



Zorg voor licht verstandelijk gehandicapten

Aard en omvang van LVG-zorg

Eindrapport

Een onderzoek in opdracht van het Ministerie van VWS

Drs. M. C. Diepenhorst Drs. M. Hollander

Projectnummer: B3816/B3864

Zoetermeer, 18 mei 2011

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Research voor Beleid. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Research voor Beleid. Research voor Beleid aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.



Inhoudsopgave

Same	envatti	ng	5
1	Aanl	eiding en onderzoeksaanpak	11
	1.1	Zorg voor LVG en komende ontwikkelingen	11
	1.2	Onderzoeksdoel en vragen	12
	1.3	Begripsbepaling	12
	1.4	Opzet van het onderzoek	14
	1.5	Identificeren groep LVG-jeugd	15
	1.6	Identificeren groep LVG-volwassenen	18
2	Omv	ang van geïndiceerde zorg voor LVG-jeugd	21
	2.1	Jongeren met voorkeur voor een LVG-instelling	21
	2.2	Jongeren met voorkeur voor een VG-instelling	21
	2.3	Jongeren met voorkeur voor een overige instelling	22
	2.4	Jongeren met voorkeur voor een pgb	23
	2.5	Cijfers LVG-jeugd samengevat	23
3	Omv	ang van geïndiceerde zorg voor LVG-volwassenen	27
	3.1	Volwassen met voorkeur voor een LVG-instelling	27
	3.2	Volwassenen met voorkeur voor een VG-instelling	27
	3.3	Volwassenen met voorkeur voor een overige instelling	28
	3.4	Volwassenen met voorkeur voor een pgb	29
	3.5	Cijfers LVG-volwassenen samengevat	30
4	Kenr	merken van de geleverde zorg	31
	4.1	Aard van de problematiek	31
	4.2	Zorg vanuit de verschillende functies is met elkaar verweven	33
	4.3	Behandeling	34
	4.4	Begeleiding	37
	4.5	Behandeling en begeleiding	39
	4.6	Verblijf	40
Bijl	age 1	Toelichting op de berekeningen	43





Samenvatting

S1 Achtergrond

In opdracht van het Ministerie van VWS deed Research voor Beleid onderzoek naar de omvang en aard van de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking. In het onderzoek is onderscheid gemaakt tussen zorg voor jeugdigen (t/m 23 jaar) en volwassenen (vanaf 24 jaar), en tevens tussen mensen met een IQ tussen de 50 en de 70, en met een IQ tussen de 70 en de 85. Dit onderscheid is van belang omdat het regeerakkoord VVD-CDA 2010 voorstelt dat AWBZ-aanspraken gewijzigd worden op basis van IQ en leeftijd. De voorgestelde verandering houdt in dat personen met een IQ boven de 70 geen aanspraak meer maken op AWBZ-zorg op basis van een grondslag VG (verstandelijk gehandicapt). Specifiek voor jeugd tot en met 23 jaar wordt voorgesteld dat (onder andere) de AWBZ-zorg die op basis van een licht verstandelijke beperking (IQ 50-85) wordt geleverd, wordt overgeheveld naar gemeenten met het doel versnippering in de zorg voor jeugdigen tegen te gaan.

Het onderzoek heeft in kaart gebracht voor welke AWBZ-functies mensen met een licht verstandelijke beperking zijn geïndiceerd. Hiervoor is gebruik gemaakt van gegevens uit het AZR (AWBZ-brede zorgregistratie) die zijn gecombineerd met kwalitatieve informatie verkregen uit interviews met koepels en zorgaanbieders. Deze combinatie van kwantitatieve met kwalitatieve data was nodig omdat het AZR niet van alle cliënten de IQ-score bevat. De in dit rapport gepresenteerde cijfers zijn dus deels gebaseerd op onderbouwde schattingen en hebben daarom een onzekerheidsmarge.

Behalve op de omvang richtte het onderzoek zich op de aard van de zorg aan mensen met een licht verstandelijke beperking. Een indruk van de aard van de zorg is verkregen uit interviews met koepels en aanbieders van zorg voor (licht) verstandelijk gehandicapten.

De doelgroep LVG: een definitiekwestie

In dit onderzoek is de doelgroep LVG afgebakend als mensen met een AWBZ-indicatie op basis van een grondslag VG met een IQ-score tussen de 50 en de 85. Dit is echter een bredere doelgroep dan wat door het zorgveld als LVG wordt gezien. Het veld doelt met de term LVG-ers of LVG-problematiek op een groep die een laag IQ combineert met gedrags- of psychiatrische problematiek waarvoor behandeling noodzakelijk is. Kenmerkend voor deze groep is verder dat niet te zien is dat het gaat om iemand met een verstandelijk beperking, er zijn geen uiterlijke kenmerken die duiden op een onderliggend syndroom dat de oorzaak is van de verstandelijke beperking.

Het is van belang bij de resultaten van dit onderzoek in het oog te houden dat de onderzoekers een andere definitie hebben gehanteerd van de doelgroep LVG dan in het zorgveld gebruikelijk is.

S2 Omvang van de geïndiceerde zorg

Jongeren

Tabel S1 geeft de geschatte omvang van de geïndiceerde zorg aan jeugdigen met een licht verstandelijke beperking.

Tabel S.1 Geïndiceerde zorg aan LVG-jongeren per type instelling van voorkeur¹

	Begelei- ding	Behandeling	Begeleiding en behan- deling	ZZP VG	ZZP LVG	Overige geïndi- ceerde zorg	Totaal	%
IQ 70-85	5.780	950	1.130	2.160	3.800	920	14.740	39%
LVG-instelling	460	390	500	60	1.900	210	3.520	
VG-instelling	580	150	250	980	560	230	2.750	
Overige instelling	990	400	0	910	1.160	260	3.710	
pgb	3.750	10	380	260	180	220	4.800	
IQ 50-70	10.150	1.060	1.940	4.690	3.390	1.490	22.720	61%
LVG-instelling	400	360	560	110	1.420	260	3.110	
VG-instelling	1.380	230	550	2.290	680	460	5.590	
Overige instelling	1.860	460	150	1.700	1.130	440	5.740	
pgb	6.510	10	680	550	160	330	8.240	
Totaal	15.930	2.010	3.070	6.850	7.190	2.410	37.460	100%
%	43%	5%	8%	18%	19%	6%	100%	

Ongeveer 37.500 jongeren met een VG-indicatie vallen in de doelgroep LVG gezien hun IQ (50-85). Zo'n 61% van deze groep heeft in een IQ tussen de 50 en de 70; 39% een IQ tussen de 70 en de 85. Deze jongeren kunnen bij hun indicatie een voorkeur hebben uitgesproken voor een LVG-instelling (18%), een VG-instelling (22%) of een overige instelling (25%). 35% van de LVG-jongeren heeft een voorkeur voor een pgb (persoonsgebonden budget).

Ruim 40% van de LVG-jongeren heeft alleen een indicatie voor begeleiding. Een veel kleiner deel heeft alleen een indicatie voor behandeling (5%) of behandeling en begeleiding (8%). Een kleine 40% is geïndiceerd voor een ZZP, waarvan ongeveer de helft een ZZP LVG en de andere helft een ZZP VG heeft.

Behandeling noodzakelijk

De 37.500 jongeren uit tabel S1 vertegenwoordigen 60% van alle geïndiceerde jongeren tot 23 jaar met een VG-grondslag. Dit is echter een overschatting van het aantal jongeren waarbij volgens het zorgveld sprake is van LVG-problematiek. Om een betere benadering te kunnen geven van de omvang van die groep, is een selectie gemaakt van jongeren die op

¹ De schattingen in tabel S1 zijn afgerond op tientallen.



behandeling zijn aangewezen, gezien de behandelcomponent in hun indicatie. Op deze manier komen we tot een schatting van zo'n 14.000 jongeren.

Volwassenen

Tabel S2 geeft de geschatte omvang van de geïndiceerde zorg aan volwassenen met een licht verstandelijke beperking.

Tabel S2 Geïndiceerde zorg aan LVG-volwassenen per type instelling van voorkeur¹

	Begeleiding	Behan- deling	Begeleiding en behande- ling	ZZP VG	ZZP LVG	Overige geïnd. zorg	Totaal	%
IQ 70-85	8,3 -12,0*	0,3 - 0,4*	0,3 - 0,5*	7,6 - 13,1*	0,2*	1,3 - 1,4*	18,1- 28,6*	29%-45%
LVG-instelling	70	20	20	20	20	40	190	
VG-instelling	2.280	260	210	6.690	120	810	7,3-13,5*	
Overige instelling	5.920	90	180	3.130	90	830	8.8-12.8	
pgb	1.320	0	20	230	10	80	1,6-2,3*	
IQ 50-70	10,8 - 14,3*	0,2 - 0,3*	0,3 - 0,5*	17,0 - 22,4*	0,1*	5,4 - 6,7*	34,0- 44,7*	55%-71%
LVG-instelling	90	20	30	30	20	20	210	
VG-instelling	2.960	180	180	12.700	130	2.990	16,0- 22,2*	
Overige instelling	7.880	70	210	6.700	120	2.940	15,3-18,9	
pgb	2,320	0	50	640	0	290	2,7-3,4*	
Totaal	22.780	640	880	30.070	510	8.140	63.020	100%
%	36%	1%	1%	48%	1%	13%	100%	

^{*=} in duizendtallen

Ongeveer 63.000 volwassenen met een VG-indicatie behoren tot de doelgroep LVG gezien hun IQ. De meerderheid van hen, 34.000 tot 44.700 (55%-71%), heeft een IQ tussen de 50 en de 70; 18.100 tot 28.600 (29%-45%) heeft een IQ tussen de 70 en de 85. Van deze volwassenen heeft de ruime meerderheid bij de indicatie een voorkeur uitgesproken voor zorg van een VG-instelling of een overige instelling. Slechts een klein deel heeft voorkeur voor een pgb.

Ruim eenderde (36%) van de LVG-volwassenen heeft een indicatie voor begeleiding. Bijna de helft is geïndiceerd voor een ZZP-VG. De LVG-volwassenen zijn vrijwel niet geïndiceerd voor behandeling. Wel is een deel (13%) geïndiceerd voor overige functies (hieronder vallen verzorging en verpleging).

¹ Bij de cijfers over volwassenen zijn marges weergegeven in de totaalkolom omdat, anders dan bij de jeugd, hier sprake is van een grotere onzekerheidsmarge omdat het percentage volwassenen met een in het AZR ombekend IQ groter is. De schattingen in tabel S2 zijn afgerond op tientallen, met uitzondering van de weergegeven marges, die zijn afgrond op duizendtallen. Schuingedrukte cijfers geven het midden aan van de boven- en ondergrens van de berekende marge.

S3 Kenmerken van de zorg

De aard van de problematiek bepaalt de benodigde zorg

De problematiek van mensen met een AWBZ-indicatie op basis van een grondslag VG, met een IQ tussen 50-85, is vaak breder dan alleen een laag IQ. Gedragsproblematiek en psychiatrische problematiek komen veelvuldig voor. De mate van uiting van deze problematiek wordt behalve door het IQ beïnvloed door de sociaal- emotionele ontwikkeling en (het gebrek aan) sociale vaardigheden, de aanwezigheid van structuur en begeleiding in de omgeving. De aard van de problematiek bepaalt de benodigde zorg. Zo zijn mensen met agressie aangewezen op een gedragsregulerende omgeving, of bij depressie op een beschermende omgeving.

Met name mensen met een IQ tussen de 70-85 zijn een kwetsbare groep omdat zij zich, in vergelijking met mensen met een IQ onder de 70, vaak in een minder beschermend netwerk bevinden. Daarbij doet zich specifieke problematiek voor bij de groep met een laag IQ, zonder de uiterlijke kenmerken die soms samen gaan met een verstandelijke beperking. De afwezigheid van uiterlijke kenmerken maakt de kans groter dat zij worden overvraagd en overschat. Ook zou vaker misbruik worden gemaakt van de groep bij wie de verstandelijke beperking niet zichtbaar is, omdat men van hen verwacht dat zij zelf de verantwoordelijkheid kunnen nemen voor hun daden. Zij zouden daarom een verhoogd risico hebben om slachtoffer te worden van misbruik in bijvoorbeeld het 'loverboy' circuit of overgehaald te worden tot criminele praktijken.

Hieronder volgt een beschrijving van de zorg aan cliënten die zijn geïndiceerd voor behandeling, begeleiding, behandeling én begeleiding en een ZZP.

Behandeling

Behandelvormen die aan licht verstandelijk beperkte cliënten worden aangeboden zijn:

- Klachtgerichte behandeling gericht op het aanpakken van onderliggende psychiatrische problematiek, bijvoorbeeld wanneer sprake is van traumagerelateerde problematiek, hechtingsproblematiek, depressie, ADHD of autisme. Behandelmethoden die voorkomen zijn cognitieve gedragstherapie, EMDR¹, psychomotore therapie, creatieve therapie, muziektherapie, speltherapie of medicatie.
- Ontwikkelingsgerichte behandeling gericht op het ontwikkelen en verkrijgen van vaardigheden, zoals egoversterkende behandeling, psycho-educatie, systeemtherapie, en sociale vaardigheidstraining.

Indien licht verstandelijk beperkte cliënten alleen een behandelindicatie hebben, gaat het vaak om een vraag voor observatie en diagnostiek om een goed zorg- en behandelplan op te stellen. Daarna wordt er, volgens de respondenten, veelal alsnog een indicatie voor begeleiding, eventueel in combinatie met behandeling, afgegeven.

Behandeling van licht verstandelijk beperkte cliënten kan plaatsvinden in een orthopedagogisch behandelcentrum (alleen jongeren), een multifunctioneel centrum, een VG-instelling met LVG-toelating of een VG-instelling die de behandeling biedt in samenwerking met een psychiatrische instelling. Het is ook mogelijk dat deze cliënten worden behandeld in de (jeugd)GGZ of jeugdzorg.

¹ EyeMovement Desensitization and Reprocessing.



Behandeling van jeugdigen is meestal een traject dat, in combinatie met begeleiding, meerdere jaren loopt. Bij volwassenen daarentegen gaat het vaak om een tijdelijk interventie van enkele maanden vanwege problematiek die tijdens de begeleiding aan het licht komt. Behandeling wordt meestal gegeven door academisch geschoold personeel of HBO-geschoold personeel onder aansturing van academisch geschoold personeel.

Begeleiding

De begeleiding aan cliënten een licht verstandelijke handicap kan gegeven worden op alle levensdomeinen: wonen, school, werk, administratie, sociale activiteiten, dagbesteding of deelname aan een sportvereniging. Het doel van de begeleiding is te zorgen voor structuur, aansturing en ondersteuning bij het omgaan met (sociale) regels. Bij jeugdigen kan de begeleiding zich ook richten op het gezin en de ouders, met als doel om te leren gaan met een kind met een verstandelijke beperking. Bij volwassenen is het begeleidingsdoel met name gericht op het zo zelfstandig mogelijk leven. Afhankelijk van het IQ en de sociaalemotionele ontwikkeling varieert de begeleiding van meer ondersteunend en op afstand tot meer sturend en overnemend.

Zowel LVG- als VG-instellingen leveren begeleiding. Bij LVG-instellingen gebeurt dit meestal door HBO-geschoold personeel, bij VG-instellingen wordt begeleiding ook aangeboden door MBO-geschoold personeel. Ook vanuit andere sectoren in de hulpverlening kan een licht verstandelijk gehandicapte begeleiding ontvangen, zoals vanuit de (jeugd)GGZ, de jeugdzorg of de gemeente. De geïnterviewde zorgaanbieders verwachten echter dat cliënten met gedragsproblematiek aangewezen zijn op zorg in de (L)VG-sector.

Begeleiding én behandeling

Zoals eerder gemeld zal het meestal zo zijn dat er bij behandeling ook begeleiding plaatsvindt. Een aantal behandeldoelen vraagt zelfs om een gecombineerde aanpak omdat voor het bereiken van het doel het zowel nodig is om vaardigheden aan te leren (met behandeling) als om een weg te vinden in een complexe maatschappij (met begeleiding). Een voorbeeld hiervan is het toeleiden naar werk. Hiervoor zijn zowel (sociale) vaardigheden nodig als begeleiding bij het vinden van passend en geschikt werk.

Geen strikte afbakening tussen functies

Er is niet altijd sprake van een strikte afbakening van de geleverde functies behandeling en begeleiding. In de praktijk komt het voor dat wat door de ene zorgaanbieder onder behandeling wordt geschaard, zoals bijvoorbeeld het aanleren van sociale vaardigheden, door de andere zorgaanbieder begeleiding wordt genoemd. Dit is soms afhankelijk van de scholing van de hulpverlener: zorg van een paramedisch geschoolde hulpverlener wordt eerder onder begeleiding geschaard, zorg van een gedragsdeskundige onder begeleiding. Ook is de zorg vanuit de verschillende functies met elkaar verweven. Zo worden begeleiders gecoacht door gedragstherapeuten en het geleerde in de gedragstherapie wordt tijdens de begeleiding door de begeleiders geoefend.

Verblijf

Specifiek voor verblijfszorg geldt als doel een veilige omgeving voor de cliënt te creëren. Gedurende 24 uur wordt een behandelklimaat gecreëerd waarin in kleine stappen wordt toegewerkt naar sociaal aangepast gedrag. Daarnaast zijn de doelen veelal dezelfde als bij ambulante behandeling.



Voor jeugdigen kunnen er verschillende redenen zijn om een indicatie te krijgen voor een verblijf. De omgeving kan een gevaar zijn voor het kind, bijvoorbeeld bij misbruik of aansporing tot crimineel gedrag. Maar de jongere kan ook een gevaar zijn voor de omgeving, bijvoorbeeld bij agressie. Ook kan het zijn dat de draagkracht van het gezin te laag is om de problematiek aan te kunnen of dat de ouders niet het juiste pedagogische klimaat kunnen bieden.

Een volwassene met een licht verstandelijke handicap is aangewezen op verblijfszorg als deze op een bepaald moment in het leven vastloopt. Oorzaken hiervoor kunnen zijn verlies van een baan of partner waardoor gebrek aan structuur, financieren en het ontstaan van betalingsachterstanden leiden tot (dreigende) uitzetting uit huis. Daarnaast wordt gezien dat mensen met een licht verstandelijke handicap eerder dementeren waardoor de noodzaak van verblijfszorg zich aandient.

VG- en LVG-Instellingen bieden verschillende verblijfsvormen aan zoals grootschalig beschermd wonen, kleinschalig wonen in de wijk, trainingshuizen of huizen die de gezinssituatie zo veel mogelijk nabootsen. De verblijfzorg voor jeugdigen kan geleverd worden door een LVG-instelling of door een VG-instelling met (of soms ook zonder) LVG-toelating. Bij volwassenen vindt de verblijfzorg plaats in VG-instellingen, gezinsvervangende tehuizen of verzorgingshuizen. Tot slot bieden ook Thomashuizen of zorgboerderijen op basis van een pgb verblijfszorg.



1 Aanleiding en onderzoeksaanpak

1.1 Zorg voor LVG en komende ontwikkelingen

De doelgroep Licht verstandelijk gehandicapten (LVG) staat al enige tijd in de belangstelling van beleidsmakers en zorgverleners. Deze doelgroep wordt als volgt afgebakend:

- Personen met een IQ-score tussen 50 en 70, die meestal samengaat met een beperkt leervermogen, beperkte sociale redzaamheid én probleemgedrag; en
- personen met een IQ-score tussen 70 en 85 met ernstige gedragsproblemen èn tekortkomingen in het sociaal aanpassingsvermogen.

In het regeerakkoord VVD-CDA 2010 staat een tweetal belangrijke veranderingen rondom de zorg aan mensen met een licht verstandelijke handicap beschreven:

1. Zorg voor mensen met een IQ boven de 70 valt niet meer onder de AWBZ-grondslag 'verstandelijke handicap'.

Het recht op AWBZ zorg wordt bepaald door het IQ en de mate van problematiek. Volgens de huidige regelgeving hebben mensen met een IQ-score onder de 70 op basis van hun IQ-score recht op AWBZ-zorg. Voor mensen met een IQ-score tussen de 70-85 geldt dat er recht kan zijn op AWBZ-zorg als er bijkomend sprake is van gedragsproblematiek. De voorgestelde verandering houdt in dat iemand met een IQ-score boven de 70 geen aanspraak meer maakt op AWBZ-zorg op basis van een VG-grondslag.

2. Zorg aan jeugdigen die nu versnipperd is over diverse overheidslagen en uitvoerende partijen wordt gebundeld bij gemeenten.

Afhankelijk van de problematiek van de jeugdige en het gezin wordt de indicatie door verschillende instanties gesteld, wordt de zorg door diverse partijen geleverd en uit verschillende bronnen gefinancierd. Recente beleidsstukken¹ geven, mede in reactie op de evaluatie van de Wet op de jeugdzorg, hun visie op mogelijke oplossingen voor deze versnippering. Het regeerakkoord geeft aan dat alle taken op het gebied van jeugdzorg gefaseerd worden overgeheveld naar de gemeenten. Het betreft hier jeugd-ggz (zowel AWBZ als Zorgverzekeringswet), provinciale jeugdzorg, gesloten jeugdzorg, jeugdreclassering, jeugdbescherming en licht verstandelijk gehandicapte jeugd. Het uitgangspunt is dat door het samenvoegen van de verschillende financieringsstromen en het laten vervallen of anders vormgeven van het recht op zorg, gemeenten in staat zijn maatwerk te leveren en het stelsel van zorg voor jeugdigen doelmatiger en doeltreffender kan worden vormgegeven. De zorg kan meer integraal worden geleverd, met een brede focus op het gezin en het sociale netwerk daarom heen en biedt daarmee ook meer aangrijpingspunten voor preventie.

¹ Kabinetvisie Perspectief voor jeugd en gezin, 9 april 2010, en Jeugdzorg dichterbij, werkgroep toekomstverkenning jeugdzorg 2010.



1.2 Onderzoeksdoel en vragen

Ter voorbereiding op deze veranderingen wil het Ministerie van VWS zicht krijgen op de omvang, aard en doel van de zorg aan jeugdigen (tot 24 jaar) en volwassenen met een licht verstandelijke handicap. Hierbij is het van belang in kaart te brengen hoeveel van hen geïndiceerd zijn voor de extramurale functies begeleiding en/of behandeling en hoeveel een zorgzwaartepakket (ZZP) hebben. Daarbij is behoefte aan inzicht in de aard van de zorg die geleverd wordt, met welk doel en door wie.

Voor dit onderzoek zijn de volgende onderzoeksvragen gesteld:

Omvang van de geïndiceerde zorg

- Hoeveel LVG-jeugdigen en volwassen hebben een indicatie voor begeleiding, maar niet voor behandeling?
- Hoeveel LVG-jeugdigen en volwassen hebben een indicatie voor behandeling, maar niet voor begeleiding?
- Hoeveel LVG-jeugdigen en volwassen hebben een indicatie voor zowel begeleiding als behandeling?
- Hoeveel LVG-jeugdigen en volwassen hebben een indicatie voor een zorgzwaartepakket (ZZP)?
- Hoe zijn deze zorgaanspraken verdeeld over de groep met een IQ tussen de 50 en de 70 (LVG) en de groep met een IQ tussen de 70 en de 85 (zwak begaafden)?

Kenmerken van de ingezette zorg

- Wat zijn kenmerken van de zorg voor LVG-jeugd en LVG-volwassenen, met een indicatie voor 1) behandeling, 2) begeleiding, 3) behandeling én begeleiding en 4) een ZZP? Per groep:
- Hoeveel krijgen een pgb (persoonsgebonden budget) en hoeveel zorg in natura?
- Wat is de aard van de geleverde zorg?
- Met welk doel wordt deze ingezet?
- Door wat voor instelling/hulpverlener wordt de zorg geleverd?

1.3 Begripsbepaling

In dit rapport wordt een aantal begrippen gehanteerd waaraan soms verschillende interpretaties gegeven worden. De in dit rapport gebruikte begrippen worden hieronder nader toegelicht.

LVG-jeugd

Het Ministerie van VWS hanteert de volgende definities:

LVG-jeugdigen zijn kinderen en jongeren met een leeftijd tot en met 23 jaar en een IQ-score tussen de 50 en 70. Jongeren met een IQ tussen de 70 en de 85 behoren tot de groep zwak begaafden. Of deze doelgroep aanspraak maakt op AWBZ-gefinancierde LVG-zorg, wordt behalve door de hoogte van de IQ-score ook bepaald door de aan- of afwezigheid van probleemgedrag en tekortkomingen in het sociaal aanpassingsvermogen. Een jongere met een IQ-score tussen de 70 en 85, zonder probleemgedrag, behoort in principe niet tot de LVG-jeugd maar tot de 'moeilijk lerenden'. Deze groep is zo nodig aangewezen op zorg op grond van de Wet op de jeugdzorg. Slechts een klein deel van de totale popula-



tie jeugdigen met een IQ tussen de 70 en 85 maakt aanspraak op LVG-zorg vanuit de AWBZ.

Voor dit onderzoek hanteren wij voor LVG-jeugd de volgende definitie:

Jongeren met een AWBZ-indicatie op basis van de grondslag VG, met een IQ-score tussen de 50 en 85 en een leeftijd tot en met 23 jaar.

De gedragsproblematiek wordt in deze definitie niet meegenomen. Ook maakt deze definitie geen onderscheid tussen jongeren die op basis van een syndroom (bijvoorbeeld syndroom van Down) een lager IQ hebben en jongeren die geen onderliggende medische oorzaak hebben voor een lager IQ (beide groepen behoren volgens deze definitie tot de groep LVG).

Deze definitie wordt in het veld niet altijd herkend voor LVG-jeugd. Zorgverleners en indicatiestellers zien niet alleen de IQ-score als criterium om te bepalen of een jongere licht verstandelijk gehandicapt is. Zij zien iemand als een LVG-jeugdige als er sprake is van een IQ tussen de 50-85 én een behandelperspectief. Bijkomend hebben deze jongeren geen somatische oorzaak voor hun verstandelijke beperking. Met andere woorden: aan de buitenkant is aan deze jongeren niets te zien.

Omdat het regeerakkoord het IQ als uitgangspunt neemt en geen rekening houdt met bijkomende problematiek of een onderliggende medische oorzaak, hanteren wij in dit onderzoek de bovenstaande dikgedrukte definitie. Wel zullen we voor de jeugdigen een schatting geven van het aantal jeugdigen met een behandelperspectief om ook inzicht te geven in de omvang van de doelgroep LVG-jeugd zoals het zorgveld deze afbakent.

LVG-volwassenen

Onder LVG-volwassenen verstaan we in dit rapport:

<u>Volwassenen met een AWBZ-indicatie op basis van de grondslag VG, met een IQ tussen de 50 en 85 en een leeftijd van 24 jaar of ouder.</u>

Ook hierbij geeft het veld aan dat iemand met een IQ tussen de 50-70 in de regel alleen tot de LVG-groep gerekend wordt als aan uiterlijke kenmerken niet valt af te lezen dat het gaat om iemand met een verstandelijke beperking. Iemand waarbij dit wel het geval is, wordt door hen gerekend tot de verstandelijk gehandicapten (VG).

LVG-problematiek

Dit is een term die door het veld wordt gebruikt, waarmee wordt bedoeld problematiek waarvoor behandeling noodzakelijk is.

LVG-instelling

Onder LVG-instellingen verstaan we in dit rapport orthopedagogische behandelcentra (OBC) waar een jongere met een licht verstandelijke handicap en een behandelindicatie (tot zijn 24° jaar) terecht kan voor zorg.

VG-instelling

Onder VG-instellingen verstaan we in dit rapport instellingen voor zorg aan verstandelijk gehandicapten die volgens de AGB-code¹ tot een VG-instelling behoren. Dit kunnen instellingen zijn die een toelating hebben gekregen voor het leveren van zorg bij een indicatie ZZP-LVG maar ook instellingen zonder deze toelating.

Overige instelling

De onderverdeling tussen VG-instelling en "overige instelling" is gemaakt op basis van de AGB-codering waarbij voor een gezinsvervangend tehuis een andere code wordt gebruikt dan voor een VG-instelling. Andere instellingen die onder "overige instellingen" vallen zijn bijvoorbeeld medisch kinderdagverblijven, instellingen die dagopvang bieden of instellingen die zorg geven aan mensen met gecombineerde problematiek (bijvoorbeeld somatisch en psychiatrisch).

1.4 Opzet van het onderzoek

Het onderzoek richt zich op de omvang en de aard van de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Om dit in kaart te brengen is gebruik gemaakt van een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve informatie.

Opvragen cijfers AWBZ-zorgregistratie (AZR)

Om tot cijfers over de omvang van de AWBZ-zorg voor mensen met een licht verstandelijke handicap te komen is gebruik gemaakt van gegevens van de AWBZ-zorgregistratie (AZR). Deze gegevens zijn aangeleverd door het College voor Zorgverzekeringen (CVZ). Het CVZ heeft cijfers aangeleverd over het aantal jongeren t/m 23 jaar en volwassenen vanaf 24 jaar met een geldige AWBZ-indicatie en een eerste grondslag VG (verstandelijk gehandicapt). Deze aantallen zijn uitgesplitst naar de volgende kenmerken:

- De geïndiceerde zorg (begeleiding en/of behandeling, ZZP).
- Het type instelling waar de geïndiceerde cliënt een voorkeur voor heeft uitgesproken. Dit kan zijn een LVG-instelling, een VG-instelling, een overige instelling of een pgb.
- De IQ-categorie, voor zover bekend.

Combineren cijfers met kwalitatieve informatie

Een aandachtspunt bij deze cijfers is dat de LVG-groep hieruit niet eenduidig is te identificeren aangezien de IQ-score niet altijd bekend is. Van 34% van de jeugdigen met een (primaire) grondslag VG is het IQ onbekend of niet gespecificeerd in het AZR; bij volwassenen is dit 67%. Om toch tot zo betrouwbaar mogelijke cijfers over aantallen AWBZ-geïndiceerde licht verstandelijk gehandicapten te komen, zijn de cijfers uit het AZR gecombineerd met kwalitatieve informatie over de procentuele verdeling van cliënten over de IQ-categorieën (IQ<50; IQ 50-70 en IQ 70-85) die verkregen is in interviews met koepels (VNG, VOBC, CIZ), vier VG-instellingen en twee LVG-instellingen. Daarnaast is gebruik gemaakt van twee rapporten van het SCP: "Steeds meer verstandelijk gehandicapten" (2010) en "Zorg voor VG" (2005).

¹ Unieke code voor zorginstellingen en zorgverleners die gebruikt wordt voor het register Algemeen Gegevens Beheer zorgverleners.



De methode die is gebruikt om tot de geschatte aantallen te komen wordt nader toegelicht in de paragrafen 1.5 en 1.6.

Achterhalen van de aard van de ingezette zorg

In interviews met koepels, VG- en LVG- instellingen is nagegaan wat de kenmerken zijn van de zorg die aan een LVG-cliënt wordt gegeven die geïndiceerd is voor behandeling, begeleiding of een ZZP. Ook is gevraagd met welk doel de zorg wordt gegeven en door welke hulpverlener de zorg wordt geleverd. Deze vragen zijn zowel gesteld voor jeugdigen als voor volwassenen. Behalve met de koepels is, over de doelgroep jeugd, gesproken met twee orthopedagogische behandelcentra, één multifunctioneel centrum (MCF), twee VG-instellingen en een VG-instelling met LVG toelating. Daarnaast hebben we vier VG-instellingen gesproken over de zorg aan LVG-volwassenen.

Er is bij de selectie rekening gehouden met landelijke spreiding en met beschikbaarheid in de onderzoeksperiode vanwege de doorlooptijd van het onderzoek. De respondenten waren directeuren (LVG)-zorg, managers zorgbemiddeling, indicatieconsulenten of orthopedagogen.

1.5 Identificeren groep LVG-jeugd

Zoals hierboven is vermeld, is een beperking van de AZR-data dat voor een deel van de clienten de IQ-score onbekend is. Het is daardoor niet duidelijk of de cliënt in de IQ-categorie <50; 50-70 of 70-85 valt. Daarbij is het niet op voorhand bekend of voor de groep jongeren met een onbekend IQ dezelfde procentuele verdeling over de IQ-categorieën mag worden aangehouden als voor de groep jongeren met een bekend IQ.

Om toch een inschatting te kunnen maken van de aantallen jongeren per IQ-categorie, zijn we als volgt te werk gegaan:

1. Selecteren totale groep VG-jongeren

Door te selecteren op jongeren t/m 23 jaar met een geldige indicatie en een eerste grondslag VG, hebben we het totaal aantal verstandelijke gehandicapte jongeren verkregen die aanspraak maken op AWBZ-zorg. Dit zijn er op 1 juli 2010 in totaal 61.139. Van 66% van deze jongeren is het IQ in het AZR bekend.

2. Onderscheid maken tussen zeker LVG en onbekend LVG

Een deel van deze jongeren is eenduidig te identificeren als LVG. Het gaat hierbij om cliënten die:

- Een IQ-score hebben tussen de 50 en 85; en/of
- geïndiceerd zijn voor zorg van een LVG-instelling; en/of
- een ZZP-LVG hebben.

Een resterend deel van de jongeren is niet eenduidig te identificeren als LVG. Dit zijn jongeren met een onbekend IQ, die niet geïndiceerd zijn voor een LVG-instelling en geen ZZP-LVG hebben.

3. Inschatting omvang groep LVG (IQ tussen de 50 en 70) en zwak begaafd (IQ tussen de 70 en 85) met voorkeur voor LVG-instelling

Jongeren met een voorkeur voor een LVG-instelling hebben naar verwachting (zo goed als) allemaal een IQ in de range van 50-85. Voor het deel van wie de IQ-score onbekend is, is echter niet duidelijk of zij in de 50-70 of in de 70-85 range zitten. Om dit te bepalen is ten

eerste gekeken wat deze verhouding is bij jongeren met een voorkeur voor een LVG-instelling van wie het IQ wel bekend is. Die verhouding blijkt ongeveer 50%-50% te zijn. Deze verdeling hebben we vervolgens in interviews voorgelegd LVG-instellingen, met de vraag of zij deze verhouding herkennen voor hun populatie jeugd, of dat deze verdeling afwijkt. De geïnterviewde LVG-instellingen herkennen deze verdeling van de IQ-scores die uit het AZR komt voor hun instelling: ongeveer de helft van de jongeren heeft een IQ-score tussen de 50 en 70 en de andere helft een IQ-score tussen de 70 en 85. Daarom is besloten de IQ-verdeling voor jongeren met een indicatie voor een LVG-instelling volgens het AZR, ook toe te passen voor de jongeren met een onbekend of niet gespecificeerd IQ met een indicatie voor zorg van een LVG-instelling.

4. Inschatting omvang groep (ernstig)VG (IQ<50) met voorkeur voor VG-instelling of overige instelling of pgb

Van de groep jongeren van wie bij stap 2) gebleken is dat het onbekend is of zij tot de doelgroep LVG behoren, dient vervolgens geschat te worden welk percentage een IQ heeft <50, welk deel een IQ tussen de 50 en de 70 en welk deel tussen de 70 en de 85.

Naar schatting heeft 0,5% van de jongeren in de totale Nederlandse populatie t/m 23 een IQ onder de 50¹. Dit zijn 23.700 jongeren². We nemen aan dat deze groep nagenoeg in zijn totaliteit in het AZR voorkomt (deze personen zijn allemaal aangewezen op AWBZ-zorg). We kunnen aan de hand daarvan schatten welk deel van de personen met een onbekend IQ in het AZR een IQ onder de 50 heeft (namelijk de omvang van de populatie met een IQ<50 minus de groep met een bekend IQ <50). De resterende groep met een onbekend IQ in AZR heeft dan dus een IQ boven de 50.

5. Inschatting omvang groep LVG (IQ tussen de 50 en 70) en zwak begaafd (IQ tussen de 70 en 85) met voorkeur voor VG-instelling of overige instelling of pgb

Van deze resterende groep moet vervolgens geschat worden welk deel een IQ tussen de 50-70 heeft en welk deel een IQ tussen de 70-85 heeft. Hiervoor hebben we ten eerste gekeken wat de verhouding tussen deze twee groepen is bij de cliënten van wie het IQ wél bekend is in het AZR. Deze verhouding hebben we in interviews voorgelegd aan VG-instellingen met de vraag of zij deze herkennen. Deze interviews hebben echter geen helder en eenduidig beeld opgeleverd van de verdeling van IQ-scores onder jongeren in een VG-instelling. We hebben daarom besloten ons bij het bepalen van de omvang van de groep jongeren met een IQ in de range 50-70 en 70-85, te baseren op de percentuele verdeling over deze twee groepen van jongeren van wie het IQ wél bekend is. Hierbij zijn drie verschillende verdelingen gebruikt, afhankelijk van de voorkeur voor een VG-instelling dan wel voor een overige instelling of een pgb.

Schematische toelichting op werkwijze

Figuur 1 bevat een schematische weergave van de hierboven beschreven stappen 1 t/m 5. Dit schema bevat niet alle maar wel de belangrijkste bewerkingen die op de data zijn uitgevoerd. Een nadere toelichting op alle bewerkingen vindt u in bijlage 1.

De in figuur 1 weergegeven cijfers zijn illustratief en wijken af van de uiteindelijke cijfers die in dit rapport zijn weergegeven. Het gebruik van kleuren heeft tot doel te laten zien van

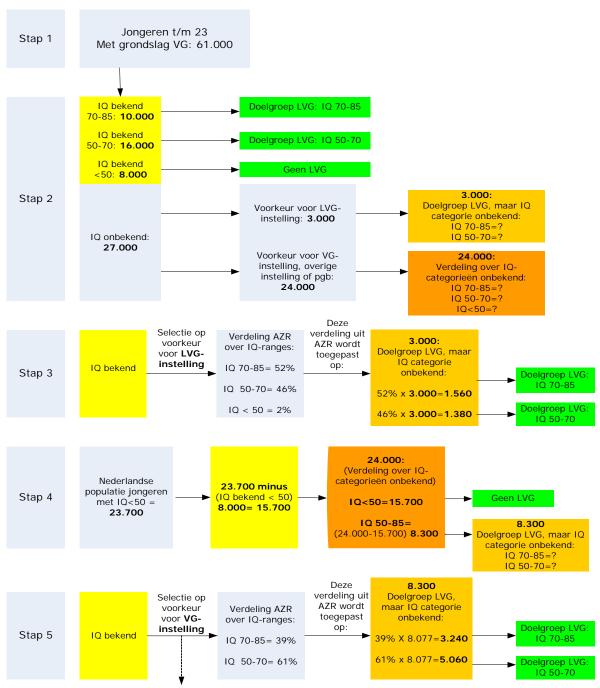
² Dit percentage van 0,5% is toegepast op het totaal aantal jongeren t/m 23 volgens het CBS, januari 2011.



¹ Steeds meer verstandelijk gehandicapten? SCP, 2010. Bijlage.

welke cijfers uit eerdere stappen, bij een volgende stap in het proces, gebruik wordt gemaakt.

Figuur 1 Schematische weergave aanpak identificeren groep LVG-jeugd



Stap 5 wordt tevens toegepast op selecties van jongeren met voorkeur voor een **overige instelling** of **pgb**

1.6 Identificeren groep LVG-volwassenen

Bij het identificeren van de groep LVG-volwassenen is grotendeels dezelfde werkwijze gehanteerd als bij de groep LVG-jeugd. Een verschil is dat er hierbij sprake is van een grotere onzekerheidsmarge omdat het percentage volwassenen met een in het AZR ombekend IQ groter is. De werkwijze wordt hieronder toegelicht.

1. Selecteren totale groep VG-volwassenen

In het AZR hebben we geselecteerd op volwassenen vanaf 24 jaar, met een geldige indicatie en een eerste grondslag VG. In totaal zijn dit op 01-07-2010 97.294 volwassenen. Bij 33% van hen is het IQ in het AZR bekend. Bij volwassenen is dus van een groter deel dan bij de jeugdigen het IQ onbekend (namelijk 67% versus 34%).

Anders dan bij de jongeren willen we hier niet primair de groep in kaart brengen met een IQ tussen de 50 en 85, maar vooral ook de groep met een IQ tussen de 70 en 85, omdat die groep onderwerp is van voorgenomen beleidswijzigingen. Deze groep is slechts uit de AZR-registratie te halen voor zover hun IQ is geregistreerd.

2. Inschatting omvang groepen met IQ onder en boven de 50

Van de groep met een onbekend IQ dient bepaald te worden hoe zij over de IQ-categorieën verdeeld zijn. Vergelijkbaar als bij de jeugd hebben we (met behulp van cijfers van het SCP en CBS) een schatting kunnen maken van de totale groep volwassenen met een IQ onder de 50 (zie paragraaf 1.5). Uit dit aantal volgt vervolgens de omvang van de groep met een IQ boven de 50.

3. Inschatting omvang groepen met IQ 50-70 en 70-85

Van deze groep diende vervolgens, indien het IQ onbekend was, bepaald te worden of zij in de 50-70 of in de 70-85 range vallen.

Hiertoe is de procentuele verdeling van volwassenen over de IQ-categorieën 50-70 en 70-85 zoals die bij (een deel van) de cliënten in het AZR bekend is (hierbij rekening houdend met de geschatte omvang van de groep met een IQ<50), voorgelegd aan VG-instellingen met de vraag of zij deze verdeling herkennen. Voor veel VG-instellingen was het lastig hierop een antwoord te geven. Een deel van deze instellingen herkende de verhouding van IQ-scores die we op basis van de AZR-registratie hadden berekend. Andere instellingen schatten dat de groep met een IQ-score tussen de 70 en 85 groter zou moeten zijn.

(Gebrek aan) zicht VG-instelling op verdeling van hun cliëntenpopulatie over IQ-categorieën

De IQ-scores van cliënten staan vaak in de individuele cliëntendossiers en worden niet centraal geregistreerd. VG-instellingen delen hun cliënten in op basis van ZZP of zorgbehoefte. De cliëntenpopulaties van verschillende locaties zijn daarom geen afspiegeling van de totale groep verstandelijk gehandicapten maar betreffen een selectie. Sommige VG-instellingen zijn recent zelf een project gestart om een overzicht te krijgen van IQ-scores. De resultaten van de projecten zijn echter veelal nog niet bekend. Anderen registreren sinds kort (1 jaar) de IQ-cores van de nieuwe aanmeldingen. Omdat VG-instellingen echter melden dat de instroom van de groep met een IQ tussen 70 en 85 in de laatste jaren toeneemt, zullen cijfers over de IQ-scores van nieuwe aanmeldingen in het afgelopen jaar een vertekend beeld opleveren.

In een enkel geval is er wel een centrale registratie of had een zorgbemiddelaar wel zicht op de verdeling van de IQ-scores van een aselecte groep.



4. Bepalen van marges

Al met al hebben de schattingen van de verdeling van volwassenen over de IQ-categorieën een grotere onzekerheidsmarge dan de schattingen voor jeugdigen omdat enerzijds van een groter aantal het IQ onbekend is, en anderzijds omdat de verdeling door sommige VG-instellingen niet wordt herkend.

Voor volwassenen die kiezen voor een VG-instelling of overige instelling werken we daarom met marges voor de groep met een IQ-score tussen 50 en 70 en de groep met een IQ-score tussen 70 en 85 om tot verantwoorde schattingen te komen.

De berekening van deze marges is toegelicht in bijlage 1.



2 Omvang van geïndiceerde zorg voor LVG-jeugd

In de volgende paragrafen presenteren we, per type instelling van voorkeur, de geraamde aantallen geïndiceerde verstandelijk beperkte jeugdigen per IQ-categorie en per geïndiceerde functie.

Benadrukt wordt dat de hier weergegeven cijfers alle betrekking hebben op geïndiceerde zorg, en dus niet op geleverde zorg. De uitsplitsing naar instelling (LVG, VG, overig) en naar pgb, is gebaseerd op de bij de indicatie door de cliënt uitgesproken voorkeur, en evenmin op de geleverde zorg¹.

2.1 Jongeren met voorkeur voor een LVG-instelling

Tabel 2.1 geeft het aantal jongeren weer dat voorkeur heeft voor zorg van een LVG-instelling, uitgesplitst naar IQ-categorie en geïndiceerde zorg.

Tabel 2.1 Geïndiceerde zorg aan jongeren met voorkeur voor een LVG-instelling²

	Begelei- ding	Behandeling	Begeleiding en behan-	ZZP VG	ZZP LVG	Overige ge- indiceerde	Totaal	%
	ug		deling			zorg		
IQ 70-85	460	390	500	60	1.900	210	3.520	52%
IQ 50-70	400	360	560	110	1.420	260	3.110	46%
IQ <50	20	0	40	10	40	40	150	2%
Totaal	880	750	1.100	180	3.360	510	6.780	100%
%	13%	20%	16%	3%	50%	8%	100%	

Jongeren die een voorkeur hebben voor een LVG-instelling vallen naar verwachting vrijwel allen binnen de doelgroep LVG. Het gaat hierbij zoals in tabel 2.1 zichtbaar is in totaal om 6.780 jongeren. De helft van deze jongeren heeft een indicatie voor een ZZP.

2.2 Jongeren met voorkeur voor een VG-instelling

Tabel 2.2 geeft het aantal jongeren weer dat geïndiceerd is voor zorg met voorkeur voor een VG-instelling, uitgesplitst naar IQ-categorie en geïndiceerde zorg.

 $^{\rm 2}$ Schattingen zijn afgerond op tientallen.



¹ Uit de AZR registratie blijkt dat de zorg in de meeste gevallen geleverd wordt door de instelling van voorkeur: 90% van de jongeren die kiezen voor een LVG-instelling krijgt ook zorg van een LVG instelling; 87% van de jongeren die kiezen voor een VG-instelling krijgt ook zorg van een VG-instelling; 77% van de jongeren die kiezen voor een overige instelling krijgt ook zorg van een overige instelling.

Tabel 2.2 Geïndiceerde zorg aan jongeren met voorkeur voor een VG-instelling¹

	Begelei-	Behande-	Begeleiding	ZZP VG	ZZP LVG	Overige	Totaal	%
	ding	ling	en behan-			geïndiceer-		
			deling			de zorg		
IQ 70-85	580	150	250	980	560	230	2.750	21%
IQ 50-70	1.380	230	550	2.290	680	460	5.590	42%
IQ <50	1.150	130	520	2.480	40	540	4.860	37%
Totaal	3.110	510	1.320	5.750	1.280	1.230	13.200	100%
%	24%	4%	10%	44%	10%	9%	100%	

Uit tabel 2.2 is af te leiden dat naar schatting 8.300 jongeren die voorkeur hebben voor een VG-instelling, behoren tot de doelgroep LVG volgens de gehanteerde definities in dit onderzoek (IQ 50-85). Hiervan zijn ongeveer 2.750 jongeren zwak begaafd en 5.600 licht verstandelijk gehandicapt. Iets meer dan de helft is geïndiceerd voor een ZZP.

2.3 Jongeren met voorkeur voor een overige instelling

Onder overige instellingen waarvoor LVG-jongeren een voorkeur voor kunnen hebben, vallen dagverblijven voor ouderen (lees: volwassenen, dus jongeren tussen 18 en 24 jaar), gezinsvervangende tehuizen, medisch kinderdagverblijven en instellingen die voor gecombineerde problematiek zorg leveren.

Tabel 2.3 geeft het aantal cliënten weer dat een voorkeur heeft voor een overige instelling.

Tabel 2.3 Geïndiceerde zorg aan jongeren met voorkeur voor een overige instelling²

	Begelei-	Behandeling	Begeleiding	ZZP VG	ZZP LVG	Overige	Totaal	%
	ding		en behan-			geïndiceer-		
			deling			de zorg		
IQ 70-85	990	400	0	910	1.160	260	3.710	22%
IQ 50-70	1.860	460	150	1.700	1.130	440	5.740	34%
IQ <50	2.780	110	710	2.880	40	750	7.270	43%
Totaal	5.630	970	860	5.490	2.330	1.450	16.720	100%
%	34%	6%	5%	33%	14%	9%	100%	

Van de jongeren die voorkeur hebben voor een overige instelling behoren naar schatting 9.400 jongeren tot de doelgroep LVG gezien hun IQ-score. Hiervan zijn ongeveer 3.700 jongeren zwak begaafd en 5.700 licht verstandelijk gehandicapt.

In de interviews geven respondenten aan dat de zorg die geleverd wordt door de instellingen die onder deze overige instellingen vallen (gezinsvervangend tehuis, medisch kinderdagverblijf, dagopvang voor ouderen) niet de zorg is die een jongere met LVG-problematiek nodig heeft. De behandelcomponent die van belang is bij LVG-problematiek wordt door deze instellingen niet geboden. We vermoeden daarom dat de LVG-jongeren uit tabel 2.3 niet behoren tot de doelgroep LVG zoals het veld deze definieert (zie paragraaf 1.3).

² Schattingen zijn afgerond op tientallen



¹ Schattingen zijn afgerond op tientallen.

2.4 Jongeren met voorkeur voor een pgb

Tabel 2.4 geeft de geïndiceerde zorg en IQ-verdeling weer voor jongeren die een voorkeur hebben voor een pgb.

Tabel 2.4 Geïndiceerde zorg aan jongeren met voorkeur voor een pgb¹

	Begeleiding	Behandeling	Begeleiding	ZZP VG	ZZP	Overige	Totaal	%
			en behan-		LVG	geïndiceer-		
			deling			de zorg		
IQ 70-85	3.750	10	380	260	180	220	4.800	20%
IQ 50-70	6.510	10	680	550	160	330	8.240	34%
IQ <50	8.370	30	1.360	1.110	10	510	11.390	47%
Totaal	18.630	50	2.420	1.920	350	1.060	24.430	100%
%	76%	0%	10%	8%	1%	4%	100%	

Uit deze tabel valt op te maken dat naar schatting zo'n 13.000 geïndiceerde LVG-jeugdigen voorkeur hebben voor een pgb, van wie 4.800 jongeren zwak begaafd zijn en 8.200 licht verstandelijk gehandicapt. In verhouding tot de groep jongeren met een voorkeur voor zorg van een (L)VG-instelling, is het aandeel van degenen die voor begeleiding zijn geïndiceerd, hier veel groter dan het aandeel van ZZP-geïndiceerden.

Respondenten zeggen dat het nauwelijks voorkomt dat jongeren met LVG-problematiek een pgb hebben omdat er met een pgb geen behandeling kan worden ingekocht. Een LVG-jongere die wel een pgb heeft zal hiermee meestal begeleiding of logeerzorg inkopen. Dit kunnen jongeren zijn voor wie er geen behandelperspectief is of jongeren die na een behandeltraject nog aangewezen zijn op begeleiding. De eerste groep betreffen jongeren die door het veld niet gerekend worden tot de doelgroep met LVG-problematiek. De tweede groep betreffen jongeren die wel beho(o)r(d)en tot de groep met LVG-problematiek.

2.5 Cijfers LVG-jeugd samengevat

Samenvattende tabel LVG-jeugd

In onderstaande tabel zijn de aantallen van de hierboven genoemde schattingen samengevoegd voor jongeren met een IQ-score tussen de 50 en 85 jaar met een leeftijd tot 23 jaar.

¹ Schattingen zijn afgerond op tientallen.

Tabel 2.5 Geïndiceerde zorg aan LVG-jongeren per type instelling van voorkeur¹

	Begeleiding	Behandeling	Begeleiding en behan- deling	ZZP VG	ZZP LVG	Overige geïndi- ceerde zorg	Totaal	%
IQ 70-85	5.780	950	1.130	2.160	3.800	920	14.740	39%
LVG-instelling	460	390	500	60	1.900	210	3.520	
VG-instelling	580	150	250	980	560	230	2.750	
Overige instelling	990	400	0	910	1.160	260	3.710	
Pgb	3.750	10	380	260	180	220	4.800	
IQ 50-70	10.150	1.060	1.940	4.690	3.390	1.490	22.720	61%
LVG-instelling	400	360	560	110	1.420	260	3.110	
VG-instelling	1.380	230	550	2.290	680	460	5.590	
Overige instelling	1.860	460	150	1.700	1.130	440	5.740	
Pgb	6.510	10	680	550	160	330	8.240	
Totaal	15.930	2.010	3.070	6.850	7.190	2.410	37.460	100%
%	43%	5%	8%	18%	19%	6%	100%	

Tabel 2.5 laat zien dat ongeveer 37.500 jongeren met een VG-indicatie in de doelgroep LVG vallen gezien hun IQ. Zo'n 61% van deze groep heeft in een IQ tussen de 50 en de 70; 39% een IQ tussen de 70 en de 85. Deze jongeren kunnen bij hun indicatie een voorkeur hebben uitgesproken voor een LVG-instelling (18%), een VG-instelling (22%) of een overige instelling (25%). 35% van de LVG-jongeren heeft een voorkeur voor een pgb. Ruim 40% van de LVG-jongeren heeft alleen een indicatie voor begeleiding. Een veel kleiner deel heeft alleen een indicatie voor behandeling (5%) of behandeling en begeleiding (8%). Een kleine 40% is geïndiceerd voor een ZZP, waarvan ongeveer de helft een ZZP LVG heeft en de andere helft een ZZP VG heeft.

Deze 37.500 jongeren vertegenwoordigen 60% van alle geïndiceerde jongeren tot 23 jaar met een VG-grondslag. Dit is echter een overschatting van het aantal jongeren waarbij volgens de door het veld gehanteerde definitie sprake is van LVG-problematiek: problematiek waarvoor behandeling noodzakelijk is. Op dit onderscheid gaan we in de laatste paragraaf in.

Samenvattende tabel LVG-jeugd met behandelcomponent

Een gedeelte van de jongeren uit tabel 2.5 wordt door het veld niet als LVG-jongeren gezien omdat zij zorg ontvangen die meer past bij VG-zorg. Een kenmerk van zorg bij LVG-problematiek is dat er een behandelcomponent in de zorg aanwezig is. Om tot een betere benadering te komen van het aantal jongeren met een IQ-score tussen de 50 en 85 met LVG-problematiek nemen we van de VG-instellingen en overige instellingen alleen de jongeren in de schatting mee met een behandelcomponent of ZZP-LVG. Van de LVG-

¹ Schattingen zijn afgerond op tientallen.



instellingen worden alle jongeren met een IQ tussen 50 en 85 meegerekend. Dit leidt tot onderstaande cijfers.

Tabel 2.6 Aantal LVG-jongeren geïndiceerd voor behandelcomponent¹, per instelling van voorkeur

IQ-score	Instelling	Totaal
IQ 70-85		6.610
	LVG-instelling	3.520
	VG-instelling	960
	Overige instelling	1.560
	Pgb	570
IQ 50-70		7.160
	LVG-instelling	3.110
	VG-instelling	1.460
	Overige instelling	1.740
	Pgb	850
Totaal		13.770

Op deze manier komen we tot een schatting van zo'n 14.000 jongeren met naar verwachting LVG-problematiek, gezien de behandelcomponent in hun indicatie.

Maar ook op deze manier komen we niet tot een zuivere schatting van die doelgroep die door het veld als de LVG-groep gezien wordt. In de interviews wordt aangegeven dat het onderscheid tussen iemand met een IQ tussen de 50-70 die gerekend wordt tot een VG-jongere en iemand die met hetzelfde IQ gerekend wordt tot een LVG-jongere gemaakt wordt op basis van uiterlijke kenmerken. Bij een LVG-jongere zie je aan de buitenkant niets dat wijst op een verstandelijke beperking zoals dit bijvoorbeeld bij iemand met het syndroom van Down wel het geval is. En een jongere met het syndroom van Down en een IQ van 70 kan bijvoorbeeld weerbaarheidtraining krijgen, hetgeen onder behandeling valt. Daar staat echter tegenover dat een jongere met gedragsproblematiek ook uitsluitend begeleiding kan krijgen om toe te werken naar behandeling.

In dit onderzoek kunnen we geen uitspraken doen over aantallen LVG-jongeren op basis van een afbakening aan de hand van uiterlijke kenmerken.

¹ Schattingen zijn afgerond op tientallen.



3 Omvang van geïndiceerde zorg voor LVGvolwassenen

Dit hoofdstuk is hetzelfde opgebouwd als hoofdstuk 2: onderstaande paragrafen gaan in op aantallen geïndiceerde volwassenen met voorkeur voor een LVG-instelling, voor een VG-instelling, voor een overige instelling en aantallen LVG-volwassenen met voorkeur voor een pgb. Het hoofdstuk sluit af met een samenvattende paragraaf.

Benadrukt wordt wederom dat de hier weergegeven cijfers alle betrekking hebben op geïndiceerde zorg, en dus niet op geleverde zorg. De uitsplitsing naar instelling (LVG, VG, overig) en naar pgb, is gebaseerd op de bij de indicatie door de cliënt uitgesproken voorkeur, en evenmin op de geleverde zorg¹.

3.1 Volwassen met voorkeur voor een LVG-instelling

Nog een klein deel van de volwassenen heeft voorkeur voor zorg vanuit een LVG-instelling. Dit zijn bijvoorbeeld jongvolwassenen die wachten op een vervolgplek in een VG-instelling of nog ambulante begeleiding krijgen na afloop van de behandeling in het OBC.

Tabel 3.1	Geïndiceerde zorg	van volwassenen	met voorkeur voor	een LVG-instelling ²
-----------	-------------------	-----------------	-------------------	---------------------------------

	Begeleiding	Behandeling	Begeleiding	ZZP VG	ZZP LVG	Overige ge-	Totaal	%
			en behan-			indiceerde		
			deling			zorg		
IQ 70-85	70	20	20	20	20	40	190	44%
IQ 50-70	90	20	30	30	20	20	210	49%
IQ <50	0	0	0	10	0	20	30	7%
Totaal	160	40	50	60	40	80	430	100%
%	37%	9%	12%	14%	9%	19%	100%	

Volwassenen die voorkeur hebben voor zorg van een LVG-instelling vallen naar verwachting allen onder de doelgroep LVG. Het gaat hierbij zoals in tabel 3.1 zichtbaar is om 430 volwassenen.

3.2 Volwassenen met voorkeur voor een VG-instelling

Tabel 3.2 geeft het aantal volwassenen weer die geïndiceerd zijn met voorkeur voor zorg vanuit een VG-instelling. In de totaalkolommen van de IQ-groepen 50-70 en 70-85 zijn marges weergegeven in duizendtallen. Deze marges representeren een ondergrens en een bovengrens. De schuingedrukte aantallen geven het midden aan van de boven- en onder-

¹ Uit de AZR registratie blijkt dat wanneer de zorg geleverd wordt dit in de meeste gevallen wordt gedaan door de instelling van voorkeur: 76% van de volwassen die kiezen voor een LVG-instelling krijgt ook zorg van een LVG-instelling. 90% van de volwassenen die kiezen voor een VG-instelling krijgt ook zorg van een VG-instelling. 85% van de volwassen die kiezen voor een overige instelling krijgt ook zorg van een overige instelling.

² Schattingen zijn afgerond op tientallen.

grens van de berekende marge (met het oog op de leesbaarheid van de tabel zijn de marges alleen in de totaalkolom weergegeven).

Tabel 3.2 Geïndiceerde zorg aan volwassenen met voorkeur voor een VG-instelling¹

	Begelei- ding	Behande- ling	Begeleiding en behan-	ZZP VG	ZZP LVG	Overige geïnd.	Totaal	%
			deling			zorg		
IQ 70-85	2.280	260	210	6.690	120	810	7,3-13,5*	16%-29%
IQ 50-70	2.960	180	180	12.700	130	2.990	16,0-22,2*	35%-48%
IQ <50	400	0	20	12.250	20	3.760	16.440	36%
Totaal	5.640	440	400	31.640	270	7.560	45.950	100%
%	12%	1%	1%	69%	1%	16%	100%	

^{* =} in duizendtallen

Naar schatting behoren zo'n 29.500 volwassenen (namelijk het totaal aantal van 45.950 minus de groep met een IQ<50 van 16.440) die geïndiceerd zijn met voorkeur voor een VG-instelling, tot de doelgroep LVG (IQ 50-85). Hierbij zijn ongeveer 7.300 tot 13.500 volwassenen zwak begaafd en 16.000 tot 22.200 licht verstandelijk gehandicapt. Binnen de groep zwak begaafden (IQ 70-85)met voorkeur voor een VG-instelling is de ruime meerderheid geïndiceerd voor een ZZP.

3.3 Volwassenen met voorkeur voor een overige instelling

Onder overige instellingen waarvoor LVG-volwassenen een voorkeur kunnen hebben, vallen dagverblijven voor ouderen, gezinsvervangende tehuizen en instellingen die zorg leveren bij gecombineerde problematiek.

Tabel 3.3 geeft het aantal volwassenen weer die een voorkeur hebben voor een overige instelling.

Tabel 3.3 Geïndiceerde zorg aan volwassenen met voorkeur voor een overige instelling²

	Begelei-	Behande-	Begeleiding	ZZP VG	ZZP LVG	Overige	Totaal	%
	ding	ling	en behan-			geïnd.		
			deling			zorg		
IQ 70-85	5.920	90	180	3.130	90	830	8.8-12.8	20%-30%
IQ 50-70	7.880	70	210	6.700	120	2.940	15,3-18,9	35%-44%
IQ <50	2.020	10	60	8.540	10	4.360	15.010	35%
Totaal	15.820	170	450	18.370	220	8.130	43.160	100%
%	37%	0%	1%	43%	1%	19%	100%	

^{*=} in duizendtallen

² Schattingen zijn afgerond op tientallen, met uitzondering van de weergegeven marges, die zijn afgrond op duizendtallen. Schuingedrukte cijfers geven het midden aan van de boven- en ondergrens van de berekende marge



Schattingen zijn afgerond op tientallen, met uitzondering van de weergegeven marges, die zijn afgrond op duizendtallen. Schuingedrukte cijfers geven het midden aan van de boven- en ondergrens van de berekende marge.

Naar schatting behoren zo'n 28.100 volwassenen (namelijk het totaal aantal van 43.160 minus de groep met een IQ<50 van 15.010) die geïndiceerd zijn met voorkeur voor een overige instelling, tot de doelgroep LVG (IQ 50-85). Van hen zijn er 8.800 tot 12.800 zwak begaafd en 15.300 tot 18.900 licht verstandelijk gehandicapt.

Binnen de groep zwak begaafden (IQ 70-85) met voorkeur voor een overige instelling is de meerderheid geïndiceerd voor begeleiding.

3.4 Volwassenen met voorkeur voor een pgb

Tabel 3.4 geeft de geïndiceerde zorg en IQ-verdeling weer van volwassenen die kiezen voor een pgb.

Tabel 3.4 Geïndiceerde zorg aan volwassenen met voorkeur voor een pgb1

	Begeleiding	Behandeling	Begeleiding	ZZP VG	ZZP LVG	Overige	Totaal	%
			en behan-			geïnd.		
			deling			zorg		
IQ 70-85	1.320	0	20	230	10	80	1,6-2,3*	20%-29%
IQ 50-70	2.320	0	50	640	0	290	2,7-3,4*	35%-43%
IQ <50	1.410	0	50	910	0	480	2.850	36%
Totaal	5.050	0	120	1.780	10	850	7.810	100%
%	65%	0%	2%	23%	0%	11%	100%	

^{*=} in duizendtallen

Naar schatting behoren ongeveer 5.000 volwassenen (namelijk het totaal aantal van 7.810 minus de groep met een IQ<50 van 2.850) die een voorkeur voor een pgb, tot de doelgroep LVG (IQ 50-85). Hiervan horen er 1.600 tot 2.300 tot de zwakbegaafden en 2.700 tot 3.400 tot de licht verstandelijk gehandicapten. De grote meerderheid van de zwak begaafden (IQ 70-85) met voorkeur voor een pgb is voor begeleiding geïndiceerd.

Schattingen zijn afgerond op tientallen, met uitzondering van de weergegeven marges, die zijn afgrond op duizendtallen. Schuingedrukte cijfers geven het midden aan van de boven- en ondergrens van de berekende marge.

3.5 Cijfers LVG-volwassenen samengevat

In onderstaande tabel zijn de aantallen van de hierboven genoemde schattingen samengevoegd voor volwassenen met een IQ-score tussen de 50 en 85 jaar.

Tabel 3.5 Geïndiceerde zorg aan LVG-volwassenen per type instelling van voorkeur¹

	Begeleiding	Behande- ling	Begeleiding en behande- ling	ZZP VG	ZZP LVG	Overige geïnd. zorg	Totaal	%
IQ 70-85	8,3 -12,0*	0,3 - 0,4*	0,3 - 0,5*	7,6 - 13,1*	0,2*	1,3 - 1,4*	18,1- 28,6*	29%-45%
LVG-instelling	70	20	20	20	20	40	190	
VG-instelling	2.280	260	210	6.690	120	810	7,3-13,5*	
Overige instelling	5.920	90	180	3.130	90	830	8.8-12.8	
pgb	1.320	0	20	230	10	80	1,6-2,3*	
IQ 50-70	10,8 - 14,3*	0,2 - 0,3*	0,3 - 0,5*	17,0 - 22,4*	0,1*	5,4 - 6,7*	34,0- 44,7*	55%-71%
LVG-instelling	90	20	30	30	20	20	210	
VG-instelling	2.960	180	180	12.700	130	2.990	16,0- 22,2*	
Overige instelling	7.880	70	210	6.700	120	2.940	15,3-18,9	
pgb	2,320	0	50	640	0	290	2,7-3,4*	
Totaal	22.780	640	880	30.070	510	8.140	63.020	100%
%	36%	1%	1%	48%	1%	13%	100%	

^{*=} in duizendtallen

Tabel 2.5 laat zien dat ongeveer 63.000 volwassenen met een VG-indicatie in de doelgroep LVG vallen gezien hun IQ. De meerderheid van hen, 34.000 tot 44.700 (55-71%), heeft een IQ tussen de 50 en de 70; 18.100 tot 28.600 (29-45%) heeft een IQ tussen de 70 en de 85. Van deze volwassenen heeft de ruime meerderheid bij de indicatie een voorkeur uitgesproken voor zorg van een VG-instelling of een overige instelling. Slechts een klein deel heeft voorkeur voor een pgb.

Ruim eenderde (36%) van de LVG-volwassenen heeft een indicatie voor begeleiding. Bijna de helft is geïndiceerd voor een ZZP-VG. De LVG-volwassenen zijn vrijwel niet geïndiceerd voor behandeling. Wel is een deel (13%) geïndiceerd voor overige functies (hieronder vallen verzorging en verpleging).

Schattingen zijn afgerond op tientallen, met uitzondering van de weergegeven marges, die zijn afgrond op duizendtallen. Schuingedrukte cijfers geven het midden aan van de boven- en ondergrens van de berekende marge.



4 Kenmerken van de geleverde zorg

AWBZ-zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking wordt bij de indicatiestelling (veelal) uitgedrukt in de functie begeleiding en/of behandeling, of in een ZZP. De geïndiceerde zorg zegt echter weinig over de specifieke problematiek, het soort zorg dat geleverd wordt en met welk doel de zorg wordt ingezet.

Dit hoofdstuk gaat in op de kenmerken van de geleverde zorg voor zowel jeugdigen als volwassenen met een licht verstandelijke beperking. Waar sprake is van een relevant onderscheid tussen deze groepen wordt dit vermeld. De bevindingen in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op interviews met professionals van LVG- of VG-instellingen die zicht hebben op de problematiek van en de zorg aan mensen met een licht verstandelijke handicap. De eerste paragraaf geeft een beschrijving van de problematiek. Hierna volgt per geïndiceerde functie een beschrijving van de gegeven zorg, het doel van de zorg en door wie (type hulpverleners en instellingen) de zorg gegeven wordt.

4.1 Aard van de problematiek

Meer dan alleen een beperking van de intellectuele vermogens

De groep met een IQ tussen 50 en 85 kent zeer diverse problematiek. De problematiek wordt niet alleen bepaald door de hoogte van het IQ maar wordt ook beïnvloed door (gebrek aan) sociale vaardigheden en de aan of afwezigheid van structuur en begeleiding in de omgeving: het sociale netwerk, gezin van herkomst, de leefomgeving en maatschappij. Er kan soms sprake zijn van zelfoverschatting of overvraging door anderen, resulterend in frustratie of nare ervaringen. Afhankelijk van deze invloeden en ervaringen kan de problematiek van mensen met een licht verstandelijke beperking zich uiten in of leiden tot bijkomende problematiek. Deze problematiek is onder te brengen onder twee noemers:

- Gedragsproblematiek zoals agressie, zelfbeschadiging, seksueel overschrijdend gedrag, hechtingsproblematiek, problemen met autoriteit van volwassenen.
- Psychiatrische problematiek die voortkomt uit de verstandelijke beperking (zoals depressie, traumagerelateerde problematiek als gevolg van nare ervaringen), of versterking van onderliggende psychiatrische problematiek (zoals ADHD, persoonlijkheidsproblematiek, autisme).

Benodigde zorg komt voort uit de problematiek

De aard van de problematiek is van invloed op de benodigde zorg en de wijze waarop de zorg wordt ingericht. Mensen die agressief, crimineel, antisociaal of seksueel overschrijdend gedrag vertonen hebben, zo geven de respondenten aan, een omgeving nodig gericht op gedragsregulatie. Mensen met terugtrekkend gedrag, of een depressie, die kwetsbaar zijn voor misbruik of getraumatiseerd zijn, hebben een meer beschermende omgeving nodig.

De respondenten merken verder op dat deze groep moeite heeft met generaliseren en dat zij daarom geleerde vaardigheden niet kunnen toepassen in nieuwe situaties. Bij elke nieuwe levensfase (zelfstandig wonen, werk, relatie, beginnen van een gezin, verlies van een dierbare) kunnen zij daarom terug vallen in het oude gedrag waardoor opnieuw interventie noodzakelijk is. Dit maakt dat een LVG-jongere ook na het 23^{ste} levensjaar begeleiding en (op momenten) behandeling nodig heeft.

Hoogte van het IQ van invloed op problematiek

Bij volwassenen met een IQ tussen 70 en 85 is de acceptatie van de hulp soms een probleem. Zij willen niet geassocieerd worden met een verstandelijk gehandicapte. Ook kost het hulpverleners soms meer moeite de cliënten goed te sturen, juist omdat ze de zorg niet accepteren. Daarnaast zouden cliënten met een IQ tussen 70 en 85 meer gevoelig zijn voor terugval of ontsporing. Zij bevinden zich in een ander sociaal netwerk dan een verstandelijk gehandicapte met een lager IQ. Bij cliënten met een lager IQ wordt het netwerk vooral gevormd door hulpverleners, familie en de mensen van de dagbesteding; een beschermde omgeving. Een verstandelijk gehandicapte met een hoger IQ heeft een netwerk van mensen uit de sociale werkplaats en contacten uit de buurt; familie en hulpverleners zijn minder intensief betrokken. Dit netwerk bevat vaker sociale contacten die niet steunend zijn maar juist een negatieve invloed kunnen hebben.

Aanwezigheid uiterlijke kenmerken van belang voor problematiek

Met name bij de jeugd, en in mindere mate bij de volwassenen, maken de professionals onderscheid bij de benadering van LVG-problematiek tussen mensen met een laag IQ zonder uiterlijke kenmerken die een symptoom zijn van de beperking en mensen met een laag IQ bij wie zichtbaar is dat zij een verstandelijke beperking hebben. De redenen hiervoor zijn enerzijds verschillen in aard van de problematiek van deze twee groepen, anderzijds verschillen in de wijze waarop deze twee groepen door de maatschappij worden aangesproken. Deze verschillen leiden ertoe dat beide cliëntgroepen andere zorg nodig hebben en geleverd krijgen.

Volgens de respondenten is bij de groep bij wie men "aan de buitenkant" niets ziet, acceptatie van de eigen problematiek vaker een probleem dan bij de groep mét uiterlijke kenmerken. Zij willen meedoen met hun leeftijdsgenoten maar lopen tegen grenzen aan, grenzen die ze niet begrijpen en niet willen accepteren. Zij willen niet geassocieerd worden met "gehandicapten" en zullen daarom ook niet de voorkeur hebben voor zorg samen met anderen bij wie wel zichtbaar is dat ze beperkt zijn.

Ook de maatschappij benadert deze twee groepen cliënten anders. Cliënten met een IQ tussen de 50 en 85 zonder uiterlijke kenmerken worden eerder op een te hoog niveau ingeschat waardoor deze cliënten kunnen worden overschat en overvraagd. Van hen wordt verwacht dat zij in staat zijn zelf beslissingen te nemen, en daar een (bij de leeftijd passende mate van) verantwoordelijkheid voor kunnen dragen. Het overschatten en overvragen leidt tot frustratie bij zowel de persoon zelf als bij de omgeving. Iemand met het syndroom van down zal meer begrip en uitleg ontvangen als hij iets niet begrijpt dan iemand met hetzelfde IQ zonder uiterlijke kenmerken die wijzen op een beperking in de verstandelijke vermogens.

Door hun beperking hebben mensen met een laag IQ zonder uiterlijke kenmerken moeite om de gevolgen van hun daden te overzien en om zich te kunnen verplaatsen in de motieven van een ander. Zij zijn daarom en kwetsbare groep en hebben een verhoogd risico om slachtoffer te worden van misbruik, waardoor ze terecht kunnen komen in het 'loverboy' circuit, of overgehaald kunnen worden tot criminele praktijken zoals drugskoerier zijn, inbraak of winkeldiefstal. De kwetsbaarheid wordt volgens respondenten enerzijds gevoed door de eigen behoefte erbij te willen horen en anderzijds doordat de "misbruiker" zich niet bezwaard voelt om iemand van wie verwacht wordt dat hij eigen verantwoordelijkheid kan



nemen te vragen voor dergelijke activiteiten. Dit bezwaar zou zich eerder bij de "misbruiker" voordoen als het een persoon betrof met bijvoorbeeld het syndroom van down.

Een respondent haalt een voorbeeld aan van een jongen met een IQ tussen de 70-85 die na veel scholing een baan heeft als systeembeheerder. Iemand die zich dus naar verwachting redelijk zou moeten kunnen redden in de maatschappij. De jongen werd echter als katvanger gebruikt door een groepje die hem bij de Kamer van Koophandel directeur hadden gemaakt van drie BV's. De jongen kreeg hier wat geld voor, voor hem een welkome aanvulling op zijn beperkte inkomsten. Het groepje ging vervolgens met de BV's aan de slag waarvoor de jongen alle verantwoordelijkheid droeg zonder dat het groepje rechtsgeldig aan de BV's verbonden kon worden

4.2 Zorg vanuit de verschillende functies is met elkaar verweven

In de volgende paragrafen wordt de zorg beschreven die licht verstandelijk gehandicapten krijgen afhankelijk van de functies waarvoor zij zijn geïndiceerd. Uit de interviews blijkt echter dat in de praktijk de zorg uit de verschillende functies door elkaar heen loopt en met elkaar verbonden is. Een begeleider wordt bijvoorbeeld ondersteund of gecoacht door een gedragstherapeut die advies kan geven aan de begeleider hoe met gedragsproblematiek om te gaan om de juiste hulp te kunnen verlenen. Gedrags- of gezinsproblematiek die begeleiders tegenkomen kunnen een aanzet geven om bij behandeling op bepaalde problematiek in te gaan. Het geleerde tijdens een behandeling kan met behulp van de begeleider toegepast worden.

Daarbij kan het voorkomen dat wat door de ene hulpverleners onder behandeling wordt geschaard, volgens een andere hulpverlener onder begeleiding valt, en vice versa. Een voorbeeld is dat sommige respondenten het aanleren van sociale vaardigheden niet onder de noemer behandeling scharen, omdat het aanleren van deze vaardigheden wordt gedaan door iemand met bijvoorbeeld een SPV- of SPH-opleiding en niet door een paramedisch geschoolde behandelaar. Andere respondenten zijn van mening dat het aanleren van deze vaardigheden wel onder behandeling valt omdat de paramedisch geschoolde behandelaar de SPV of SPH coacht en op afstand meekijkt.

In dit verband is het ook opvallend dat sommige respondenten aangeven dat sinds de AWBZ-pakketmaatregelen de begeleiding vrijwel geheel naar de Wmo is gegaan, en cliënten die extramuraal zorg ontvangen vanuit de AWBZ vaak alleen behandeling krijgen. De cijfers uit voorgaande hoofdstukken ondersteunen dit echter niet, een groot deel van de LVG-cliënten is geïndiceerd voor begeleiding. Mogelijk wordt deze schijnbare tegenstrijdigheid verkaard doordat zorgverleners iets anders kunnen verstaan onder enerzijds de geïndiceerde functies behandeling en begeleiding en anderzijds de geleverde zorg: de cliënt heeft een indicatie voor begeleiding maar de instelling bestempelt de aangeboden zorg als behandeling.

4.3 Behandeling

Slechts 5% van de geïndiceerde jeugdigen en 1% van de volwassenen met een IQ tussen de 50 en 85 ontvangt alleen de functie behandeling zonder begeleiding of een ZZP, zo blijkt uit de voorgaande hoofdstukken.

Wanneer is iemand met een licht verstandelijke beperking aangewezen op behandeling?

Volgens de respondenten komt het zelden voor dat een LVG-jongere of volwassene alleen behandeling krijgt. Behandeling in combinatie met begeleiding en/of verblijf komt vaker voor. Als iemand alleen behandeling krijgt is dit veelal in het kader van observatie en diagnostiek. Een andere mogelijkheid bij jeugdigen is dat de ouders vanwege de behandeling dusdanig ontlast worden van de bovengebruikelijke zorg, dat er geen aanvullende begeleiding geïndiceerd is, omdat deze zorg door de ouders geleverd kan worden.

Duur van het traject

Jeugdigen die op grond van hun (gedrags)problematiek behandeling nodig hebben krijgen vaak een behandeltraject dat meerdere jaren loopt. Over het algemeen is bij volwassenen de behandeling meer incidenteel. Vaak zijn problemen die tijdens de begeleiding aan het licht komen een reden om bij volwassenen een behandelindicatie aan te vragen. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van traumagerelateerde problematiek of problemen met het aangaan van relaties, seksualiteit, of sociale vaardigheden. Het gaat dan vaak om een indicatie voor drie of zes maanden.

Aard en doel van de zorg

De volgende behandelingen worden zowel voor volwassenen als kinderen met licht verstandelijke beperkingen ingezet:

Observatie en diagnostiek

Door middel van diverse onderzoeken van een gedragstherapeut zoals psychiatrisch onderzoek, psychologisch onderzoek, systeemonderzoek, intelligentieonderzoek, medisch onderzoek of observatieonderzoek, wordt de cliënt in beeld gebracht om de aard en herkomst van de problematiek in kaart te brengen. De uitkomsten van de onderzoeken dienen vervolgens om een behandel- en begeleidingsplan op te stellen om de juiste zorg te kunnen leveren

Klachtgerichte behandeling

Klachtgerichte behandeling is gericht op het aanpakken van oorzaken die leiden tot gedragsproblematiek zoals trauma's, hechtingsproblematiek, depressie, ADHD of autisme. Er zijn verschillende methoden van behandeling. De methode die toegepast wordt is behalve van de problematiek afhankelijk van het cognitieve vermogen (taalvaardigheden, mogelijkheden zich te uiten) en het inzicht in en mogelijkheid tot acceptatie van de eigen problematiek.



Hieronder volgt een opsomming van behandelmethoden die in de interviews zijn genoemd:

- Cognitieve gedragstherapie: door middel van gesprekken en het aanreiken van vaardigheden en gedragsoefeningen wordt getracht het gedrag en de negatieve gedachten te veranderen. Deze therapie is alleen toepasbaar bij cliënten met een voldoende taalvermogen om over hun problemen te kunnen praten. Daarnaast moet de motivatie en mogelijkheid er zijn om het gedrag te willen veranderen.

 Specifiek voor de LVG-doelgroep geldt dat de gedragsoefeningen in het dagelijks leven en de situatie waarin het probleemgedrag plaatsvindt geoefend moeten worden, omdat deze doelgroep moeite heeft geleerde vaardigheden te generaliseren en deze toe te passen in andere situaties. Dit is ook de reden waarom cliënten met een licht verstandelijke handicap volgens de respondenten kunnen vastlopen in de reguliere GGZ, omdat de invulling van de therapie niet aansluit op de intellectuele vermogens.
- EMDR¹-therapie wordt gebruikt voor verwerking van trauma en angsten. Door de therapie wordt het informatieverwerkingssysteem in de hersenen geprikkeld. Cliënten wordt gevraagd terug te denken aan een nare ervaring, het is niet nodig over de situatie te praten.
- Psychomotorische therapie (PMT): door middel van bewegingsactiviteiten wordt geleerd om te oefenen met gedrag, te ervaren wat gedrag doet om zo het gedrag te kunnen veranderen. Een cliënt leert anders om te gaan met gedragsproblemen die voortkomen uit sociaal emotionele of psychiatrische problematiek.
- Creatieve therapie/ muziektherapie: door middel van tekenen, werken met klei, andere beeldende materialen of muziek worden emoties tot expressie gebracht. De therapie is geschikt voor mensen die zich niet goed met behulp van woorden kunnen uiten of moeite hebben met praten. Met behulp van de therapie kunnen kinderen leren uiting te geven aan hun gevoel zodat zij in het dagelijks leven beter om kunnen gaan met de sociaal emotionele problematiek zonder in probleemgedrag te hoeven vervallen.
- Speltherapie: door spelvormen leert de cliënt te experimenteren met nieuw gedrag, dit draagt bij tot verandering van het gedrag in het dagelijks leven.
- Medicatie: bij bijvoorbeeld depressie, angst, trauma of ADHD.

Ontwikkelingsgerichte behandeling

Ontwikkelingsgerichte behandeling is gericht op ontwikkeling en het verkrijgen van vaardigheden. Het doel van de behandeling is te werken naar zo groot mogelijke zelfstandigheid in wonen en werk en deelname aan het sociaal maatschappelijke verkeer. De sociale zwakheid staat bij deze behandeling op de voorgrond.

- Egoversterkende behandeling en weerbaarheidtraining, assertiviteitstraining: wanneer er sprake is van weinig zelfvertrouwen, cliënten makkelijk beïnvloedbaar zijn, moeite hebben met samen spelen of problemen hebben met het reflecterend vermogen of frustratietolerantie kan deze behandeling worden ingezet. De behandeling kan bestaan uit verschillende therapievormen zoals cognitieve gedragstherapie, speltherapie of creatieve therapie.
- Psycho-educatie: zowel de cliënt, zijn ouders of familie als de omgeving (school, werk, netwerk) kunnen met behulp van psycho-educatie meer inzicht krijgen in de beperking van de cliënt: wat dit betekent in het dagelijks leven en wat tips zijn om hier mee om te gaan.

¹ EyeMovement Desensitization and Reprocessing.

- Systeemtherapie: met de gezinsleden wordt bekeken hoe de onderlinge interactie het probleem in stand houdt of hoe de interactie juist een positieve bijdrage kan leveren aan de oplossing. De therapie wordt ingezet wanneer de gezinsproblematiek een onderhoudende factor is voor de emotionele of psychische problemen of gedragsproblematiek.
- Sociale vaardigheidstraining: door het aanleren van betere sociale vaardigheden kunnen zij beter interacteren met de sociale omgeving wat afwijzing, onbegrip en uitsluiting kan beperken.

Bovengenoemde behandelvormen kunnen zowel in groeps- als in individueel verband plaatsvinden.

LVG- en VG-instellingen

Behandeling wordt gegeven door zowel door academisch geschoold personeel (orthopedagogen, psychiaters, psychologen) als door HBO-geschoold personeel (sociaal pedagogische hulpverleners), onder aansturing van academisch geschoold personeel.

Voor jongeren kan de behandeling plaatsvinden in een OBC (orthopedagogisch behandelcentrum) waar het accent op de gedragsproblematiek ligt. Daarnaast kunnen zowel jongeren als volwassenen behandeld worden in een MFC (multifunctioneel centrum) waar het accent meer op de psychiatrie ligt of in een VG-instelling met LVG-toelating. Ook zijn er VG-instellingen zonder LVG-toelating die behandeling bieden aan hun cliënten in samenwerking met een GGZ-instelling waar psychiatrische hulpverlening wordt ingekocht.

Bij de afweging van een VG-instelling over welke problematiek zij kunnen behandelen, speelt de veiligheid van de omgeving mee. Een van de respondenten gaf aan dat zij als VG-instelling wel seksueel overschrijdend gedrag kunnen behandelen maar niet als dit seksueel overschrijdend gedrag op kinderen gericht is. De huizen kunnen daarvoor niet voldoende veiligheid bieden. Ook als er sprake is van een grote mate van agressie kunnen cliënten vanwege de veiligheid voor de omgeving niet wonen in huizen van deze instelling die in de wijk staan en een "open voordeur" hebben.

Naast de accentverschillen in de aard van de problematiek en de mate van gedragsproblematiek verwachten de respondenten van de VG-instellingen grotendeels dezelfde type clienten te hebben als de LVG-instellingen. Wel lijkt het zo te zijn dat LVG-instellingen vaker kinderen met een toezichtstelling (OTS) behandelen.

Andere zorgaanbieders

De jeugdzorg, jeugd-GGZ en volwassenen-GGZ kunnen ook bovenstaande behandelvormen bieden. Het niveau waarop de behandelvormen gegeven worden is voor sommige cliënten met een IQ onder de 85 echter niet passend, volgens de respondenten. Hierdoor sluit de aanpak en benaderingswijze niet aan bij het niveau van de cliënt. Het komt voor dat de GGZ of de jeugdzorg cliënten doorverwijzen naar VG- of LVG-instellingen of dat er onderling samenwerking of overleg plaatsvindt om van elkaars expertise gebruik te maken.



4.4 Begeleiding

Uit de cijfers in de voorgaande hoofdstukken blijkt dat 43% van de LVG-jeugdigen en 36% van de LVG-volwassenen alleen begeleiding geïndiceerd heeft gekregen.

Wanneer is iemand met een licht verstandelijke beperking aangewezen op begeleiding?

Volgens respondenten komt het zelden voor dat een jongere met een IQ tussen de 50 en 85 zonder de uiterlijke kenmerken die voortkomen uit een onderliggend syndroom, alleen AWBZ-gefinancierde begeleiding heeft. De gedrags- of psychiatrische problematiek en de beperkte sociale vaardigheden maken behandeling bij de groep, die door het veld gekenmerkt wordt als de groep met 'LVG-problematiek', noodzakelijk. De verwachting van respondenten is dat de groep die alleen begeleiding krijgt, behoort tot een andere groep, namelijk die zonder gedragsproblematiek en met een "zichtbare" verstandelijke beperking, voor wie de ouders begeleiding hebben gekregen om hen te ontlasten van de bovengebruikelijke zorg¹. Bijna 65% van de LVG-jongeren die alleen voor begeleiding zijn geïndiceerd, heeft een pgb voor deze begeleiding aangevraagd.

Voor volwassenen met een licht verstandelijke handicap is het gebruikelijker dat zij alleen begeleiding ontvangen. Deze begeleiding wordt in 22% van de gevallen met een pgb ingekocht.

Aard en doel van de zorg

Begeleiding kan plaatsvinden op alle levensdomeinen: wonen, school, werk, administratie, sociale activiteiten, dagbesteding of deelname aan een sportvereniging. De begeleiding zorgt voor structuur door een daginvulling en aansturing, daarnaast begeleidt de hulpverlener bijvoorbeeld bij het omgaan met (sociale) regels. De begeleider kan mee gaan naar afspraken met bijvoorbeeld een arts, gemeente of sportactiviteiten. De begeleider kan bij afspraken de cliënt helpen zijn vragen duidelijk over te brengen en nagaan of de cliënt alles wat afgesproken is begrepen heeft. Begeleiding kan ook gericht zijn op het voorkomen van misverstanden die tot ruzie of agressie kunnen leiden.

Kinderen kunnen op school begeleid worden om te zorgen dat zij aan het reguliere onderwijs deel kunnen blijven nemen en dat hun gedrag er niet voor zorgt dat zij de school moeten verlaten. Ook zijn er LVG-instellingen die een eigen school gekoppeld hebben aan de instelling.

Daarnaast kan er sprake zijn van naschoolse dagopvang als begeleiding in het gezin onvoldoende verlichting brengt voor de ouders of de gedragsproblematiek thuis moeilijk hanteerbaar is. Hoewel deze vorm van hulp onder de functie begeleiding valt is er ook vaak sprake van een behandeldoel (zoals omgaan met agressie of autoriteit van volwassenen). De jeugdige kan tevens begeleiding krijgen bij deelname aan een sportvereniging met als doel conflicten tussen leeftijdsgenoten te voorkomen en samenspel te stimuleren. Bij jeugdigen richt de begeleiding zich soms ook op het gezin en de ouders.

¹ Een andere mogelijk is, zoals toegelicht in paragraaf 4.2, dat de instelling zorg aanbiedt, die zijzelf als behandeling bestempelen, aan cliënten met een indicatie voor begeleiding.

Bij volwassenen is het begeleidingsdoel met name gericht op een zo zelfstandig mogelijk leven. Naast vaste contactmomenten met de ambulante zorgverlener, één a twee keer per week, is er ook de mogelijkheid van 24-uurs achtervang, waarmee cliënten op afroep om aanvullende begeleiding kunnen vragen. Naast vaste begeleiding bieden VG-instellingen soms ook een servicecentrum waar een volwassene terecht kan voor een praatje of een vraag of het afhalen van een maaltijd tegen betaling.

De invulling van de begeleiding verschilt afhankelijk van de hoogte van het IQ. Bij cliënten met een IQ tussen 70 en 85 zal de begeleiding meer ondersteunend en op afstand zijn, bij cliënten met een IQ tussen 50 en 70 zal de begeleiding meer sturend en overnemend zijn en in de nabijheid.

Een voorbeeld is begeleiding bij een bezoek aan de tandarts:

Bij de groep met een hoger IQ wordt de afspraak voorbereid. Met de cliënt worden bijvoorbeeld de volgende vragen doorgesproken: wanneer is de afspraak, hoe laat ga je erheen gaat, hoe zorg je dat je op tijd bent? Wat wil je de tandarts vragen, wat doe je als blijkt dat je een gaatje hebt of extra tandartsbehandeling nodig is? De cliënt kan dan zelfstandig de tandarts bezoeken.

Bij de groep met een lager IQ gaat de begeleider mee met de cliënt, zorgt dat de cliënt op het juiste tijdstip bij de tandarts is en is aanwezig om de cliënt te ondersteunen als zich tijdens het bezoek onduidelijkheden voordoen.

LVG- en VG-instellingen

Begeleiding voor jeugdigen kan aangeboden worden door een LVG- of VG instelling, voor volwassenen door een VG-instelling of een instelling voor dagbesteding voor ouderen. In een LVG-instelling wordt de begeleiding meestal door HBO-geschoold personeel gegeven (met de opleiding SPH). De medewerkers in LVG-instellingen hebben vaak een achtergrond in de verstandelijk gehandicaptenzorg of in de psychiatrie. De ervaring wordt aangevuld met (interne) scholing gericht op de LVG-doelgroep. In VG-instellingen kan de begeleiding ook door MBO-geschoold personeel (met de opleiding SPW) gegeven worden.

Andere zorgaanbieders

Mensen met een licht verstandelijke handicap die vastlopen in de maatschappij kunnen zich op vele plekken in de hulpverlening bevinden, zoals in de maatschappelijke opvang, de GGZ of jeugdzorg. Vanuit deze hoeken krijgen (L)VG-instellingen vragen of wordt samenwerking gezocht wordt omdat de hulpverleners onvoldoende expertise zouden hebben om de groep licht verstandelijk gehandicapten op de juiste manier te ondersteunen.

De verwachting van respondenten is dat een groot aantal mensen met een IQ tussen 70 en 85 voldoende baat heeft bij begeleiding vanuit de jeugdzorg of vanuit de gemeente. Er zijn gemeenten die voorzieningen aanbieden speciaal voor mensen met een licht verstandelijke handicap. Een respondent noemde hierbij de gemeente Utrecht waar een vrijetijdscentrum is voor mensen met een licht verstandelijke handicap. Een ander voorbeeld is een door gemeenten gesubsidieerde stichting voor verstandelijk gehandicapten die zich richt op vrijetijdsbesteding en sport (zie kader).

Vriendengroep voor LVG jongeren: Haarlem – Stichting De Baan start met een vriendengroep voor jongeren tussen de 20 en 30 met een licht verstandelijke beperking.



Volgens de respondenten zijn echter niet alle LVG-ers afdoende geholpen met begeleiding door zorgaanbieders anders dan vanuit (L)VG-instellingen. Zo zijn zij van mening dat voor de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking én gedragsproblematiek de expertise van een (L)VG-instelling nodig is. Ook het niveau van aanspreken van de cliënt moet passend zijn. Het komt daarom volgens de respondenten regelmatig voor dat cliënten die begeleid worden in de jeugdzorg of psychiatrie vastlopen omdat er teveel van hun cognitieve vermogens gevraagd wordt.

Begeleiding van LVG-jeugd in de jeugdzorg kent ook beperkingen omdat deze zorg in de regel stopt wanneer de cliënt 18 jaar is. Er kan dan geen sprake zijn van het onder begeleiding leren en ervaren van zelfstandig wonen. Daarnaast kan de noodzaak van begeleiding op latere leeftijd ook weer terug komen, bijvoorbeeld doordat belangrijke personen uit het netwerk wegvallen.

4.5 Behandeling en begeleiding

Uit de cijfers van voorgaande hoofdstukken blijkt dat 8% van de LVG-jeugd en ruim 1% van de LVG-volwassenen voor zowel begeleiding als behandeling is geïndiceerd.

Wanneer is iemand met een licht verstandelijke beperking aangewezen op begeleiding én behandeling?

De meeste behandelvormen kunnen apart voorkomen. Deze zijn al beschreven in paragraaf 4.3. Enkele behandeldoelen vragen echter om een gecombineerde aanpak van zowel begeleiding als behandeling omdat de cliënt vaardigheden voor het behalen van het behandeldoel moet leren en daarnaast begeleiding nodig heeft om zijn weg in een complexe maatschappij te vinden.

Duur van het traject

Jeugdigen die op grond van hun (gedrags)problematiek behandeling en begeleiding nodig hebben, krijgen vaak een behandeltraject dat meerdere jaren loopt.

Over het algemeen is bij volwassenen de behandeling meer incidenteel en wordt deze tijdelijk naast de begeleiding aangevraagd. Een reden om dan een behandelindicatie aan te vragen is dat er problemen tijdens de begeleiding aan het licht komen, waarvoor behandeling nodig is. Het gaat dan veelal om een indicatie voor drie of zes maanden.

Aard en doel van de zorg

Een voorbeeld van zorg die zowel bestaat uit behandeling als begeleiding is toeleiding naar arbeid. Hiervoor bieden instellingen arbeidshulpverlening of arbeidstraining aan. Dit is een combinatie van het aanleren van vaardigheden (behandeling) en begeleiding bij het vinden van passend en geschikt werk.

Een ander voorbeeld dat genoemd werd is naschoolse dagopvang. Volgens respondenten wordt naschoolse dagopvang gegeven aan jongeren met een IQ tussen de 50 en 85 van wie de problematiek dusdanig is dat begeleiding thuis onvoldoende is. Dit kan komen door gedragsproblematiek van de jongere zelf of doordat het gezin waaruit de jongere komt onvoldoende veiligheid of structuur kan bieden. Naast begeleiding (huiswerk maken, vrijetijdsbesteding) bestaat er in de naschoolse dagopvang ook vaak een behandeldoel. Dit kan een specifiek doel voor de cliënt zelf zijn zoals traumaverwerking of meer algemeen doel voor alle cliënten in de groep, gericht op sociale vaardigheden.

LVG- en VG-instellingen

Zowel LVG- als VG-instellingen kunnen behandeling in combinatie met begeleiding geven. De behandeling en begeleiding worden door een multidisciplinair team van hulpverleners gegeven met een opleiding op WO, HBO en MBO niveau.

4.6 Verblijf

Uit de cijfers van voorgaande hoofdstukken blijkt dat 37% van de LVG-jeugd en ongeveer de helft van de LVG-volwassenen voor een ZZP is geïndiceerd.

Wanneer is iemand met een licht verstandelijke beperking aangewezen op verbliif?

Redenen voor het afgeven van een verblijfsindicatie aan LVG-jeugd zijn vaak aan de omgeving gerelateerd. Voorbeelden zijn:

- Het gezin van herkomst heeft te weinig draagkracht, waardoor de problematiek van de jongere te groot is om deze thuis te houden. Er zijn gezinnen met ouders die zelf licht verstandelijk gehandicapt zijn en daarom niet het benodigde (pedagogische) klimaat kunnen bieden.
- De problematiek van de jongere is zo ernstig is dat deze een gevaar wordt voor zijn omgeving vanwege agressie of impulsdoorbraak, waarbij iemand vanuit impulsen handelt zonder de gevolgen te overzien. (Eén van de respondenten noemt als voorbeeld iemand die zijn vriend neersteekt met een mes in een boze bui.)
- De omgeving is een gevaar voor het kind, bijvoorbeeld bij misbruik als drugskoerier, meisjes in het loverboy circuit, of aansporing tot delinquent gedrag.

Bij zelfstandig wonende volwassenen met een licht verstandelijke beperking wordt soms gezien dat zij in een bepaalde fase van hun leven vastlopen. Volgens enkele respondenten gebeurt dit rond de leeftijd van 30 tot 35 jaar. Andere respondenten zien geen duidelijke leeftijdsperiode waarin volwassen cliënten (opnieuw) hulp vragen. Redenen hiervoor kunnen zijn verlies van baan of partner, het hebben van schulden en betalingsachterstanden, met eventueel als gevolg (dreigende) uitzetting uit de woning. Ook als op latere leeftijd, rond 40-50 jaar, steunfiguren in het netwerk wegvallen, kan de structuur voor de volwassenen met een licht verstandelijke handicap wegvallen zodat zij niet meer zelfstandig kunnen blijven wonen. Daarnaast wordt gezien dat mensen met een licht verstandelijke handicap eerder dementeren waardoor de noodzaak tot verblijfszorg zich aandient.

Aard en doel van de zorg

De vorm van de verblijfszorg kan zeer divers zijn en instellingen bieden dan ook verschillende verblijfsvormen aan, zoals grootschalig beschermd wonen, kleinschalig groepswonen in de wijk, trainingshuizen of woonvormen die de gezinssituatie zo veel mogelijk nabootsen. Hiermee proberen zij aan de verschillende behoeften van de cliënten te voldoen. Respondenten geven aan dat LVG-jeugdigen die verblijfszorg ontvangen meer sturing en controle nodig hebben dan jeugd met een diepere verstandelijke handicap (precies het omgekeerde is overigens gezegd over de functie begeleiding). Het aantal groepsleiders per groep bij de LVG-doelgroep is volgens een respondent het dubbele van het aantal groepsleiders bij de VG-doelgroep (met een lager IQ). Het is van belang dat de jeugdige LVG-ers een vertrouwensband op kunnen bouwen met hun begeleider.



Specifiek voor de verblijfszorg geldt als doel een veilige omgeving voor de cliënt te creëren. Daarnaast zijn de doelen veelal dezelfde als bij ambulante behandeling. Gedurende 24 uur wordt een behandelklimaat gecreëerd waarin in kleine stappen wordt toegewerkt naar sociaal aangepast gedrag. Indien de jongere de behandeling heeft doorlopen kan het zo zijn dat deze nog langer begeleiding krijgt om toe te werken naar een zelfstandige woonvorm met begeleiding. Soms kiezen volwassenen ervoor om in een meer beschermde (groeps)woonvorm te blijven wonen.

LVG- en VG-instellingen

Bij jeugdigen wordt de verblijfszorg waarbij ook behandeling onderdeel is van het ZZP geleverd door LVG-instellingen en VG-instellingen met een LVG-toelating of een MFC. Het komt echter regelmatig voor dat jeugdigen met een LVG-ZZP zich melden bij VG-instellingen die deze zorg niet mogen leveren volgens de afspraken met het zorgkantoor. Vaak vindt dan na een inventarisatie van de zorgbehoefte van de cliënt overleg met het zorgkantoor plaats als de VG-instelling verwacht de zorg die past bij de behoefte van de cliënt toch te kunnen leveren.

Bij volwassenen vindt verblijfszorg plaats in VG-instellingen, gezinsvervangende tehuizen of verzorgingshuizen.

Andere zorgaanbieders

Respondenten kennen geen andere instellingen dan LVG- en VG-instellingen en multifunctionele centra waar mensen met een licht verstandelijke handicap en een woonzorgvraag met 24-uurs begeleiding terecht kunnen.



Bijlage 1 Toelichting op de berekeningen

Om tot de schattingen van cijfers te komen zijn we in stappen te werk gegaan waarbij we eerst schattingen hebben gemaakt van gegevens waarover we de meeste of meest harde informatie hadden om vervolgens tot schattingen te komen van de gegevens waar minder over bekend is. Het doel hiervan is de onzekerheidsmarge van de schattingen over beperkte gegevens zo klein mogelijk te houden.

De aanpak bij het komen tot schattingen van de omvang van de groepen per IQ-categorie is in de voorgaande hoofdstukken in grote lijnen beschreven. Hieronder geven we nog enkele details bij deze aanpak.

Van IQ-registratie van het CIZ naar IQ-groepen

Het CIZ registreert het IQ volgens de volgende indeling:

- zwakbegaafdheid
- lichte zwakzinnigheid
- matige zwakzinnigheid
- ernstige zwakzinnigheid
- diepe zwakzinnigheid
- niet gespecificeerd¹
- onbekend

Om vanuit deze classificatie een onderverdeling te maken naar IQ-score is gebruik gemaakt van de beleidsregels indicatiestelling AWBZ (CIZ 2007). Daar wordt de mate van verstandelijke handicap beschreven op basis van de DSM-IV classificatie met bijbehorende IQ-score volgens de volgende indeling:

lichte zwakzinnigheid	(lichte verstandelijke beperking)	IQ 50-70
matige zwakzinnigheid	(matige verstandelijke beperking	IQ 35-50
Ernstige zwakzinnigheid	(ernstige verstandelijke beperking)	IQ 20-35
Diepe zwakzinnigheid	(zeer ernstig diep verstandelijk gehandicapt)	IQ < 20
Zwakzinnigheid	(ernstig niet gespecificeerd, intelligentietest n	iet mogelijk)

Licht verstandelijk gehandicapten

Een IQ-score tussen de 70-85 mag worden opgevat als een signaal voor een lichte verstandelijke handicap/zwakbegaafdheid. Als er daarnaast ook sprake is van beperkingen in de sociale redzaamheid, leerproblemen en/of gedragsproblemen en het langdurig aangewezen zijn op AWBZ zorg indiceert het CIZ deze groep als zodanig ook onder de grondslag verstandelijke handicap

¹ Uit een gesprek met het CIZ bleek dat een niet gespecificeerde IQ-score niet altijd betekent dat het IQ dusdanig laag is dat het afnemen van een IQ-test niet mogelijk is. IQ-scores die niet berekend kunnen worden omdat het performale IQ en het verbale IQ zeer ver uit elkaar liggen worden ook gescoord onder "niet gespecificeerd" Een groot verschil in performaal en verbaal IQ wordt vaak gezien bij licht verstandelijk gehandicapten. We hebben daarom de onbekende IQ's en niet gespecificeerde IQ's bij elkaar opgeteld tot een totale groep met onbekend IQ.

Voor de jongeren van wie de IQ-score bekend is, is een verdeling gemaakt over de volgende IQ-groepen:

- IQ tussen 70-85
- IQ tussen 50-70
- IQ <50

Uitgangspunten bij verdeling cliënten met onbekend IQ over IQ-groepen

- De verdeling over de IQ-groepen volgens het AZR voor cliënten met een bekend IQ in een LVG-instelling wordt door verschillende instellingen herkend. De IQ-verdeling uit het AZR is daarom zonder aanpassing toegepast op de cliënten die kozen voor een LVG-instelling en waarvan het IQ onbekend is.
- De verdeling over de IQ-groepen volgens het AZR voor cliënten met een bekend IQ met een ZZP-LVG wordt door LVG-instellingen herkend. Om voor een ZZP-LVG in aanmerking te komen vindt vooraf onderzoek plaats door een gedragsdeskundige om te beoordelen of er een behandelindicatie is. Er is geen reden om aan te nemen dat dit verschilt voor cliënten die kiezen voor een LVG-, VG- of overige instelling. We hebben daarom de IQ-verdeling van cliënten met een ZZP-LVG die uit het AZR komt toegepast op de cliënten met een onbekend IQ met een ZZP-LVG voor zowel VG- als overige instellingen.
- De verwachting is dat alle cliënten met een IQ onder de 50 gebruik zullen maken van AWBZ-zorg. Dit betekent dat als we weten hoeveel jongeren en volwassenen in de populatie een IQ onder de 50 hebben, we ook weten hoeveel cliënten in het AZR een IQ onder de 50 hebben. Een schatting van het aantal ernstig verstandelijk gehandicapten (IQ<50) in Nederland in 2008 (Steeds meer verstandelijk gehandicapten? SCP, 2010) komt uit op 50.000-66.000 cliënten. Voor onze berekening gaan wij uit van een schatting van 58.000 ernstig verstandelijk gehandicapten (IQ <50).
- Het SCP meldt dat 0,5% van de jongeren in de populatie een IQ onder de 50 hebben. Als we dit toepassen op het totaal aantal jongeren met een leeftijd tot en met 23 jaar berekenen we dat er 23.700 jongeren zijn met een ernstig verstandelijke handicap. Door deze 23.700 af te trekken van de totale groep van 58.000, komen we op 34.300 volwassenen met een IQ<50.
- Duidelijk is nu hoeveel cliënten een IQ onder de 50 hebben. Er blijft een restgroep over, met een IQ boven de 50, maar van wie onbekend is of het IQ in de 50-70 of in de 70-85 range zit, en die geen ZZP-LVG hebben. Deze groep dient nog over de beide IQ-groepen verdeeld te worden.

Aanpak berekeningen

Hieronder lichten we toe hoe de cliënten met onbekend IQ over de verschillen de IQ-groepen zijn verdeeld.

- De verdeling over IQ-groepen van cliënten met een bekend IQ die kiezen voor een LVG-instelling of een ZZP-LVG hebben en kiezen voor een VG-instelling of overige instelling, is toegepast voor cliënten met een onbekend IQ die kiezen voor een LVG-instelling of een ZZP-LVG hebben.
- Alle cliënten van wie het IQ nu "bekend" is worden per IQ-groep opgeteld. Daarnaast is het totale aantal cliënten bekend met een IQ onder de 50. De groep met een bekend IQ onder de 50 wordt opgehoogd tot dit totale aantal vanuit de groep cliënten met een onbekend IQ. De cliënten die over blijven in de groep met een onbekend IQ behoren tot de groep met een IQ tussen de 50-85.



- De cliënten met een IQ onder de 50 zijn vervolgens naar verhouding van het totaal aantal cliënten met voorkeur voor een VG- of overige instelling, verdeeld over de VG- en overige instellingen, vanuit de aanname dat de keuze voor het soort instelling (VG, gezinsvervangend tehuis, dagopvang voor ouderen) niet samenhangt met de hoogte van het IQ. (De IQ-verhouding voor de groepen vanuit het AZR is voor beide instellingen nagenoeg gelijk.)
- Per type instelling (VG- of overige) is vervolgens het overige deel van de cliënten verdeeld over de groepen 50-70 en 70-85 naar verhouding van cliënten met een bekend IQ.
- Vervolgens zijn de cliënten over de verschillende groepen van geïndiceerde functies verdeeld per type instelling. Hierbij is de verhouding over deze functies bepaald door:
 - 1 Het (geschatte) totaal aantal cliënten per IQ-groep;
 - 2 Het totaal aantal cliënten per geïndiceerde functiegroep (volgens AZR);
 - 3 Het aantal cliënten van wie het IQ wel bekend is per geïndiceerde functiegroep. Deze verhouding wordt gebruikt om de groepen met een onbekend IQ over de functiegroepen te verdelen.
 - 4 Vervolgens wordt deze verdeling gecorrigeerd om onder 1) en 2) genoemde totalen gelijk te houden.
- De schattingen zijn vervolgens afgerond op tientallen

Berekening marges volwassenen

Voor de verdeling van volwassenen over de IQ-groepen 50-70 en 70-85 is met marges gewerkt. Dit omdat niet alle VG-instellingen die zicht hadden op de IQ-verdeling in de eigen populatie, de verdeling als resultaat van de hierboven beschreven berekening herkenden. Een aantal instellingen herkende deze verdeling wel, maar anderen schatten in dat het aandeel volwassenen met een IQ tussen 70 en 85 hoger ligt dan de door ons geschatte waarde.

De resultaten van onze berekening zijn daarom als ondergrens van het aantal volwassenen met een IQ tussen de 70 en 85 genomen en als bovengrens voor het aantal volwassenen met een IQ tussen de 50 en 70.

We zijn als volgt te werk gegaan voor de berekeningen van de bovengrens van het aantal volwassenen met een IQ tussen de 70 en 85 en de ondergrens van het aantal volwassenen met een IQ tussen de 50 en 70:

- Uit de verkregen schattingen van VG-instellingen is een gemiddelde verhouding berekend tussen volwassenen met een IQ tussen 70 en 85 en volwassenen met een IQ tussen 50 en 70. Deze verhouding komt neer op respectievelijk 45% en 55%.
- Het aantal volwassen met een IQ-score tussen de 70 en 85 is vervolgens voor een VGen overige instelling opgehoogd en het aantal volwassenen met een IQ-score tussen de 50 en 70 is verlaagd zodat aan bovengenoemde verhouding wordt voldaan.
- Vervolgens zijn de cliënten over de verschillende groepen van geïndiceerde functies verdeeld per type instelling op de hierboven beschreven wijze onder "aanpak berekeningen".
- Voor het weergeven in de tabellen van het aantal cliënten per geïndiceerde functie is, met het oog op de leesbaarheid, het gemiddelde van de berekende boven-en ondergrens weergeven.
- De gemiddelden zijn afgerond op tientallen.
- De marges van de eindtotalen per IQ-groep zijn weergegeven in duizendtallen.



Research voor Beleid Bredewater 26 Postbus 602 2700 MG Zoetermeer tel: 079 322 22 22

fax: 079 322 22 12 e-mail: info@research.nl www.research.nl

