aan informatie over de doelgroep, welke is gerelateerd aan ontwikkelingen die nu en in de toekomst worden voorzien. Het gaat vooral om informatie op macroniveau (landelijk). Kwantitatief is deze groep nog erg onzichtbaar, zo lijkt het.
- Specifiek doen zich vier categorieën van informatie voor waaraan behoefte is (zie voor een meer gedetailleerde beschrijving par. 2.7):
 - (1) Informatie over de ontwikkeling van het totale aantal mensen met EMB over de jaren heen.
 - (2) Informatie over de samenstelling van de groep mensen met EMB naar allerlei afzonderlijke variabelen (geslacht, leeftijd, woonsituatie, etc.).
 - (3) Informatie over de samenstelling van de groep mensen met EMB naar combinaties van deze variabelen.
 - (4) Informatie over andere kenmerken van mensen met EMB, bijvoorbeeld rondom diagnostiek, behandeling, activiteiten, resultaten van interventies, etc.
- De redenen om over deze informatie te beschikken zijn van morele, financiële en inhoudelijke aard.

Voor de **aanbodkant** van de informatie geldt:

- Op macroniveau (landelijk) kan uitsluitend worden beschikt over resultaten van incidenteel onderzoek, namelijk het totale aantal personen met EMB, uitgesplitst naar leeftijdscategorieën. Maar deze cijfers zijn niet recent, zij dateren van bijna tien jaar geleden.
- De afwezigheid van landelijke data is een gevolg van het feit dat mensen met EMB geen zichtbare categorie zijn in de statistieken van de bekostiging van zorg en ondersteuning.
- Informatie welke wel beschikbaar is, bevindt zich vooral binnen zorginstellingen (mesoniveau).

Er is bijgevolg een discrepantie tussen gewenste en beschikbare informatie. Deze discrepantie kan worden opgeheven door meer informatie over de groep mensen met EMB te verzamelen, met andere woorden door een onderzoek uit te (laten) voeren. Voor de hierin te volgen route kunnen de volgende suggesties worden gedaan:

- Maak een draagvlak voor het onderzoek van organisaties die, dit rapport gelezen hebbend, mét het Platform EMG van oordeel zijn dat een dergelijk onderzoek wordt uitgevoerd en ervoor willen zorgen dat dit daadwerkelijk gebeurt.
- Maak, al dan niet samen met deelnemers aan het draagvlak, een prioritering van informatie: welke informatie is het belangrijkste om te verkrijgen? Deze prioritering kan gekoppeld worden aan de in paragraaf 2.2 t/m 2.6 genoemde themagebieden.
- In de te volgen strategie bij de uitvoering van het onderzoek is een belangrijke vraag: sporen we mensen op die we niet in beeld hebben of tellen we degenen die we wel in beeld hebben? Uit het antwoord op deze vraag kan een opzet worden gemaakt van de wijze waarop personen met EMB getraceerd kunnen gaan worden (via zorgaanbieders, pgb-overzichten, ziekenhuizen, dagbestedingcentra, etc.).
- Een belangrijke databron – en wellicht het startpunt van grootschalig onderzoek – kan liggen bij zorgaanbieders; zij hebben op dit moment vermoedelijk de meest

betrouwbare data. Van daaruit kan aggregatie plaatsvinden naar het landelijke niveau.

- De eenheid van dataverzameling dient de individuele persoon met EMB te zijn. Dit is nodig om zgn. bivariate analyses (waarbij variabelen worden gekruist) uit te kunnen voeren. Aan dit type analyses is behoefte (zie categorie 3 onder 'vraagkant' hiervoor).
- Bij verder onderzoek in Nederland kunnen we ons wellicht laten inspireren door het inventarisatieonderzoek naar mensen met EMB in België, naar kinderen (Maes e.a. 2008) en naar volwassenen (Maes e.a., 2009).

GERAADPLEEGDE BRONNEN**A. Geraadpleegde personen**

Centrum voor Indicatie en Zorg (CIZ), servicedesk

A. Dallinga, beleidsmedewerker zorgbeleid en aandachtsfunctionaris EMB, VGN

H. Huizinga, beleidsmedewerker informatiebeleid, VGN

M. van der Meulen, beleidsmedewerker indicatiestelling, VGN

Nederlandse Zorgautoriteit, medewerker informatielijn

M. Nieuwenhuijse, directeur Omega, voorzitter bestuur Platform EMG

G. Schregardus, coördinator Platform EMG

J. Visscher, beleidsmedewerker jeugd, VGN

A. Visserman, regiomanager Kind & Jeugd, 's Heeren Loo Zorggroep

A. Willems, beleidsmedewerker CIZ

B. Geraadpleegde schriftelijke bronnen

CCE, Centrum voor Consultatie en Expertise (2010). *Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB). Vragenlijst, toelichting, scoreformulieren en verantwoording*. Utrecht: CCE UNH.

CCE UNH/OGF, Centrum voor Consultatie en Expertise Utrecht en Noord-Holland/Overijssel, Gelderland en Flevoland (2006). *Bijzondere zorgvragen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)*. Utrecht: CCE UNH.

Dichterbij (2010). *Dünya Dichterbij. Samen werken aan interculturele dienstverlening; een wereld van verschil*. Gennep: Dichterbij.

Gezondheidsraad (1999). *Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap*. Publicatienummer 1999/15. Den Haag: Gezondheidsraad, Commissie Dagbesteding ernstig verstandelijk gehandicapten.

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2000). *Ernstig meervoudig gehandicapt en dán? Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudige complexe handicaps*. Den Haag: IGZ.

Kwartel, A.J.J. van der (2010). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009*. Utrecht: VGN.

Maes, B., Penne, A., De Maeyer, j. & Vandevorst (2008). *Inventarisatieonderzoek: kinderen en jongeren met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven, Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek/Multiplus.

Maes, B., Penne, A., De Maeyer, j. & Vandevorst (2009). *Inventarisatieonderzoek: volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven, Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek/Multiplus.

NZa, Nederlandse Zorgautoriteit (2008). *Elke Dag goed besteed. Onderzoek dagbesteding gehandicaptenzorg*. Utrecht: Nza.

NZa, Nederlandse Zorgautoriteit (2009). *Voortgangsrapportage Invoering ZZP's. Rapportage over de periode 1 januari 2009 - 30 juni 2009*. Utrecht: NZa.

NZa, Nederlandse Zorgautoriteit (2010). *Beleidsregel CA-395 Prestatiebeschrijvingen en tarieven Zorgzwaartepakketten*. Utrecht: NZa.

OCW, Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (2010). *Brief aan de Tweede Kamer met betrekking tot diverse toezeggingen Passend Onderwijs* (d.d. 1 september 2010). Den Haag: Ministerie van OCW.

Platform EMG (2010). Omschrijving van Ernstig Meervoudig Beperkt.
www.emgplatform.nl

Platform VG (2010). *ZZP's in de praktijk, sector gehandicaptenzorg (VG). Cliëntenmonitor langdurige zorg: verkenning naar zorgzwaartepakketten*. Utrecht: Platform VG.

SCP, Sociaal en Cultureel planbureau (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van (2002). *Mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Prevalentie-onderzoek Mensen met een verstandelijke beperking in Nederland*. Maastricht: Universiteit Maastricht, Onderzoeksinstituut ExTra, Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde.

Veen, D. van (2009). *Onderwijs en zorg voor ernstig meervoudig of complex gehandicapte kinderen/jongeren van cluster 3-scholen. Hardnekkige problemen en urgente opdrachten voor de praktijk en het beleid*. Amsterdam/Utrecht: WEC Raad/VGN.

VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2009). EMB. *Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Utrecht: VGN.

Vlaskamp, C. (2002). *Het motief van de reiziger. Verkenningen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Woittiez, I.B. & Ras, M. (2010). Hoe vaak komt een verstandelijke handicap voor? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM.

C. Geraadpleegde digitale bronnen

Platform EMG: www.emgplatform.nl (in het bijzonder Nieuwsbrieven september 2009 – september 2010).

Platform VG: www.platformvgn.nl

Expertisecentrum Multiplus (Katholieke Universiteit Leuven): www.multiplus.be

Expertisecentrum Research Centre on Profound and Multiple Disabilities Groningen: <http://www.rug.nl/pedok/onderzoek/researchpmd/index>

Nationaal Kompas Volksgezondheid: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-handicap/>

BOSK: www.bosk.nl

OVERZICHT VAN DEFINITIES VAN EMB

<i>CCE (2010)</i>	<i>Platform EMG (2010)</i>	<i>Nederlandse zorgautoriteit (Nza, 2010)</i>	<i>Competentieprofiel EMB (VGN, 2009)</i>
<p>Bij EMB is gelijktijdig sprake van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • een ernstige verstandelijke beperking, met een cognitieve leeftijd minder dan twee jaar (waarbij wordt opgemerkt dat deze leeftijd met de bestaande diagnostische instrumenten eigenlijk niet goed te meten is); • een ernstige motorische beperking (niet zonder hulp zichzelf kunnen voortbewegen, veelal ook niet zonder ondersteuning kunnen staan/zitten). <p>Voor beide beperkingen geldt dat zij niet het gevolg zijn van veroudering of NAH (niet aangeboren hersenletsel).</p> <p>Voorts is er veelal sprake van <i>zintuiglijke beperkingen</i> (meer dan 60% is ernstig slechtziend of blind en meer dan 30% is ernstig slechthorend of doof). Ook kenmerkt deze doelgroep zich door het hebben van <i>lichamelijke aandoeningen en ziekten</i> en hierdoor een grote lichamelijke kwetsbaarheid. De risicogebieden zijn vooral: epilepsie, spijsvertering (GORZ, obstipatie), slikproblematiek, longen (verminderde longfunctie, recidiverende infectie), huidproblemen (allergieën, eczeem) en slaapstoornissen. De prevalentie hiervan varieert van 30% tot 65%; voor de epilepsie gaat het om 70 à 80%.</p> <p>Het voorgaande leidt tot <i>een sterk verminderde tot totale afwezige zelfredzaamheid</i> en vooral <i>ernstige beperkingen in de mogelijkheden tot</i></p>	<p>De groep personen met een ernstige meervoudige handicap is moeilijk te beschrijven. Ze hebben een IQ dat lager is dan 25. Een dergelijk IQ is niet te meten met een IQ test. Professionals gebruiken vaak de ontwikkelingsleeftijd als een indicatie. Personen met een ernstige meervoudige handicap hebben een ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden. Zij hebben ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven gedurende de gehele dag.</p>	<p>Van ernstig meervoudige beperkingen is sprake bij een combinatie van twee of meer ernstige beperkingen van verstandelijke, motorische, lichamelijke of zintuiglijke aard. Als gevolg van de ernstige meervoudige beperkingen is zelfstandig voortbewegen niet of nauwelijks mogelijk. Soms kan men incidenteel zelfstandig lopen met ondersteuning en hulpmiddelen (o.a. een rolstoel); de meeste kinderen kunnen slechts liggen of met veel steun zitten. Er is grote fysieke kwetsbaarheid.</p> <p>Als criterium voor deze doelgroep geldt dat daarnaast nog sprake dient te zijn van tenminste vier andere factoren zoals hieronder genoemd.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Zeer ernstige lichamelijke / motorische beperkingen (losstaand van de verstandelijke handicap). 2. Ontwikkelingsleeftijd is maximaal 12 maanden. 3. Gebruik van sondevoeding (PEG sonde). 	<p>Betreft personen die naast ernstige verstandelijke beperkingen – een ontwikkelingsleeftijd tot ongeveer twee jaar - ook ernstige motorische beperkingen hebben, waardoor ze bijvoorbeeld niet zelfstandig of zonder hulpmiddelen kunnen lopen. Ook hebben de meesten van hen ernstige zintuiglijke beperkingen, waarbij ook de prikkelverwerking in de hersenen kan zijn beschadigd.</p> <p>Niet alleen het zien en het horen, maar ook de tast, het evenwichtsgevoel, het houding- en bewegingsgevoel, de reuk en smaak kunnen afwezig zijn of anders functioneren. Zij beschikken meestal niet over een actief of passief taalbegrip. Zij communiceren veelal via lichaamstaal.</p> <p>Zij zijn kwetsbaar en hebben een sterk verhoogd risico op gezondheidsproblemen zoals epilepsie, reflux, slaapstoornissen, slikproblemen en longinfecties. Door het gebruik van medicijnen zijn er ook problemen die worden veroorzaakt door bijwerkingen. Al deze mogelijke beperkingen en</p>

<p><i>communiceren</i>. Hierdoor zijn deze mensen sterk afhankelijk van hun omgeving en doen zij voortdurend een beroep op de omgeving. In de dagelijkse zorg en ondersteuning worden de moeilijkheden op het gebied van de communicatie vaak als het meest centrale element ervaren. Men zou kunnen zeggen dat deze mensen een leven leiden bij de gratie van de ouders/ondersteuners als intermediair; de ouders/ondersteuners moeten telkens achterhalen wat de betrokkene wil of niet wil, belangrijk vindt en niet belangrijk vindt, etc. Tegelijk moeten zij de wereld op een (individueel) aangepast niveau aanreiken: wat kan en wat kan niet, wat is er te beleven, etc.</p> <p>Bij mensen met EMB kan men de beperkingen niet simpel optellen en men kan het ook niet zien als dat de ene beperking het gevolg is van de andere. Er is sprake van een negatieve wisselwerking van de beperkingen en van het feit dat de beperkingen elkaar versterken. Vooral het conflicteren van compensatiemogelijkheden is hierbij het belangrijkste fenomeen. Door deze gegevens ontstaat een nieuw beeld, een geheel eigen bestaanswijze.</p>		<ol style="list-style-type: none"> 4. Epilepsie (niet instelbaar). 5. Organische afwijkingen (ademhalingsproblemen, reflux problematiek). 6. Risico van doorliggen (decubitus). 7. Zeer ernstige zintuiglijke handicap. 8. Noodzaak tot veelvuldige paramedische zorg. 9. Grote fysieke kwetsbaarheid (in de praktijk blijkt een hoge mate van ziekte en verblijf in ziekenhuizen; gemiddeld bereikt van deze doelgroep slechts 50% de leeftijd van 18 jaar). 	<p>stoornissen kunnen variëren in ernst en optreden in verschillende combinaties. Zij verschillen van persoon tot persoon. Deze heterogeniteit is typerend voor de groep personen met ernstige meervoudige beperkingen.</p> <p>Kenmerkend voor deze doelgroep is het gebrek aan compensatiemogelijkheden. De beperkingen die zij ondervinden strekken zich uit over alle gebieden van het menselijk functioneren. Zij hebben als het ware geen sterk gebied wat zij kunnen inzetten bij een tekort op een ander gebied. Dit leidt tot een grote afhankelijkheid van hun omgeving.</p> <p>Mensen met ernstige meervoudige beperkingen hebben ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven gedurende de gehele dag.</p>
---	--	---	---