



De Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Datum 12 januari 2004

Kenmerk Vij
Afdeling Planontwikkeling

Uw brief van
Uw kenmerk

Betreft Signaleringsrapport Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

Bijgaand bieden wij u het signaleringsrapport Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag aan.

In mei 2000 bracht het Bouwcollege de uitvoeringstoets Behoeftenormering verstandelijk gehandicaptenzorg uit. Hierin werd nagegaan wat de consequenties van de ontwikkeling in de vraag zijn voor de benodigde capaciteiten en de bouwkundige vormgeving van de voorzieningen. De licht verstandelijk gehandicapte jongeren (LVGj'en) werden hier niet in meegenomen omdat de zorgvraag van en (het doel van de) zorgverlening aan LVGj'en op verschillende belangrijke punten afwijkt van die van de andere verstandelijk gehandicapten. Een afzonderlijk onderzoek werd daarom opgenomen in het Werkprogramma van het Bouwcollege voor 2002. Vanwege de vervroegde start van het monitorproject in de gehandicaptensector is de uitvoering van het onderzoek doorgeschoven naar 2003.

Het onderzoek is actueel omdat de omvang van de zorgvraag van LVGj'en de afgelopen jaren aanzienlijk is toegenomen. Door de in de zorg aan doelgroep gespecialiseerde instellingen voor gehandicaptenzorg, de orthopedagogische zorgcentra (OZC'en), worden in bouw aanvragen ex WZV capaciteitstekorten voor de (zwaardere) residentiële zorg signaleerd.

LVGj'en zijn personen tussen 5 en circa 21 jaar die door een combinatie van een beperkt intellectueel functioneren en een beperkte sociale zelfredzaamheid zodanig in hun ontwikkeling zijn vastgelopen dat zij zich zonder professionele hulp niet kunnen handhaven in reguliere maatschappelijke verbanden. Deze "uitvallers" vertegenwoordigen slechts een zeer klein deel van de jongeren met een lichte intellectuele beperking of zwakke begaafdheid.

De in officiële stukken en door het werkveld gehanteerde term LVGj suggereert ten onrechte een geringe zorg- en ondersteuningsbehoefte. De cliënten hebben weliswaar een lichte verstandelijke beperking, gedragsproblemen zijn vaak dominant.

De zorgvraag van de LVGj'en is over het algemeen meervoudig. De zorg bevindt zich op het snijvlak van de jeugdzorg, gehandicaptenzorg, de kinder- en jeugdpsychiatrie en het justitiële circuit. De zorg

vanuit de verschillende sectoren is onvoldoende op elkaar afgestemd. Dit heeft tot gevolg dat jongeren uit doelgroep te laat de juiste zorg krijgen, waardoor de problemen kunnen escaleren, of tussen de wal en het schip vallen.

Alleen door éénduidige indicatiecriteria en een structurele samenwerking tussen de instellingen uit de vier sectoren kunnen deze problemen voorkomen worden. Deze samenwerking dient op zo klein mogelijke schaal, uitgaande van het individuele zorgdossier, te worden georganiseerd. In dit verband wordt in het rapport gewezen op de succesvol gebleken projecten met de naam Hulp aan Huis. Deze vorm van structurele samenwerking wordt echter nog slechts op beperkte schaal toegepast.

Een ander belangrijk knelpunt is dat de aansluiting met de volwassenenzorg onvoldoende is. Hierdoor kunnen cliënten wanneer zij volwassen zijn geworden tussen de wal en het schip vallen. De kans is groot dat zij als zorgmijder en zwerver in het leven verder gaan. Investeren in ambulante nazorg vanuit de gehandicapten zorg en de GGZ en het creëren van vloeiende overgangen tussen residentiële zorg en begeleid zelfstandig wonen moet in verband hiermee hoge prioriteit hebben.

Onderwijs is ook voor de ontwikkeling van LVGj'en van groot belang. De cliënten gaan in principe naar de regionale of op het instellingsterrein gelegen school voor speciaal onderwijs. Knelpunten zijn ondermeer: onvoldoende participatie aan het onderwijs en de slechte geografische bereikbaarheid van de scholen

Naast de zeer aanzienlijke toename van de vraag is onvoldoende doorstroming naar vervolgzorg een oorzaak van de door de OZC'en gesignaleerde capaciteitsknelpunten. Relevant is dat uit een evaluatie van een Hulp aan Huis is gebleken dat door de in deze samenwerkingsprojecten toegepaste werkwijze residentiële opnamen vermeden kunnen worden. Daarnaast is van belang dat voor een deel van de LVGj'en met gedragsstoornissen door een meer individuele benadering, ook qua verblijf, de behoefte aan zwaar uitgevoerde verblijfsvoorzieningen afneemt.

Door het ontbreken van toereikende gegevens over cliëntenstromen, de inhoud van de geboden zorg en het effect daarvan, is een afdoende analyse van de capaciteitsknelpunten niet mogelijk.

De onlangs verschenen eerste evaluatie van het platform MFC (samenwerkingsverbanden van de gehandicaptenzorg en de Kinder- en Jeugdpsychiatrie) heeft geen kwantitatief inzicht gegeven in het functioneren van de samenwerkingsverbanden. Effectonderzoeken zijn nog niet uitgevoerd;

Zorgelijk vindt het Bouwcollege deze gebrekkige informatievoorziening over de zorgvraag van en de geboden zorg aan LVGj en het onvoldoende van de grond komen van wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van de zorg. De ervaring van het Bouwcollege is dat deze omstandigheid niet beperkt is tot de LVGj maar opgaat voor de verstandelijk gehandicaptenzorg in het algemeen.

Voor de andere conclusies en hierbij aansluitende aanbevelingen verwijzen wij korthedshalve naar het rapport. De aanbevelingen richten zich primair tot de veldpartijen. U zou hierbij, in samenspraak met de andere betrokken bewindpersonen en de provincies, faciliterend kunnen optreden.

Hoogachtend,

de plv.-algemeen secretaris,

de voorzitter,

M. Verweij, arts

H.A. de Boer

LICHT VERSTANDELIJK GEHANDICAPTE JONGEREN MET PROBLEEMGEDRAG

SIGNALERINGSRAPPORT

Uitgebracht

aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Vastgesteld

door het College Bouw ziekenhuisvoorzieningen op 12 januari 2004

INHOUDSOPGAVE

CONCLUSIES, AANBEVELINGEN EN SAMENVATTING	I
1. INLEIDING	
1.1 Algemeen	1
1.2 Opzet en werkwijze	2
2. DE DOELGROEP	
2.1 Kenmerken van de doelgroep	4
2.2 De omvang van de doelgroep	6
2.3 De toekomstige ontwikkeling van de omvang van de doelgroep	7
3. DE GEHANDICAPTENZORG EN RELATIES MET ANDERE SECTOREN	
3.1 De gehandicaptenzorg ex AWBZ	9
3.2 Jeugdzorg ex wet op de jeugdhulpverlening/-zorg	10
3.3 De GGZ	11
3.4 De Justitiële sector	15
3.5 Wet op de Jeugdzorg	17
3.6 Relatie met het speciaal onderwijs	18
4. (ONTWIKKELINGEN IN) DE ZORGVRAAG EN BEHOEFTE	
4.1 De zorgvraag in 2002	20
4.2 Geografische verschillen in zorgvraag	22
4.3 Ontwikkelingen in de zorgvraag	23
4.4 Toekomstige ontwikkelingen in de vraag	25
5. AFSTEMMING VRAAG EN AANBOD	
5.1 Capaciteitsontwikkeling	26
5.2 Knelpunten in de beschikbare capaciteit voor (intensievere) residentiële zorg	29
5.3 Projecten Hulp aan Huis	30
5.4 Differentiatie residentieel zorgaanbod; de groepsgrootte	30
6. BOUWKUNIGE ASPECTEN	
6.1 Zorgvormen, functies en voorzieningen	32
6.2 Praktijkervaringen	33
6.3 Uitgangspunten en afwegingen	34
6.4 Wet en regelgeving	37
6.5 Bouwkaders ex WZV	37
6.6 Financiële aspecten	38
Literatuur	39

CONCLUSIES, AANBEVELINGEN EN SAMENVATTING

Conclusies

1. licht verstandelijk gehandicapte jongeren (LVGj) zijn personen tussen 5 en circa 21 jaar die, door een beperkt intellectueel functioneren én een beperking in de sociale zelfredzaamheid, zodanig in hun ontwikkeling zijn vastgelopen dat zij zich zonder professionele hulp niet kunnen handhaven in reguliere maatschappelijke verbanden. Deze “uitvallers” vertegenwoordigen slechts een zeer klein deel van de jongeren met een lichte intellectuele beperking of zwakke begaafdheid. De sociale omgeving is vaak een belangrijke factor bij het ontstaan van de problemen.
De in officiële stukken en door het werkveld gebruikte term LVGj suggereert ten onrechte een geringe zorg- en ondersteuningsbehoefte: in de zorgvraag zijn vaak bijkomende gedragsproblemen dominant. De term is ook verwarrend omdat tot de doelgroep naast jongeren met een lichte intellectuele beperking (en beperkte sociale redzaamheid) ook jongeren met een zwakke begaafdheid gerekend worden;
2. de zorgvraag is complex en multicausaal. De zorg bevindt zich op het snijvlak van vier sectoren: de jeugdzorg, de verstandelijk gehandicaptenzorg (GHZ), de kinder- en jeugdpsychiatrie en justitiële zorg. De zorg vanuit de verschillende sectoren is onvoldoende op elkaar afgestemd. Dit heeft tot gevolg dat de jongeren te laat de juiste zorg krijgen waardoor de problemen kunnen escaleren, of tussen de wal en het schip vallen. Alleen door structurele samenwerking tussen de instellingen uit de vier sectoren kan dit voorkomen worden. Deze samenwerking dient op zo klein mogelijke schaal, uitgaande van het individuele zorgdossier, te worden georganiseerd;
3. in de projecten Hulp aan Huis werken de instellingen uit de vier betrokken sectoren voor de ambulante zorg structureel samen. Uit een evaluatie van een project blijkt dat door samenwerking, vroegtijdige onderkenning van de achtergrond van de problemen, gevolgd door intensieve ambulante zorg vanuit de juiste disciplines escalatie van de problematiek voorkómen wordt en residentiële opnamen vermeden kunnen worden. Door nog slechts een beperkt aantal instellingen wordt deelgenomen aan deze samenwerkingsprojecten;
4. de onlangs verschenen eerste evaluatie van het platform MFC heeft geen kwantitatief inzicht gegeven in het functioneren van deze samenwerkingsverbanden van de GHZ en Kinder- en Jeugdpsychiatrie (herkomst van de cliënten, het aantal cliënten in zorg, de soort zorg en de vervolgzorg). Effectonderzoeken zijn nog niet uitgevoerd;
5. een toenemend aantal niet-criminele LVGj'en komt, na lange omzwervingen, door het ontbreken van een meer passend en direct beschikbaar zorgaanbod in de GHZ, met een crisisplaatsing uiteindelijk terecht in een Justitiële jeugdinrichtingen als *last resort*;
6. onderwijs is ook voor de ontwikkeling van LVGj'en van groot belang. De cliënten gaan in principe naar de regionale of op het instellingsterrein gelegen school voor speciaal onderwijs. Knelpunten zijn ondermeer: onvoldoende participatie aan het onderwijs en de slechte geografische bereikbaarheid van de scholen;
7. door de in de zorg voor de doelgroep gespecialiseerde Orthopedagogische zorgcentra (OZC'en) worden in bouwaanvragen ex WZV capaciteitstekorten voor de (zwaardere) residentiële zorg gesignaleerd. Naast een toename van de vraag is onvoldoende doorstroming naar vervolgzorg een oorzaak van deze capaciteitsknelpunten;

8. het ontbreken van toereikende gegevens over cliëntenstromen, de inhoud van de geboden zorg en het effect daarvan, heeft tot gevolg dat een afdoende analyse van de capaciteitsknelpunten niet mogelijk is;
9. wanneer residentiële opname onvermijdelijk is, kan voor een deel van de LVGj'en met gedragsstoornissen door een meer individuele benadering en huisvesting de behoefte aan bouwkundig zwaar uitgevoerde voorzieningen afnemen;
Individuele huisvesting, in de vorm van appartementen kan fysiek aansluiten bij een woongroep of gemeenschappelijke ruimte. Dit kan in het belang van de cliënt zijn, die daarmee de mogelijkheid heeft om zowel aan de groepsactiviteiten deel te nemen, als zich terug te trekken;
10. niet voor alle LVGj'en heeft de behandeling het gewenste effect: het min of meer (met ambulante begeleiding) zelfstandig kunnen functioneren in de maatschappij. Door het ontbreken van voldoende mogelijkheden in de volwassenenzorg is de continuïteit van de zorg onvoldoende gewaarborgd. De kans is groot dat cliënten als zwerver en zorgmijder in het leven voortgaan;
11. een toename van de vraag naar gespecialiseerde gehandicaptenzorg (zoals aangeboden door met name de OZC'en) is te verwachten door een toename van de zorgbehoefte in de doelgroep.
Gegevens ontbreken om dit te kwantificeren.
Daarnaast is, door een vroegtijdiger signalering van een verstandelijke handicap en de integrale (of op elkaar afgestemde) indicatiestelling in het kader van de in te voeren Wet op de jeugdzorg, een verschuiving van cliëntenstromen van de GGZ en het justitiële circuit naar de GHZ te verwachten. De cliëntenpopulaties van de instellingen voor jeugdzorg enerzijds en de OZC'en anderzijds overlappen elkaar over en weer voor met name de zwak begaafden. Wat per saldo het effect zal zijn van een betere screening, integrale indicatiestelling, vroegtijdig interveniëren en een betere samenwerking tussen de jeugdzorg en de GHZ op de richting van de cliëntenstromen is niet aan te geven;
12. de noodzakelijke zorg voor verblijfsgroepen is zeer divers. Meer intensieve zorg betekent niet automatisch dat afwijkende grotere, zwaarder uitgevoerde of duurdere voorzieningen noodzakelijk zijn. De instelling zal aan de hand van de problematiek van de betreffende cliënten en de visie op de behandeling en opvang moeten motiveren in welke mate behoefte is aan een verzwaarde uitvoering van de bouwkundige voorzieningen.

Aanbevelingen

De aanbevelingen richten zich primair tot de veldpartijen. De betrokken departementen en provincies zouden hierbij faciliterend kunnen optreden.

1. investeer in structurele samenwerkingsverbanden met aanbieders uit de andere van de vier betrokken sectoren zoals in de succesvol gebleken Hulp aan Huisprojecten;
2. richt de vervolgevaluatie van de MFC's op een evaluatie van de effectiviteit door inzicht te geven in cliëntenstromen, soort geboden zorg en het effect daarvan;
3. creëer meer mogelijkheden voor residentiële crisisopvang (met behandeling) van LVGj'en;
4. realiseer een deel van de residentiële behandelplaatsen in de vorm van appartementen voor zowel het daarvoor in aanmerking komende deel van de LVGj'en met gedragsstoornissen als voor de LVGj'en die zich in de laatste fase van behandeling bevinden;
5. investeer, voor het bevorderen van de doorstroming en de continuïteit van zorg, in ambulante nazorg vanuit zowel de GHZ als de GGZ en realiseer vloeiende overgang tussen residentiële zorg en (begeleid) zelfstandig wonen;
6. geef prioriteit aan het transparant maken de zorgprocessen/-trajecten door het ontwikkelen van een cliëntenregistratie.

Samenvatting

aanleiding

In mei 2000 bracht het Bouwcollege de uitvoeringstoets Behoeftenormering verstandelijk gehandicaptenzorg uit. Hierin werd nagegaan wat de consequenties van de ontwikkeling in de vraag zijn voor de benodigde capaciteiten en de bouwkundige vormgeving van de voorzieningen. De subdoelgroep licht verstandelijk gehandicapte jongeren (LVGj'en) werd hier niet in meegenomen. De zorgvraag van en (het doel van de) zorgverlening aan LVGj'en wijkt op verschillende belangrijke punten af van die van de andere verstandelijk gehandicapten. Een afzonderlijk onderzoek ligt daarom in de rede.

De zorgvraag van LVGj'en is de afgelopen jaren aanzienlijk in omvang toegenomen. Op geleide van de vraag heeft zich een zorgaanbod met zeer uiteenlopende zorgvormen ontwikkeld; deze differentiatie in het zorgaanbod zet zich voort. De ambulante zorg en de intermitterende kortdurende residentiële zorg zijn de afgelopen jaren aanzienlijk toegenomen. Enerzijds door een toegenomen vraag, anderzijds als substituut voor langer durende residentiële zorg. Voorzover deze ontwikkeling leidt tot substitutie voor residentiële zorg komt residentiële capaciteit vrij. Toch wijzen initiatiefnemers in bouwaanvragen op capaciteitstekorten voor residentiële voorzieningen, waaronder voor de zwaardere problematiek. Een onderzoek is actueel vanwege de consequenties van deze ontwikkelingen in vraag en aanbod voor de capaciteitsbehoefte en bouw.

de doelgroep

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren (LVGj) zijn personen tussen 5 en circa 21 jaar die, door een beperkt intellectueel functioneren én een beperking in de sociale zelfredzaamheid, in hun ontwikkeling zijn vastgelopen. Vaak hebben zij bijkomende gedragsproblemen. De sociale omgeving is vaak een factor die de jongere met een verstandelijke beperking in zijn of haar ontwikkeling belemmert. Zonder hulp kunnen deze jongeren zich niet handhaven in de maatschappij. Met gespecialiseerde behandeling en/of ondersteuning kunnen zij als volwassene (tot op zekere hoogte) zelfstandig functioneren. De zorg voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren vanuit de gehandicaptensector bevindt zich op het snijvlak met de jeugdzorg, de kinder- en jeugdpsychiatrie en het justitiële circuit. Onder jeugdzorg wordt hier verstaan de zorg waarop ingevolge de Wet op de jeugdzorg aanspraak bestaat.

De in officiële stukken en door het werkveld gehanteerde term LVGj suggereert ten onrechte een geringe zorg en ondersteuningsbehoefte. De jongeren hebben weliswaar een lichte verstandelijke beperking maar dominant zijn de psycho-sociale problematiek en het problematische gedrag.

De verstandelijke handicap is een combinatie van een beperking in het intellectueel functioneren (het IQ) en de beperkte sociale redzaamheid. In de Nederlandse praktijk wordt voor de LVGj uitgegaan van een onder- en bovengrens van het IQ van 50 respectievelijk 85. Wanneer sprake is van bijkomende psychiatrische problematiek wordt de bovengrens verhoogd naar ongeveer 90. In het licht van internationale classificaties van verstandelijke beperkingen is de term LVG verwarrend door de in het Nederlandse werkveld gehanteerde bovengrenzen van het IQ. In de internationale classificaties wordt voor een lichte verstandelijke beperking uitgegaan van een IQ tussen de 50 en 70 à 75. Een IQ tussen de 70/75 en 85 wordt aangeduid met zwakbegaafd of *borderline intellectual functioning*. Uitgaande van

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

de internationale classificaties behoren dus niet alleen licht verstandelijk gehandicapten maar ook zwakbegaafden tot de doelgroep.

Een deel van de jongeren met een significante beperking in het intellectueel functioneren is ook verstandelijk gehandicapt. Epidemiologische gegevens zijn alleen beschikbaar over de licht verstandelijk gehandicapten: circa 29.000 jongeren. Het aantal personen met een zwakke begaafdheid (op basis van het IQ alleen) is vele malen groter dan het aantal personen met een lichte intellectuele beperking. Het aantal verstandelijk gehandicapten binnen deze groep is niet bekend.

Onder bepaalde veronderstellingen kan het aantal verstandelijk gehandicapte jongeren met een lichte of zwakke intellectuele beperking geraamd worden op minimaal 108.000 en maximaal 188.000 inwoners. Hiervan heeft slechts een klein deel behoefte aan professionele zorg en ondersteuning. Gegevens hierover zijn zeer gebrekkig; het gaat om duizenden. De aard en intensiteit van de zorgbehoefte variëren van enkelvoudige ambulante hulp tot zeer intensieve multidisciplinaire zorg in besloten of gesloten intramurale setting.

zorg op het snijvlak van vier sectoren

De zorg voor de doelgroep bevindt zich op het snijvlak van de jeugdzorg, de verstandelijk gehandicaptenzorg, de kinder- en jeugdpsychiatrie en justitiële zorg. Door de complexiteit (multicausaliteit) van de hulpvraag, het ontbreken van éénduidige indicatiecriteria en verwijspatronen en onvoldoende afstemming tussen de zorgaanbieders in de verschillende sectoren overlappen de doelgroepen van de sectoren elkaar in meer of mindere mate en kunnen kinderen tussen de wal en het schip vallen.

Tussen de regio's bestaan zeer grote verschillen in het aantal geïndiceerde producten in de gehandicaptenzorg. Deze verschillen worden mede veroorzaakt door verschillen in de wijze van indicatiestelling.

De Wet op de jeugdzorg, die naar verwachting op 1 juli 2004 of 1 januari 2005 wordt ingevoerd, heeft ten doel de afstemming tussen de sectoren te bevorderen. De integrale indicatiestelling door de Bureau's jeugdzorg beoogt de afstemming aan de voordeur te optimaliseren.

De gehandicaptensector en in het bijzonder de 24 orthopedagogische zorgcentra (OZC'en) richten zich op de doelgroep zoals hiervoor omschreven. De zorg en/of ondersteuningsbehoefte van de cliënten is zeer divers. Voor een deel van de doelgroep kan volstaan worden met ambulante behandeling en/of begeleiding: poliklinische zorg, ambulante zorg in gezinnen en dagbehandeling. Voor het andere deel is residentiële zorg (24-uurszorg) aangewezen. Deze residentiële zorg kan kortdurend zijn of een langere periode (dat wil zeggen gemiddeld 2,5 à 3 jaar) bestrijken. De intensiteit van zowel de ambulante als de residentiële zorg is zeer divers. Een deel van de cliënten heeft zodanige gedragsstoornissen dat zeer intensieve gedragstherapie in een daarop bouwkundig toegesneden besloten verblijfsvoorziening nodig is; het betreft de zogenaamde achtervangvoorzieningen en de residentiële voorzieningen voor LVGj en met psychiatrische stoornissen in MFC's (zie hierna). Van de huidige toegelaten residentiële capaciteit in OZC'en is 14% bestemd voor de achtervang en MFC. Rekening houdend met de ex WZV goedgekeurde en door het Bouwcollege positief geadviseerde capaciteitsuitbreidingen is dit percentage 19.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

Kinderen met opgroei- en opvoedingsproblemen die het probleemoplossend vermogen van de ouders/verzorgers te boven gaan behoren tot de doelgroep van de jeugdzorg voorzover er geen bijkomende problematiek is. Het zorgaanbod vertoont grote overeenkomsten met dat van de OZC'en. Met name zwakbegaafde LVGj'en komen in de praktijk terecht bij zowel de jeugdzorg als de gehandicaptenzorg of tussen de wal en het schip van de twee sectoren.

Een verstandelijke handicap is in principe een contra indicatie voor de jeugdzorg. Dat een LVGj in de jeugdzorg is, komt vaak ook door het niet of te laat onderkennen van de aanwezigheid van een verstandelijke handicap. Er zijn aanwijzingen dat OZC'en ook cliënten in zorg hebben die tot de doelgroep van de jeugdzorg kunnen worden gerekend.

30 tot 50% van de LVGj'en heeft ook een psychiatrische stoornis, de zogenaamde dubbele diagnoseproblematiek. Deze cliënten zijn in zorg in zowel OZC'en observatiecentra in de gehandicaptensector als KJP klinieken in de sector GGZ. Omdat de keuze voor de ene dan wel de andere soort instelling meer op toeval dan op een doelgerichte keuze berust(te) en kinderen tussen de wal en het schip vallen is eind 90-er jaren besloten tot de ontwikkeling van samenwerkingsverbanden tussen de verstandelijk gehandicaptenzorg en de kinder- en jeugdpsychiatrie: MFC's. Zij richten zich op diagnostiek en kortdurende behandeling. Voor 12 MFC's is toestemming verleend, zij bevinden zich in uiteenlopende stadia van ontwikkeling.

De onlangs verschenen eerste evaluatie van het MFC platform heeft geen kwantitatieve gegevens opgeleverd over de verwijzingen per soort verwijzer en reden voor verwijzing, het zorgaanbod, het aantal cliënten dat in zorg is en de vervolgzorg. Effectonderzoeken zijn nog niet gerealiseerd. De benodigde verheldering van de indicatiecriteria kon niet worden gegeven.

Uit onderzoek blijkt dat er sprake is van een aanzienlijke onderbehandeling van LVGj vanuit de GGZ. Tekort aan (voor de GHZ beschikbare) psychiaters is hiervan een belangrijke oorzaak.

De relatie met Justitie betreft in de eerste plaats de plaatsingen van onder toezicht gestelden in een OZC in het kader van de jeugdbescherming. Dit is in de praktijk met name aan de orde bij incest, gedwongen prostitutie, ernstige mishandeling of ontsporing van het kind. Bij gebrek aan een direct beschikbaar meer passend zorgarrangement wordt een toenemend aantal niet-criminele jongeren met gedragsproblemen, op basis van een rechterlijke beslissing, in een gesloten justitiële jeugdinrichting (JJI) geplaatst. De JJI'en hebben een opnameplicht en fungeren zo als *last-resort*. Een groot deel van deze gedragsgestoorde kinderen is ook LVG. Zij worden samen met criminelen geplaatst. Voor een kwantificering van deze "verkeerde bedproblematiek" zijn thans geen gegevens beschikbaar. Deze toename van het aantal crisisplaatsingen kan mede samenhangen met capaciteitstekorten in de residentiële (achtervang-)voorzieningen van de OZC'en en onvoldoende mogelijkheden voor residentiële opvang in crisissituaties. Een belemmerende factor kan ook zijn dat crisisopvang thans gelimiteerd is tot 6 weken met een mogelijkheid tot verlenging voor een zelfde periode.

Het tweede raakvlak met het justitiële circuit betreft het strafrecht. Een relatief groot aantal LVGj'en raakt door de beperkte sociale redzaamheid zodanig ontspoord dat zij in aanraking komt met de strafrechter. Deze criminele LVGj'en worden voor het overgrote deel in justitiële jeugdinrichtingen geplaatst ("jeugd TBS") en een klein aantal in achtervang voorzieningen in instellingen voor gehandicaptenzorg.

Uit een recente brief van de Staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer blijkt dat het ministerie van Justitie een onderzoek is gestart naar de prevalentie van verstandelijke gehandicapten in Justitiële jeugdinrichtingen.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

Onderwijs

Onderwijs is ook voor de ontwikkeling van LVGj'en van groot belang. De cliënten gaan in principe naar de regionale of op het instellingsterrein gelegen school voor speciaal onderwijs. Knelpunten zijn ondermeer: onvoldoende participatie aan het onderwijs en de slechte geografische bereikbaarheid van de scholen;

Ontwikkelingen in de zorgvraag in de gehandicaptensector

De zorgvraag in de gehandicaptensector is de afgelopen jaren aanzienlijk toegenomen. Achtergronden zijn ondermeer: een toegenomen behoefte door een verharding van de maatschappij en een afnemende tolerantie van afwijkend gedrag; het manifest worden van een latente behoefte na het beschikbaar komen van wachtlijstmiddelen; de overgang naar een andere (minder strikte) wijze van indicatiestelling; de ontwikkeling van een zorgaanbod met laagdrempelige voorzieningen en een toename van het aantal cliënten uit andere sectoren, met name de GGZ.

Een toename van de complexe en meervoudige problematiek wordt door het werkveld gesignaleerd.

Ook voor de toekomst is een toename van de vraag naar gespecialiseerde gehandicaptenzorg voor LVGj'en te verwachten. Zij zal waarschijnlijk gematigder zijn dan in de afgelopen jaren omdat toen ook incidentele factoren het groeitempo bepaalden. De benodigde gegevens voor het doen van een kwantitatieve uitspraak over de omvang van de vraagtoename ontbreken.

Hiernaast zal door een vroegtijdiger onderkenning van een verstandelijke handicap en de integrale (of onderling afgestemde) indicatiestelling in het kader van de Wet op de jeugdzorg een verschuiving van cliëntenstromen van de GGZ en de Justitiële jeugdinrichtingen naar de gespecialiseerde gehandicaptenzorg plaatsvinden.

De cliëntenpopulaties van de instellingen voor jeugdzorg enerzijds en de OZC'en anderzijds overlappen elkaar over en weer voor met name de zwak begaafden. Binnen de huidige mogelijkheden van de jeugdzorg en de gehandicaptenzorg zal een vroegtijdiger onderkenning van de aanwezigheid van een verstandelijke handicap en een integrale indicatiestelling leiden tot een verschuiving van cliëntenstromen naar de gehandicaptenzorg. Echter een belangrijke vraag voor de pilots in het kader het implementatieprogramma voor de Wet op de jeugdzorg is wat het gewenste (gecombineerde) zorgaanbod is voor de cliënten op het grensvlak van de jeugdzorg en de gehandicaptenzorg. Het betreft met name de zwakbegaafden met opgroei- en opvoedingsproblemen.

Capaciteitsknelpunten

Door de OZC'en worden in bouw aanvragen capaciteitsknelpunten gesignaleerd, ook voor de (zware) residentiële zorg. Ook bouwinitiatieven van algemene instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg voor de doelgroep LVGj wijzen op capaciteitstekorten.

De knelpunten hangen samen met de sterke groei van de vraag in de afgelopen jaren. Door het beschikbaar komen van wachtlijstmiddelen is een latente behoefte manifest geworden. Er is sprake van een inhaalvraag waarvoor geen aanbod is.

Hiernaast is onvoldoende doorstroming naar vervolgzorg een oorzaak van de knelpunten. Symptomen hiervan zijn: meer cliënten met een langere verblijfsduur en geleidelijke verhoging van de leeftijd van ontslag. De doorstroming komt hieronder afzonderlijk aan de orde.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

De evaluatie van een Hulp aan Huis project, waarin de jeugdzorg, de verstandelijk gehandicaptenzorg, de kinder- en jeugdpsychiatrie en de justitiële jeugdinrichtingen voor de ambulante zorg structureel samenwerken, laat zien dat vroegtijdige onderkenning van de werkelijke oorzaak van het probleemgedrag en een hierop toegesneden hulpaanbod kan voorkómen dat de problemen zodanig escaleren dat een residentiële opname onvermijdelijk is.

Naar mate de leeftijd stijgt is de zorg effectiever wanneer deze niet in groepen maar meer individueel plaats vindt. De behoefte aan zwaardere voorzieningen neemt dan af.

Een ernstige belemmering bij het onderhavige onderzoek is het ontbreken van adequate gegevens over cliëntenstromen (cliënten in zorg, instroom, follow up), inhoud van de geboden zorg. Wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van de zorg komt onvoldoende van de grond. Een afdoende analyse van de capaciteitsknelpunten wordt hierdoor feitelijk onmogelijk.

Doorstroming naar vervolgzorg; continuïteit van zorg.

De OZC'en geven zorg en ondersteuning tot in beginsel circa 21 jaar. Doel van de zorg is te bereiken dat de jongere na behandeling als volwassene min of meer (vaak met ambulante begeleiding) zelfstandig kan functioneren. Niet voor alle LVGj'en lukt dit in voldoende mate. Na het bereiken van de 18 jarige leeftijd kunnen de cliënten zelf beslissen over de inrichting van hun leven; zonder begeleiding is de kans dat zij als zwerver en zorgmijder in het leven verder gaan groot.

De psychiatrische stoornis is ook bij LVGj'en veelal blijvend; zij houdt niet op bij het bereiken van de leeftijd van 21 jaar. De cliënten blijven dan ook afhankelijk van zorg vanuit de GHZ en GGZ.

Voor de sterk gedragsgestoorden is een SGLVG(verblijf) voorziening de aangewezen plaats voor vervolgzorg. Met name de doorstroming van deze cliënten blijkt problematisch te zijn

Ook de vervolgzorg voor cliënten met een (zware) criminele achtergrond is problematisch.

Een en ander leidt tot LVGj'en die na behandeling in een OZC tussen de wal en schip, dat wil zeggen op straat, belanden.

Investeren in met name ambulante nazorg vanuit zowel de GHZ als de GGZ en vloeiende overgangen tussen residentiële zorg en begeleid zelfstandig wonen dient hoge prioriteit te krijgen.

Bouwkundige aspecten

In de praktijk blijkt dat de bouwkundige voorzieningen, die voor een verantwoorde zorgverlening nodig zijn, sterk variëren. Vaak kan volstaan worden met accommodaties die in de "gewone" maatschappij voorhanden zijn en met weinig of geen aanvullende eisen betrokken kunnen worden, bijvoorbeeld kantoorgebouwen en woningen.

Een aantal zorgvormen en functies vereist, gelet op de zorgvraag en de gewenste behandeling, echter bijzondere accommodaties. Specifieke bouw of aanpassing van bestaande gebouwen kan nodig zijn, bijvoorbeeld voor achtervangvoorzieningen en multifunctionele centra. De zorgvisie van de instelling blijkt ook consequenties te hebben voor de concrete bouwkundige vormgeving.

Afhankelijk van de zorgvorm en het type voorzieningen dient accommodatie te worden verworven of gebouwd via de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV), de Regeling kleinschalige woonvoorzieningen (RKW) of via een beleidsregel van het Ctg.

1 INLEIDING

1.1 Algemeen

In mei 2000 bracht het Bouwcollege de uitvoeringstoets Behoeftenormering verstandelijk gehandicaptenzorg uit. Hierin werd nagegaan wat de consequenties van de ontwikkeling in de vraag zijn voor de benodigde capaciteiten en de bouwkundige vormgeving van de voorzieningen. De subdoelgroep licht verstandelijk gehandicapte jongeren (LVGj) werd hier niet in meegenomen. De zorgvraag van en zorgverlening aan licht verstandelijk gehandicapte jongeren wijkt op verschillende belangrijke punten af van die van de andere verstandelijk gehandicapten (de licht verstandelijk gehandicapte ouderen, de matig en ernstig verstandelijk gehandicapten). Een afzonderlijk onderzoek ligt daarom in de rede.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren of LVG-jeugd is de naam die in officiële stukken aan de doelgroep wordt gegeven. Deze naam suggereert ten onrechte een geringe zorg- en ondersteuningsbehoefte. De doelgroep bestaat weliswaar uit jongeren met een lichte intellectuele beperking maar dominant zijn de psycho-sociale problematiek en het problematische gedrag van de jongeren.

De zorgvraag van licht verstandelijk gehandicapte jongeren is de afgelopen jaren aanzienlijk in omvang toegenomen. Op geleide van de vraag heeft zich een zorgaanbod met zeer uiteenlopende zorgvormen ontwikkeld; een differentiatie in het zorgaanbod zet zich voort. Een onderzoek is actueel vanwege de consequenties van deze ontwikkelingen in vraag en aanbod voor de capaciteitsbehoefte en bouw.

Verschillen in zorgvraag van en zorgverlening aan licht verstandelijk gehandicapte jongeren ten opzichte van andere verstandelijk gehandicapten

De zorg voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren (LVGj- zorg) omvat, in termen van functies ex Besluit zorgaanpak AWBZ, activerende begeleiding en behandeling (gedragsbeïnvloeding); de zorg voor andere verstandelijk gehandicapten betreft over het algemeen ondersteunende begeleiding. De orthopedagogische zorg voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren strekt zich uit over een beperkte periode, niet (alleen) vanwege de leeftijdsgrens maar (ook) omdat het behandeldoel van de LVG-zorg is dat de gehandicapte zo mogelijk in zekere mate zelfstandig kan functioneren. Hierbij moet worden opgemerkt dat activerende begeleiding ook vormen van behandeling/therapeutische interventies omvat: ingrijpen bij gedragsstoornissen, houden van inzichtgevende gesprekken, oefenen van sociale vaardigheden, psychiatrische begeleiding thuis etc. Voor andere verstandelijk gehandicapten is de ondersteuning in beginsel levenslang. De doorstroming in de LVG- zorg is derhalve veel hoger dan in de algemene verstandelijk gehandicaptenzorg. Een ander verschil is dat de horizontale en verticale raakvlakken met andere (zorg)sectoren voor de LVG-zorg afwijken van algemene verstandelijk gehandicaptenzorg.

Ontwikkelingen in vraag en aanbod

Ontwikkelingen naar meer zorg-op-maat en extramuralisering van de zorg zijn AWBZ breed en waarneembaar in de gehandicaptensector als geheel en ook in de zorg voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren. De ambulante zorg en de intermitterende kortdurende residentiële zorg zijn de

afgelopen jaren aanzienlijk toegenomen. Enerzijds door een toegenomen vraag, anderzijds als substituuat voor langer durende residentiële zorg. Voorzover deze ontwikkeling leidt tot substitutie voor residentiële zorg is een consequentie dat de resterende residentiële zorg cliënten met zwaardere problematiek betreft. Daarnaast komt door substitutie residentiële capaciteit vrij. Toch wijzen initiatiefnemers in bouw aanvragen op capaciteitstekorten voor residentiële voorzieningen, waaronder voor de zwaardere problematiek.

In de zorgverlening neemt de behandeling van en de aandacht voor duale diagnoses (met name verstandelijke handicap in combinatie met een psychiatrische diagnose) verder toe.

Voor LVGj met psychiatrische problematiek zijn multifunctionele centra (MFC's), samenwerkingsverbanden tussen LVG-instellingen en klinieken voor kinder- en jeugdpsychiatrie, in ontwikkeling. Ook andere nieuwe zorgvormen dienen zich aan. Naast voorzieningen voor verschillende vormen van kortdurende zorg is binnen de WZV een betrekkelijk nieuw fenomeen het gezinshuis. De zorg in het gezinshuis is bedoeld voor jonge kinderen voor wie geen perspectief bestaat op terugkeer naar huis; de zorgbehoefte is daardoor langer durend dan bij "gewone" residentiële zorg in een instelling. Nader uitgewerkt moet worden hoe met deze nieuwe zorgvormen om te gaan in de WZV.

Waar verblijven de LVGj en van welke (zorg)voorzieningen maken ze gebruik?

Het merendeel van de doelgroep, omvattend maximaal 187.000 jongeren, woont thuis bij de eigen ouders of in een pleeggezin. De gezinnen kunnen behoefte hebben aan ambulante zorg. Deze zorg wordt gegeven door gespecialiseerde instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg (orthopedagogische centra), SPD'en en door de jeugdzorg. Een deel van de thuiswonenden maakt gebruik van semi-murale voorzieningen: KDV's, dagbehandeling en arbeidstraining door VG instellingen.

Het andere, kleinere, deel van de doelgroep heeft behoefte aan een vorm van behandeling met verblijf of ondersteund wonen. Het gaat om enkele duizenden jongeren. Deze zorg wordt thans aangeboden door de orthopedagogische centra en, in beperktere mate, door algemene vg instellingen /observatiecentra, voorzieningen voor forensische verstandelijk gehandicaptenzorg alsmede door MKT's, KGVT's en justitiële inrichtingen. Jongeren met zowel een verstandelijke handicap als een psychiatrische stoornis die behoefte hebben aan residentiële zorg verblijven zowel in vg instellingen als in instellingen of afdelingen voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Aangegeven werd dat voor deze subdoelgroep multifunctionele centra in ontwikkeling zijn.

De jongeren zijn leerplichtig. Zij behoren gebruik te maken van zogenaamd speciaal onderwijs.

In dit onderzoek ligt de nadruk op de zorg door instellingen die onder de werkingssfeer van de WZV vallen. Gelet op de reikwijdte van de WZV per 1 april 2003 (in werking treding van het nieuwe Besluit zorgaanpak AWBZ in verband met de modernisering van de AWBZ) wordt de aandacht in het bijzonder gericht op de zorg met, al dan niet kortdurend, verblijf (residentiële zorg), echter in de context van de ontwikkelingen in de vraag naar zorg in al zijn verschijningsvormen.

1.2 Opzet en werkwijze

Opzet van dit rapport in hoofdlijnen

Dit rapport is als volgt opgebouwd.

- kenmerken en omvang van de doelgroep licht verstandelijk gehandicapte jongeren;

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

- de gehandicaptenzorg en de relaties met andere (zorg)sectoren;
- ontwikkelingen in de zorgvraag uit de doelgroep;
- afstemming tussen vraag en aanbod;
- bouwkundige aspecten.

Werkwijze

Het rapport is gebaseerd op: informatie vergaard tijdens bezoeken aan instellingen en het raadplegen van andere deskundigen, literatuuronderzoek, enige eigen analyses van statistische gegevens en gegevens over bouwplannen ex WZV.

Bij de uitwerking is het bureau bijgestaan door een breed samengestelde klankbordgroep met deskundigen.

2. DE DOELGROEP

In dit hoofdstuk worden de kenmerken en omvang van de doelgroep licht verstandelijk gehandicapte jongeren beschouwd. LVGj'en komen in verschillende zorgsectoren voor: de Jeugdzorg, Gehandicaptenzorg, de Geestelijke Gezondheidszorg en het justitiële circuit. De doelgroep wordt in dit hoofdstuk bovensectoraal beschouwd. In het volgende hoofdstuk wordt ingegaan op de raakvlakken tussen de relevante (zorg)sectoren en de overlappingsen van de doelgroepen van de afzonderlijke sectoren.

2.1 Kenmerken van de doelgroep

In deze paragraaf worden kenmerken van de jongeren in de doelgroep omschreven. Hierbij wordt de in het werkveld gangbare omschrijving uit de beleidsnota Vorm en kleur (1995) van de rechtsvoorganger van de VGN als startpunt genomen. Na een bespreking van recente inzichten omtrent het begrip verstandelijke handicap, worden de verschillende aspecten van deze omschrijving beschouwd. Kortweg kan de doelgroep getypeerd worden als: personen tussen 5 en circa 21 jaar die, door een beperkt intellectueel functioneren én een beperking in de sociale zelfredzaamheid, zodanig in hun ontwikkeling zijn vastgelopen dat zij zich zonder professionele hulp niet kunnen handhaven in reguliere maatschappelijke verbanden. Vaak hebben de jongeren bijkomende gedragsproblemen.

omschrijving in de nota Vorm en kleur

Volgens de nota Vorm en Kleur bestaat de doelgroep uit personen tot circa 21 jaar die in hun ontwikkeling zijn belemmerd en die zich op grond van hun lager intellectueel functioneren en beperkte sociale redzaamheid en psychosociale problematiek niet (zonder hulp) kunnen handhaven in één of meer reguliere maatschappelijke verbanden (gezin, school, werk, leeftijdsgenoten, buurt). Met speciale hulp hebben zij een redelijke kans op een zekere mate van zelfstandigheid als volwassene.

Samenvattend zijn de kenmerken van de doelgroep in deze omschrijving:

- leeftijd van 5 tot circa 21 jaar;
- een IQ tussen de 50 en 85;
- een beperkte sociale redzaamheid en psychosociale problematiek.

Het Protocol geïntegreerde indicatiestelling gehandicaptenzorg (NIZW 1999) sluit hierbij aan.

Belangrijk in de omschrijving is dat de verstandelijke handicap een combinatie is van beperking in het intellectueel functioneren (in enge zin) en de beperkte sociale redzaamheid.

verstandelijke handicap/beperking

De verstandelijk gehandicapte jongeren zijn een subgroep van de verstandelijk gehandicapten. In de in mei 2002 gepubliceerde tiende editie van het Handboek " *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*" van de internationaal gezaghebbende American Association on Mental Retardation, AAMR, worden voor de "diagnose" verstandelijke handicap drie criteria gegeven (Buntinx, 2003):

- significante beperkingen in het intellectueel functioneren: een IQ van ≤ 70 à 75;
- significante beperkingen in de adaptieve vaardigheden die met de intellectuele beperking samenhangen;

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

- de beperkingen moeten voor het 18^e levensjaar zijn vastgesteld.

De verstandelijke handicap is een functie van aanwezige competenties, omgevingseisen en ondersteuning. De definitie gaat uit van het thans gangbare competentiemodel/ondersteuningsparadigma. Centraal staan de mogelijkheden van het individu. Het doel van de beschrijving van de beperkingen is het ontwikkelen van een profiel van de ondersteuningsbehoefte.

Het IQ als één van de criteria

Voor significante beperkingen in het intellectueel functioneren wordt door de AAMR en ook in de DSM -4 classificatie van de American Psychiatric Association uitgegaan van een IQ van ≤ 70 à 75. Een IQ tussen de 50 en 70/75 wordt aangeduid als een lichte (*mild*) intellectuele beperking. Een IQ tussen de 70/75 en 85 wordt aangeduid als zwak begaafd of *borderline intellectual functioning*. Uitgaande van een normale verdeling van het IQ in de bevolking is het aantal zwak begaafden vele malen groter dan het aantal licht verstandelijk gehandicapten (in de volgende paragraaf wordt dit verder uitgewerkt). Voor jongere licht verstandelijk gehandicapten jongeren wordt in de Nederlandse praktijk, in tegenstelling tot de Angelsaksische, uitgegaan van een IQ ≤ 85 wanneer sprake is van beperkte sociale redzaamheid. De term licht verstandelijk gehandicapt is in samenhang met deze IQ grens verwarrend omdat hierdoor ook zwak begaafden tot de licht verstandelijk gehandicapten worden gerekend.

Voor licht verstandelijk gehandicapten met een psychiatrische stoornis wordt uitgegaan van een IQ tot zelfs ongeveer 90 (zie hoofdstuk 3)

Koedoot (1997) geeft aan dat een laag IQ wel een voorwaarde is, maar alleen onvoldoende, om de diagnose verstandelijke handicap vast te stellen. Hoewel er een samenhang is tussen verstandelijke handicap en IQ kan, afhankelijk van de omgeving waarin iemand functioneert of bijkomende handicaps, een laag IQ samengaan met een geringe mate van ondersteuning en omgekeerd. Een verstandelijke handicap is een handicap die voortvloeit uit een interactie tussen iemand met een verstandelijke beperking en de omgeving.

Daarnaast kan de uitkomst van een IQ-test worden gedrukt door gedragsproblemen en pedagogische verwaarlozing.

de leeftijdsgrenzen

De ondergrens voor de leeftijd van 5 jaar heeft als reden dat bij zeer jonge kinderen nog niet is vast te stellen of sprake is van een ontwikkelingsachterstand. De formele bovengrens voor "jongeren" ligt bij leeftijd voor volwassenheid: 18 jaar. Een leeftijdsgrens tot circa 21 jaar wordt gehanteerd omdat de adolescentie bij mensen met een verstandelijke beperking langer duurt dan bij normaal begaafden.

beperkte sociale vaardigheden /adaptief gedrag

Adaptief gedrag is een verzamelbegrip voor conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die een persoon nodig heeft om in het dagelijks leven te kunnen functioneren. Daartoe behoort ook het zich kunnen aanpassen aan veranderende omstandigheden in het dagelijks leven.

Vanuit het LVG werkveld wordt aangegeven dat de beperkingen in de adaptieve vaardigheden van de licht verstandelijk gehandicapte jongeren met name tot uiting komen in:

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

- een gering abstractievermogen;
- zwart- wit denken;
- gemakkelijk beïnvloedbaar;
- moeite met het integreren van verschillende milieus zoals gezin, school en werk;
- lage frustratietolerantie; geringe impulscontrole;
- neiging tot grensoverschrijdend gedrag;
- matige gewetensontwikkeling.

2.2 De omvang van de doelgroep

In de beleidsnota Vorm en Kleur wordt de omvang van de doelgroep geschat op basis van alleen de IQ grenzen. Uitgaande van een normale verdeling wordt het aantal personen met een IQ tussen de 50 en 85 geschat op 16% van de bevolking tussen de 5 en 21 jaar. In 2002 gaat het om 16% van 2.926.000 is 468.000 personen.

Eveneens uitgaande van een normale verdeling behoort de overgrote meerderheid tot de categorie zwakbegaafd (IQ tussen de 70 en 85): 13,5% van de bevolking.

Een deel van de personen met een IQ < 85 is verstandelijk gehandicapt volgens de hiervoor gegeven definities. Hiervan heeft slechts weer een deel behoefte aan professionele zorg.

In een recent epidemiologisch onderzoek wordt het aantal mensen met een verstandelijke beperking voor de provincie Limburg onderzocht en worden de prevalentiecijfers geëxtrapoleerd naar Nederland (Schrojenstein Lantman- de Valk et al, 2002). De gegevens kunnen niet gedifferentieerd worden naar mate van handicap.

Dit Limburgse onderzoek is gebaseerd op enerzijds gegevens over mensen die zorg gecombineerd met verblijf ontvangen of in een vorm van ondersteund wonen verblijven en anderzijds gegevens uit huisartsenpraktijken voor mensen die thuis wonen. De prevalentie voor Nederland wordt geschat op 117.750 mensen in 2001, dit is 6,99 ‰ van de totale bevolking. Hiervan verblijft ongeveer de helft in een behandelinstelling of een vorm van ondersteund wonen (variërend van een intramurale voorziening tot en met begeleid zelfstandig wonen); de andere helft woont thuis al dan niet bij ouders of verzorgers.

Het meest recente bevolkingsonderzoek naar het aantal verstandelijk gehandicapten waarin wel gedifferentieerd wordt naar mate van verstandelijke (intellectuele) beperking is dat van Maas et al (IVA 1988) dat betrekking heeft op 1986. Door het SCP is op basis van deze gegevens het aantal verstandelijk gehandicapten in latere jaren geraamd. Op grond van gebleken trends in het verleden, veranderen in deze raming de prevalentiecijfers (alleen) op basis van de veranderingen in de leeftijdsopbouw van de bevolking en de toegenomen levensverwachting van de ernstig verstandelijk gehandicapten. Voor 2001 wordt het aantal gehandicapten geraamd op 103.000. Hierbinnen wordt het aantal personen met lichte verstandelijk beperkingen geraamd op circa 50.000 waarvan 29.300 jonger dan 20 jaar. Deze raming is exclusief de zwak begaafden.

Over het aantal zwakbegaafde verstandelijk gehandicapten zijn geen epidemiologische gegevens beschikbaar. Voor een minimum en maximumraming zou kunnen worden verondersteld dat de kans op een verstandelijk handicap bij de zwak begaafden de helft respectievelijk even groot is als bij personen met een lichte intellectuele beperking.

Hiervan uitgaande wordt het aantal verstandelijk gehandicapten met een IQ tussen de 50 en 85 (dus personen met een lichte intellectuele beperking en een zwakke begaafdheid) berekend op minimaal 108.300 en maximaal 187.500 personen.

Voor de ontwikkeling van het aantal verstandelijk gehandicapten in de afgelopen jaren is een vergelijking tussen het Limburgse bevolkingsonderzoek en het onderzoek van Maas et al relevant. De twee onderzoeken verschillen echter op meerdere punten van elkaar: de onderzoeksmethode, de definiëring van verstandelijke beperking/ handicap en de in het onderzoek betrokken leeftijdsgroepen. In het Limburgse onderzoek wordt voor de thuiswonenden uitgegaan van de AAMR definitie waarbij de zwakbegaafden in beginsel buiten beschouwing blijven; voor de mensen die in een vorm van ondersteund wonen verblijven wordt verondersteld dat zij een verstandelijke beperking hebben waardoor ook de zwakbegaafden worden meegeteld. In de raming op basis van het onderzoek van Maas et al blijven de zwakbegaafden geheel buiten beschouwing.

Het onderzoek van Maas et al heeft betrekking op de 4 tot 70 jarigen. Het Limburgse onderzoek omvat alle leeftijden; de raming voor de 4 tot 70 jarigen komt uit op 105.490 wat nauwelijks hoger is dan de geëxtrapoleerde uitkomst van Maas et al. Uit het Limburgse onderzoek kan echter een hogere raming dan uit het geëxtrapoleerde onderzoek van Maas et al worden verwacht door de ruimere definitie van verstandelijke handicap (voor de ondersteund wonenden) en een onderzoeksmethode met een sluitender dekking van de doelpopulatie.

De vergelijking van de twee onderzoeken zou er op kunnen wijzen dat het aantal verstandelijk gehandicapten in toto, anders dan op grond van de verandering in de omvang en leeftijdsopbouw van de bevolking en de toegenomen leeftijdsverwachting van de ernstig gehandicapten, niet drastisch is veranderd. Over de ontwikkeling van het aantal zwak begaafden kan op basis van de vergelijking geen uitspraak gedaan worden.

2.3 De toekomstige ontwikkeling van de omvang van de doelgroep

Voor het doen van uitspraken over de verwachte ontwikkeling van het aantal personen in de doelgroep is het model met risicofactoren van het hiervoor besproken model van de AAMR uit 2002 relevant. Het is een model met 4 soorten van risicofactoren die voor een bepaald individu in de loop van de tijd een verschillende invloed hebben op het functioneren.

De onderscheiden risicofactoren zijn: biomedisch, sociaal, gedragsmatig en pedagogisch. Voor de dimensie tijd worden onderscheiden: prenataal, perinataal en postnataal. De factoren zijn:

- biomedische factoren: bijvoorbeeld chromosoomafwijkingen, prematuriteit en meningoencephalitis;
- sociale en gedragsmatige factoren.
Prenataal: bijvoorbeeld ondervoeding van de moeder, drug- of alcoholgebruik door de ouders;
Postnataal: bijvoorbeeld de aanwezigheid van een verstandelijk handicap bij de ouders (een deel van de licht verstandelijk gehandicapte jongeren heeft verstandelijk gehandicapte ouders), eisen van de maatschappij aan haar leden en misbruik/ mishandeling van het kind;
- pedagogisch: bijvoorbeeld inadequate ouderlijke zorg en onderwijsvoorzieningen structuur.

Hoewel biomedische factoren, zoals meer prenatale screening versus de risico's van het op latere leeftijd kinderen krijgen, voor de ontwikkeling van het aantal licht verstandelijk gehandicapten niet zonder belang zijn, zijn voor deze groep de andere factoren van groter gewicht (Koedoot 1997).

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

Tot de biomedisch factoren behoort ook de toegenomen levensverwachting van verstandelijk gehandicapten. Deze factor is, ook voor de toekomst, relevant voor de ernstig gehandicapten maar, vanwege de leeftijdsgrens voor de doelgroep, niet voor de licht verstandelijk gehandicapte jongeren. Het aantal gediagnosticeerde allochtone licht verstandelijk gehandicapten is toegenomen. Dit wordt toegeschreven aan verminderde schroom bij de ouders om in contact te treden met hulpverleners, een latente behoefte wordt dus manifest.

Een grotere acceptatie van mensen met een verstandelijke handicap leidt tot meer integratie in maatschappelijke structuren, anderzijds stelt de maatschappij steeds hogere eisen aan haar leden. Door Koedoot wordt door het tegengestelde effect van deze twee ontwikkelingen geen grote verandering in de epidemiologische kengetallen verwacht. Hierbij kan het volgende worden opgemerkt. De ontwikkeling van de eisen die de maatschappij aan haar leden stelt kan leiden tot een toename van de prevalentie van licht verstandelijk gehandicapten en zwak begaafden. Het mogelijk compenserend effect van een toenemende acceptatie door de maatschappij lijkt echter niet van toepassing te zijn op de groep gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten en zwak begaafden.

De ontwikkeling van de zorgvraag uit de doelgroep komt in hoofdstuk 4 aan de orde.

3. DE GEHANDICAPTENZORG EN RELATIES MET ANDERE SECTOREN

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren maken gebruik van voorzieningen uit vier sectoren:

- voorzieningen uit de sector gehandicaptenzorg ex AWBZ;
- voorzieningen voor jeugdhulpverlening /-zorg ex Wet op de jeugdhulpverlening welke wet naar verwachting per 1 juli 2004 of 1 januari 2005 wordt vervangen door de Wet op de jeugdzorg;
- voorzieningen uit de sector GGZ ex AWBZ;
- justitiële inrichtingen .

In dit hoofdstuk worden de samenhangen tussen de sectoren beschouwd. Voor elke sector geldt dat de doelgroep raakvlakken en overlappingsen vertoont met andere sectoren, zo ook bij de AWBZ sector gehandicaptenzorg.

Voor het onderhavige onderzoek is met name van belang of:

- de doelgroep voor de gehandicaptenzorg met het oog op de behoefte bepaling voldoende kan worden afgebakend van die van de andere sectoren;
- sprake is van functionele knelpunten (patiënten- en informatielogistiek). Vallen patiëntencategorieën tussen de wal het schip?

Na een beschouwing van de samenhang tussen de sectoren wordt ingegaan op de consequenties van de invoering van de Wet op de jeugdzorg. Hierbij wordt ook ingegaan op de relatie met het lokale jeugdbeleid.

Vervolgens wordt de relatie met het speciaal onderwijs beschouwd.

3.1 De gehandicaptenzorg ex AWBZ

het zorgaanbod

De AWBZ zorg aan licht verstandelijk gehandicapte jongeren omvat ambulante zorg, semimurale zorg en residentiële zorg (zorg met verblijf).

De gespecialiseerde vg instellingen (orthopedagogische centra) bieden in hoofdlijnen de volgende zorgvormen aan:

- residentiële zorg: observatie en diverse vormen van wonen met zorg, variërend van begeleid wonen tot zeer intensieve residentiële behandeling in een besloten voorziening (achtervang);
- kortdurende residentiële opvang: crisisopvang, weekend- en vakantieopvang;
- semiresidentiële hulp: dagbehandeling en naschoolse opvang;
- behandeling gericht op zelfstandig wonen, waaronder intensief begeleid zelfstandig wonen voor jongeren boven de 18 jaar;
- ambulante hulp: poliklinische hulp en orthopedagogische gezinsbegeleiding en -behandeling waaronder hulp volgens het principe van Families First (kortdurende intensieve crisisinterventie in gezinnen) en Intensieve Orthopedagogische Gezinsbegeleiding (IOG);
- arbeidstoeleiding: projecten die erop gericht zijn cliënten na behandeling perspectief op de arbeidsmarkt te geven.

De verblijfsduur voor residentiële zorg is gemiddeld 2,5 tot 3 jaar. Gedurende het residentieel verblijf kan voor een kortere periode besloten opvang nodig zijn.

Binnen de WZV is het gezinshuis een betrekkelijk nieuw fenomeen. Het is een kleinschalig opvang model waarbij de hulpverlening is geënt op het gezin. Het is al langer bekend in de jeugdzorg. Het is een vorm van residentiële zorg. Het verschil met de “gewone” residentiële zorg is dat er voor het kind geen perspectief is voor terugkeer naar huis, de ondersteuning is dan ook langer durend. De problematiek van het kind is te zwaar voor een pleeggezin (jeugdzorg); de pleegouders zijn niet zoals in een pleeggezin “vrijwilligers” maar in dienst van het orthopedagogisch centrum. Naast de genoemde categorale vg instellingen hebben algemene vg instellingen licht verstandelijk gehandicapte jongeren in zorg, hiertoe behoren de zogenaamde observatiecentra.

Naast deze instellingen bieden SPD'en ambulante zorg aan (gezinnen met) licht verstandelijk gehandicapte jongeren. Het zijn in hoofdzaak zwakbegaafden. Tot slot bieden Kinder GVT'en ondersteuning aan cliënten uit de onderhavige doelgroep.

de doelgroep van de orthopedagogische centra; relaties doelgroepen andere zorgsectoren

De instellingen richten zich volgens beleidsstukken op de doelgroep zoals omschreven in hoofdstuk 2. Tenminste 35 % van de cliënten van de orthopedagogische centra heeft ook een psychiatrische stoornis. Voor deze cliënten wordt uitgegaan van een IQ tot ongeveer 90. Voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren met psychiatrische stoornissen functioneren samenwerkingsverbanden tussen orthopedagogische centra en klinieken voor kinder- en jeugdpsychiatrie uit de sector GGZ (MFC's). Hierop wordt hierna afzonderlijk ingegaan.

Uit het onderzoek van Ponsioen en Van der Molen (2002) naar de kenmerken van cliënten in drie orthopedagogische centra komt de volgende verdeling naar voren: 36% van de cliënten heeft een IQ < 70; 40% een IQ tussen de 70 en 85 en 24% een IQ > 85.

Bij de groep met een min of meer normaal intellectueel functioneren merken de onderzoekers op dat een groot (maar niet gekwantificeerd) aantal alleen poliklinisch werd gezien.

Het relatief grote aandeel zwak en min of meer normaal begaafden is opmerkelijk. Ten dele kan het gaan om cliënten met een psychiatrische stoornis, voor wie wordt uitgegaan van een IQ tot ongeveer 90.

Daarnaast kan sprake zijn van een overlap met de doelgroep van de jeugdzorg.

In een beperkt aantal regio's werken de vier sectoren samen voor de ambulante zorg in projecten onder de naam Hulp aan Huis. In hoofdstuk 5 wordt hier nader op ingegaan.

Voor “opname” in een orthopedagogisch centrum geldt in de praktijk als voorwaarde dat er een redelijke kans op gedragsverandering is. Als contra-indicaties, de bovengrens, worden veelal met name gehanteerd: epilepsie, ernstige psychiatrische problematiek en drugsgebruik.

3.2 Jeugdzorg ex wet op de jeugdhulpverlening/-zorg

zorgaanbod

Zorg ingevolge de vigerende Wet op de jeugdhulpverlening en haar opvolger de Wet op de jeugdzorg omvat:

- lichte ambulante zorg door de Bureaus jeugdzorg (Bjz) waaronder orthopedagogische gezinsbehandeling (maximaal 5 contacten);

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

- intensieve ambulante gezinszorg (Families First) door Multifunctionele Organisaties (MFO's);
- hulp in pleeggezinnen;
- naschoolse opvang in Boddaardhuizen;
- zorg in MKD's;
- residentiële zorg in tehuizen en MKT's.

De zorgvormen in de gehandicaptenzorg en de jeugdzorg vertonen overeenkomsten wat gezien de ontstaansgeschiedenis niet verwonderlijk is.

de doelgroep

Door de zorgtoewijzingsorganen wordt de aanwezigheid van een verstandelijke handicap in principe als contra indicatie voor een jeugdzorgvoorziening gehanteerd. Toch komen zwakbegaafden ook in zorg bij de jeugdzorgvoorzieningen; zowel voor ambulante hulp, crisis opvang als langer durende residentiële zorg.

De doelgroep van de instellingen voor jeugdzorg vertoont daardoor, voor met name de zwakbegaafden, overlappingsen met de doelgroep van de orthopedagogische centra.

Het beleidskader Wet op de jeugdzorg (2000) typeert licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen met opgroei en opvoedingsproblemen als een groep die tussen de wal en het schip van de gehandicaptensector en de jeugdzorg terecht komt. Het betreft zwakbegaafden met opgroei en opvoedingsproblemen. Eén van de thema's van het in 2001 door de ministeries van VWS en Justitie aan de Tweede Kamer aangeboden implementatieprogramma voor de Wet op de jeugdzorg is de aansluiting van de toegang tot de zorg voor de LVGj bij de bureaus jeugdzorg. In dit kader is in opdracht van VWS een inventariserend onderzoek uitgevoerd bij de betrokken partijen (Wedman en partners 2002). In dit onderzoek geven respondenten aan dat er geen eensluidend criterium is waarmee in een vroegtijdig stadium eenvoudig en strikt een onderscheid is te maken tussen een cliënt die een beroep doet op de gehandicaptenzorg of de jeugdzorg.

De LVG pilots in het kader van genoemd implementatie programma voor de invoering van de Wet op de jeugdzorg richten zich ondermeer op een nadere typering van de groep LVGj'en met opgroei- en opvoedingsproblemen alsmede het proces van indicatiestelling en zorgtoewijzing.

Dat een LVGj in de jeugdzorg is, komt vaak ook door het niet of te laat onderkennen van de aanwezigheid van een verstandelijke handicap. In het kader van de LVG pilots worden ook instrumenten voor vroegtijdige herkenning ontwikkeld.

De pilots zijn eind 2002 gestart en lopen twee jaar.

De Wet op de jeugdzorg wordt hierna afzonderlijk besproken.

3.3 De GGZ

Inleiding

Het raakvlak betreft de licht verstandelijk gehandicapte jongeren met gedrags-/psychiatrische stoornissen.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

De betekenis van dit raakvlak blijkt uit epidemiologisch onderzoek, in het bijzonder het recente proefschrift van Dekker (2003). De aanwezigheid van een verstandelijke handicap is in het onderzoek gedefinieerd op grond van het intellectueel functioneren. De gegevens hebben betrekking op thuis wonende gehandicapten die (in 1997) speciaal onderwijs volgen (MLK en ZMLK) of een dagcentrum bezoeken. In het onderzoek wordt vastgesteld dat de kans op psychopathologie bij verstandelijk gehandicapten 3 tot 4 maal zo hoog is als in de totale bevolking. Circa 50% van de kinderen met een verstandelijke beperking heeft een dermate hoge overall score op psychometrische schalen voor emotionele en gedragsproblemen dat hulp vanuit de GGZ geïndiceerd kan zijn. 39 % van de kinderen met een verstandelijke beperking voldoet aan het DSM-IV criterium voor psychopathologie. Voor de in residentiële instellingen verblijvende verstandelijk gehandicapten zijn het minimumschattingen.

Het zorgaanbod vanuit de GGZ

Instellingen in de GGZ sector waar licht verstandelijk gehandicapte jongeren met gedrags-/psychiatrische stoornissen zorg ontvangen zijn de klinieken voor kinder- en jeugdpsychiatrie.

MFC's

De psychische en sociale problematiek van verstandelijk gehandicapte jongeren is dermate gevarieerd en hun intelligentieniveau biedt zo weinig houvast dat een keuze in de verwijzing naar een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg dan wel voor kinder- en jeugdpsychiatrie meer op toeval dan op een doelgerichte keuze berust. In de instellingen die zich richten op de zorg voor de licht verstandelijk gehandicapten is te weinig kinder- en jeugdpsychiatrische expertise beschikbaar en in de kinder- en jeugdpsychiatrie is te weinig deskundigheid op het gebied van de psychopathologie bij verstandelijk gehandicapten voorhanden. De cliëntengroep dreigt tussen de wal en het schip te vallen. Afstemming bij de diagnostiek en behandeling tussen de twee soorten van zorgaanbod is noodzakelijk, ook vanwege het belang van een vroegtijdige onderkenning van de gecombineerde problematiek. Dit feit was in 1997 aanleiding voor de bewindspersonen van VWS om een werkgroep vanuit de twee betrokken sectoren opdracht te geven met voorstellen te komen. Deze werden in 1998 gepubliceerd in de nota Multifunctionele centra voor licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen met psychiatrische stoornissen van de VGN en GGZ Nederland. Hierin wordt voorgesteld multifunctionele centra (MFC), zijnde samenwerkingsverbanden tussen instellingen voor kinder- en jeugdpsychiatrie en orthopedagogische centra voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren te ontwikkelen. De MFC's moeten zich richten op ambulante en klinische diagnostiek en kortdurende behandeling die gericht is op stabilisatie van de gedragsproblemen.

In de nota wordt de omvang van de doelgroep, op basis van een onderzoek van het NZI (thans Prismant), geraamd op (1700 tot) 2000 personen. Hiervan zouden er circa 600 per jaar in aanmerking komen voor diagnostiek en behandeling in een (dag) klinische setting. Uitgaande van een behandelduur van maximaal 6 maanden en wenselijk geachte organisatorische eenheden van 24 plaatsen wordt de behoefte aan plaatsen geraamd op 250 tot 300, verdeeld over 10 tot 11 MFC's. In september 1998 bracht het College voor ziekenhuisvoorzieningen (thans Bouwcollege) op verzoek van VWS een uitvoeringstoets naar aanleiding van eerdergenoemde nota uit. In een brief van 13 april 1999 onderschrijven de bewindspersonen van VWS, evenals het (Bouw)College, het nut van de totstandkoming van MFC's. Overeenkomstig de uitvoeringstoets van het (Bouw)College wordt een actualisatie van de behoefteaming en een verheldering van de

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

indicatiecriteria nodig geacht. Daarnaast onderstrepen de bewindspersonen het belang van samenwerking met andere instellingen in de regio zoals SPD'en en SGLVG behandelinstellingen. Het door het (Bouw)College opgestelde bouwkundig functionele beoordelingskader wordt overgenomen. Inmiddels zijn verklaringen ex WZV voor de oprichting van 12 MFC's verstrekt (12 x 24 plaatsen).

De doelgroep van de MFC's

In het rapport Behoefteraming MFC presenteert Prismant een geactualiseerde raming van het aantal personen dat tot de doelgroep van de MFC's gerekend kan worden (Barnhard et al 2000). Daarnaast is onderzocht welke knelpunten door betrokken hulpverleners worden ervaren en op welke punten ondersteuning door een MFC gewenst wordt. Voor het onderzoek fungeerde het beleidsplatform MFC als begeleidingscommissie.

Voor de begrenzing van de doelgroep vanuit het perspectief verstandelijke handicap wordt aangesloten bij de in hoofdstuk 2 besproken nota Vorm en Kleur. Hieraan wordt de groep jeugdigen met een IQ tot ongeveer 90 bij wie een autistisch of hieraan verwante stoornis is vastgesteld toegevoegd. De doelgroep voor de MFC's wordt in het onderzoek omschreven als jongere verstandelijk gehandicapten met een psychiatrische diagnose of een ernstig vermoeden daarvan voor wie een multidisciplinaire inzet vanuit de psychiatrische en orthopedagogische deskundigheid noodzakelijk wordt geacht.

De vaststelling van het aantal personen in de doelgroep voor een MFC is gebaseerd op een beoordeling¹ door direct betrokkenen² of sprake is van zodanige problematiek dat er behoefte is aan multidisciplinaire inzet en begeleiding of vaststelling van het vermoeden dat sprake is van een dubbele diagnoseproblematiek (de verdere diagnosestelling is de taak van de MFC's). Dit betekent dat het in het onderzoek geschatte aantal personen ook cliënten omvat voor wie door diagnostiek in een MFC nog moet worden vastgesteld of sprake is van een dubbele diagnose.

In het onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen thuis respectievelijk in een instelling verblijvende jongeren. Hiernaast is er een groep zwervende jeugdigen die tot de doelgroep behoort; het is niet mogelijk vast te stellen hoe groot hun aantal is en welke zorgbehoeften zij hebben.

Het aantal cliënten in zorginstellingen dat tot de doelgroep gerekend kan worden wordt voor 1999 geraamd op 1800 waarvan 1400 verblijven in residentiële voorzieningen.

Het percentage van de residentiële cliënten in LVG- en KJP-instellingen dat tot de doelgroep behoort wordt geschat op respectievelijk 35 en 37.

Opmerkelijk is dat de voor 1999 geraamde omvang van de doelgroep zeer dicht in buurt komt van de raming van bijna 10 jaar eerder (1700-2000 personen) welke ten grondslag lag aan de nota Multifunctionele Centra van GGZ NL en VGN. De omvang van de doelgroep, voorzover verblijvend in een residentiële of semi-murale instelling, is in afgelopen jaren dus betrekkelijk constant gebleven.

De scholen voor speciaal onderwijs zijn als ingang genomen voor de thuis wonenden. Geschat wordt dat circa 13 % van de leerlingen in het speciaal onderwijs tot de doelgroep van de MFC's behoren. Dit komt overeen met circa 10.000 personen in 1999. De respons van de scholen was echter niet

¹ Voor de vaststelling van gedrags- of psychiatrische problematiek bestaan meetinstrumenten. Geen hiervan wordt standaard toegepast in situaties waarin de gehandicapte jongeren verblijven. Omdat toepassing door respondenten voor het onderzoek niet kon worden gevraagd, is in het onderzoek van Prismant genoemde globalere methode gebruikt.

² MFC coördinatoren en belanghebbenden uit de jeugdzorg, de gehandicaptenzorg, de lvg-cliëntenvertegenwoordiging, de lvg meldpunten, de LCIG en het Ctg.

representatief. De onderzoekers vermoeden dat het werkelijke percentage hoger ligt. Niet voor alle leerlingen waarvoor de school psychiatrische problematiek vermoedt is echter een eerste screening door een MFC aangewezen. Een verdergaande uitspraak dan dat enkele duizenden leerlingen uiteindelijk gebaat zijn bij de expertise vanuit een MFC kan op basis van het onderzoek niet gedaan worden.

Naast een raming van de omvang van de doelgroep worden in het onderzoek de ervaren knelpunten geïnventariseerd ter nadere onderbouwing van de zin van MFCvorming.

De meerderheid van de LVG instellingen ervaart knelpunten op het gebied van de diagnostiek (vroegtijdige onderkenning van psychiatrische problematiek) en de kennis over psychofarmaca.

Op de tweede plaats staan knelpunten op het gebied van de therapie.

De meerderheid van de KJP instellingen ervaart knelpunten bij het vinden van geschikte dagbesteding.

Bij de gewenste ondersteuning vanuit een MFC staat voor alle instellingen en scholen

deskundigheidsbevordering vanuit een netwerk bovenaan, gevolgd door klinische observatie/ behandeling bij de LVG instellingen en ambulante gezinsondersteuning bij KJP instellingen.

Ten aanzien van de vraag wat de consequenties van de behoefte-raming zijn voor de case load wordt in het onderzoek opgemerkt dat veel afhangt van de procesbegeleiding en -bewaking van de MFC vorming. Inhoudelijk omdat een MFC bedoeld is als expertisecentrum en niet als vangnet voor alle knelpunten (probleemgevallen). Organisatorisch omdat een MFC een intermediaire functie heeft en niet een nieuwe instelling voor een nieuwe doelgroep is. Met verwijzers zullen goede afspraken gemaakt moeten worden over begin en einde van de MFC-inzet, de vervolgpvang en vormen van trajectbegeleiding.

Eerste evaluatie MFC's

In mei 2003 verscheen de eerste evaluatie van het MFC platform (uitgevoerd door Prismant: Barnhard en Kramer 2003). De evaluatie heeft het karakter gekregen van een quick scan en zal een vervolg krijgen.

De MFC's bevinden zich in uiteenlopende stadia van ontwikkeling. Ten tijde van de evaluatie bevonden drie MFC's zich nog in een ontwikkelingsfase en boden vooralsnog alleen ambulante hulp. Twee MFC's bevonden zich in een opstartfase (zie ook hst 5).

Als belemmerende factor bij de (verdere) ontwikkeling van de MFC worden de cultuurverschillen tussen de twee betrokken sectoren genoemd. Het functioneren binnen meerdere sectoren brengt verschillende procedures en bekostigingssystemen met zich mee; door de afzonderlijke MFC's wordt verschillend beoordeeld of dit de ontwikkeling van een MFC belemmert.

De MFC's ervaren het als problematisch dat zij te maken hebben met drie sectoren (GGZ, gehandicaptenzorg en jeugdzorg) met onderling verschillende indicatiecriteria; de pilots voor een geïntegreerde indicatiestelling zijn daarom voor de MFC's van groot belang (zie par. 4.2.)

MFC's hebben een breed scala aan verwijzers. De belangrijkste zijn: SPD'en, Bureaus jeugdzorg, orthopedagogische centra, KFP klinieken.

Bij alle MFC's is diagnostiek en advies de belangrijkste reden voor verwijzing, gevolgd door behandeling en ambulante begeleiding. De MFC's zien veel behandelingsverlegenheid bij de verwijzers.

Een groot deel van de meervoudige problematiek heeft volgens de respondenten een chronisch karakter: de cliënten hebben voor de rest van hun leven gerichte begeleiding nodig.

Beschouwing

De eerste evaluatie door het MFC platform heeft geen kwantitatieve gegevens opgeleverd over de soort verwijzer, de reden voor verwijzing, het aantal cliënten dat in zorg is en de vervolgzorg. Slechts de helft van de MFC's kon (zeer divers) schriftelijke informatie over het ontwikkelde behandelaanbod leveren. Effectonderzoeken zijn nog niet gerealiseerd. De gevraagde verheldering van de indicatiecriteria kon niet gegeven worden.

Minder dan eenderde van de LVG-kinderen met een psychiatrische stoornis heeft hiervoor in het voorafgaande jaar gebruik gemaakt van geestelijke gezondheidszorg (Dekker 2003). Er is dus sprake van een aanzienlijke onderbehandeling vanuit de GZZ.

Een belangrijk knelpunt bij de totstandkoming van de MFC's, en zorg aan kinderen met een dubbele diagnose in het algemeen, is de beperkte beschikbaarheid van psychiaters. Er is een algemeen tekort aan psychiaters, daarnaast is de affiniteit en bekendheid met de problematiek van de licht verstandelijk gehandicapte jongeren bij deze beroepsgroep niet groot. In dit verband zijn bijscholingsprogramma's voor psychiaters en psychologen van groot belang.

De meervoudige problematiek houdt in veel gevallen niet op bij het bereiken van de 21 jarige leeftijd; zij is vaak chronisch. In dit verband zijn initiatieven voor MFC's voor volwassenen, waarvan er inmiddels één is gerealiseerd van belang. Daarnaast zou multidisciplinaire ambulante nazorg (in een beschermde woonomgeving) kunnen zorgdragen voor de noodzakelijke continuïteit in de zorg en ondersteuning.

3.4 De justitiële sector

Het is van belang onderscheid te maken tussen het civielrecht, de kinderbescherming, en het strafrecht.

Jeugdbescherming

Volgens het BW kan de kinderrechter een kind "Indien een minderjarige zodanig opgroeit, dat zijn zedelijke of geestelijke belangen of zijn gezondheid ernstig worden bedreigd, en andere middelen (....) hebben gefaald of (..) zullen falen.." onder toezicht stellen (OTS). OTS is een maatregel tot kinderbescherming waarbij de ouderlijke macht wordt beperkt en het kind onder toezicht van een gezinsvoogd ex Wet op de jeugdhulpverlening (-jeugdzorg) wordt gesteld. De rechter doet dit op verzoek van de Raad voor de kinderbescherming.

Onder toezichtstelling is in de praktijk met name aan de orde bij ernstig pedagogisch onvermogen van de ouders, incest, gedwongen prostitutie, ernstige mishandeling of ontsporing van het kind.

Een OTS kan samengaan met een uithuisplaatsing in een pleeggezin een (behandel)inrichting of elders. Bij LVG'en kan een gedwongen plaatsing in een inrichting geschieden in een justitiële jeugdinrichting (crisisplaatsingen in opvanginrichtingen en plaatsingen in behandelinrichtingen) of een VG instelling. In justitiële jeugdinrichtingen verblijven kinderen van 12 tot 18 jaar.

De doelgroepen van de justitiële jeugdinrichtingen en de OZC'en vertonen overlappingsen. De meeste kinderen in een justitiële behandelinstelling hebben een ontwikkelingsstoornis, meestal is hun opvoeding ernstig verwaarloosd. De behandelinrichting neemt de behandeling en opvoeding ter hand (Min. Just.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

DJI). In een justitiële inrichting worden zowel criminele als niet criminele jongeren geplaatst. Deze zogenaamde gezamenlijke plaatsing is in 2003 diverse malen in de media en vervolgens in de Tweede Kamer bekritiseerd.

Door de OZC' en wordt een toename van het aantal OTS' ers waargenomen. Ook het aantal niet-criminele jongeren met gedragsproblemen in gesloten justitiële jeugd inrichtingen (JJI) neemt toe. In antwoord op kamervragen bevestigt de minister van Justitie in augustus 2003 dat 307 niet-criminele kinderen met gedragsproblemen na een crisisplaatsing in gesloten justitiële jeugdinrichtingen vastzitten (TK 2003-2004, 29 200 XVI en 29 200 VI, nr 20). In een brief aan de Tweede Kamer van 22 oktober 2003 geeft de minister van Justitie aan dat het aantal crisisplaatsingen sterk toeneemt en in 2003 tot oktober ruim 650 bedroeg. Het gaat hier om kinderen met ernstige gedragsproblemen. Voor een belangrijk deel zijn het LVGj. Opnameredenen zijn met name: (dreigend) slachtoffer van seksueel misbruik, escalatie van geweld tegen zich zelf of tegen de omgeving. De minister geeft twee mogelijke oorzaken van de toename van het aantal crisisplaatsingen. Ten eerste het streven om een aanmelding voor een crisisopvang zo mogelijk binnen 1 week te honoreren (de JJI hebben een opnameplicht en fungeren zo als *last resort*). Ten tweede een tekort aan andere vormen van residentiële zorg (lees in de GHZ en de GGZ). In de brief van 22 oktober 2003 wordt aangegeven dat het ministerie van justitie met het ministerie van VWS zal overleggen hoe het aantal crisisplaatsingen in justitiële jeugdinrichtingen kan worden teruggedrongen. In een artikel in NRC- Handelsblad stelt de voorzitter van de raad van bestuur Jeugdzorg Amsterdam dat wanneer er geen passender residentieel hulpaanbod voor een probleemkind is, de plaatsing van een probleemkind in een gesloten inrichting te verkiezen is boven de straat (Koelewijn 2003).

Deze toename van het aantal crisisplaatsingen kan samenhangen met capaciteitstekorten in de residentiële (achtervang-) voorzieningen van de OZC' en en onvoldoende mogelijkheden voor langduriger opvang in crisissituaties. Crisisopvang is beperkt tot 6 weken met een mogelijkheid tot verlenging voor een zelfde periode (deze beperking geldt ook voor de crisisopvang in psychiatrische ziekenhuizen). Voor een kwantificering van deze verkeerde "bedproblematiek" zijn geen gegevens beschikbaar.

In een brief aan de Tweede kamer van 27 oktober 2003, in antwoord op kamervragen naar aanleiding van een artikel in de Volkskrant met de titel "steeds meer verstandelijk gehandicapten in cel", schrijft de Staatssecretaris van VWS mede namens de Minister van Justitie dat het ministerie van Justitie een onderzoek uitvoert naar het voorkomen van een verstandelijke handicap onder gedetineerden. Een zelfde prevalentieonderzoek is gestart in de Justitiële jeugdinrichtingen; de resultaten worden in de zomer van 2004 verwacht (TK 2003-2004, 29 200 XVI en 29 200 VI, nr 20).

strafrecht

Een groot aantal LVGj raakt door de beperkte sociale redzaamheid zodanig ontspoord dat zij in aanraking komt met de strafrechter. Het aantal neemt toe doordat de acceptatie in de maatschappij van normoverschrijdend gedrag afneemt. Daarnaast heeft de ontwikkeling van structuren voor vroegtijdige onderkenning van problemen geen gelijke tred gehouden met de vermaatschappelijking (deinstitutionalisering) van de gehandicaptenzorg (De Borg 2001).

Een deel van de delinquenten wordt geplaatst in een justitiële jeugdinrichting (PIJ maatregel): een gesloten behandelinrichting ("jeugd TBS").

LVGj met PIJ maatregel worden voor het overgrote deel in justitiële jeugdinrichtingen geplaatst; een klein aantal wordt verwezen naar achtervang voorzieningen van orthopedagogische centra.

vervolg zorg

Voor de niet criminelen geldt dat zijn na het bereiken van de 18 jarige leeftijd zelf beslissen over de inrichting van hun leven (OTS stopt bij 18 jaar); zonder begeleiding is de kans dat zij als zwerver en zorgmijder verder gaan groot.

De gestraften kunnen na het uitzitten van de straf weer terechtkomen in het LVG circuit.

Met name kinderen die vaker en voor zwaardere vergrijpen in aanraking met justitie zijn geweest, dreigen tussen de wal en het schip van de psychiatrie en de gehandicaptenzorg terecht te komen: te licht voor de psychiatrie terwijl de orthopedagogische centra onvoldoende zijn toegerust voor deze groep.

3.5 Wet op de jeugdzorg

In juni 2003 werd het voorstel voor de Wet op de jeugdzorg (Wjz) door de Tweede kamer aangenomen. De invoering werd per 1 januari 2004 beoogd. Omdat de behandeling in de Eerste kamer is aangehouden wordt deze datum niet gehaald. Thans wordt beoogd de wet per 1 juli 2004 of 1 januari 2005 in te voeren. De wet vervangt de Wet op de jeugdhulpverlening.

Jeugdzorg is volgens het wetsvoorstel: "ondersteuning van en hulp aan jeugdigen, hun ouders, stiefouders of anderen, die een jeugdige als behorend tot hun gezin verzorgen en opvoeden, bij opgroei- of opvoedingsproblemen of dreigende zodanige problemen".

Jeugdzorg omvat drie componenten, namelijk jeugdzorg waarop:

- ingevolge de Wet op de Jeugdzorg aanspraak bestaat: ambulante zorg in gezinssituaties, hulp in pleeggezinnen en tehuizen;
- ingevolge de AWBZ aanspraak bestaat, zoals GGZ voor jeugdigen en zorg voor verstandelijk gehandicapte jeugdigen en waarop ingevolge de Beginselenwet justitiële jeugdinrichtingen aanspraak bestaat;
- geen wettelijke aanspraak bestaat zoals algemeen maatschappelijk werk en diensten van de schoolbegeleidingsdiensten.

De wet regelt:

- de inhoud, sturing en financiering van de zorg en het toezicht op de kwaliteit van de zorg waarop ingevolge deze wet aanspraak bestaat;
- de toegang tot deze zorg ex Wjz en de zorg uit de tweede component. Hierbij tekent het wetsontwerp aan dat het voor gehandicaptenzorg een "nader te bepalen deel" betreft.

De wet bevat instrumenten om de samenhang tussen de verschillende vormen van jeugdzorg te bevorderen.

De provincies en de groot stedelijke regio's Amsterdam, Rotterdam en Haaglanden zijn de belangrijkste sturende overheden in de nieuwe wet. Zij stellen eens in de vier jaar een beleidskader jeugdzorg op. De provincies en groot stedelijke regio's ontvangen van het rijk een doeluitkering voor het Bureau Jeugdzorg en een doeluitkering voor de financiering van het zorgaanbod waarop op grond van de Wet op de jeugdzorg aanspraak bestaat. Het lokale jeugdbeleid is en blijft de verantwoordelijkheid van de gemeenten (zie hierna)

Toegang tot de (jeugd)zorg: de indicatiestelling

In gevolge de Wjz berust de indicatiestelling voor de jeugdzorg zoals bedoeld in deze wet bij de Bureaus Jeugdzorg (Bjz).

De indicatiestelling voor de jeugd- GGZ wordt volledig geïntegreerd in de Bjz. Voor de LVGj is dit relevant voor de MFC's die zich richten op cliënten met een (vermoede) dubbele diagnose.

Voor nader te bepalen onderdelen van de gehandicaptenzorg vormen de Bjz naast de indicatieorganen ex AWBZ de andere toegangspoort. Voor de jeugdzorg waarop ingevolge de Wet op de jeugdzorg aanspraak bestaat regelt het Bjz zowel de indicatiestelling als de zorgtoewijzing.

Om te voorkomen dat de lichtverstandelijk gehandicapten met opgroei en opvoedingsproblemen tussen de wal en schip (de jeugdhulpverlening en de gehandicaptenzorg) terecht komen is er na lange discussie voor gekozen dat deze jongere voorlopig zowel via een bureau jeugdzorg als een indicatieorgaan ex AWBZ toegang tot de zorg kan krijgen. Hierbij blijft het Rio formeel verantwoordelijk voor de geïndiceerde gehandicaptenzorg ex AWBZ en het Bjz voor de jeugdzorg, jeugd- GGZ en justitiële jeugdzorg. Tussen de Bjz en de Rio's moet hiertoe een niet vrijblijvende samenwerking tot stand komen.

In drie regio's lopen pilots voor ondermeer een integrale of gecoördineerde indicatiestelling voor de Jeugdzorg en de GHZ. De afstemming van de indicatiestelling voor de zorg met die voor het speciaal onderwijs wordt hier ook bij betrokken.

Relatie provinciaal beleid ex Wet op de jeugdzorg en het gemeentelijke jeugdbeleid

In een brief van 18 juni schrijft de Staatssecretaris aan de Tweede Kamer dat met VNG, IPO en MOgroep³ overeenstemming is bereikt over de gemeentelijke taken op het terrein van opvoed-, opgroei- en gezinsondersteuning. Het gemeentelijke jeugdbeleid is complementair aan het provinciale beleid voor de jeugdzorg aan kinderen met ernstige opgroei en opvoedingsproblemen. Het gemeentelijk jeugdbeleid moet erin voorzien dat ernstige opgroei- en opvoedingsproblemen zoveel mogelijk worden voorkomen en tijdig worden gesignaleerd. Deze taken worden ingevuld door het algemeen maatschappelijk werk, de jeugdgezondheidszorg en het onderwijs.

3.6 Relatie met het speciaal onderwijs

Onderwijs is ook voor de ontwikkeling van LVGj'en van groot belang. De cliënten gaan in principe naar de plaatselijke of op het instellingsterrein gelegen MLK school of een zogenaamde cluster 4 school voor kinderen met gedragsproblemen en/of psychische stoornissen. De kinderen uit de achtervangvoorziening gaan in de praktijk naar een aan het OZC gelieerde school.

De oudere kinderen bezoeken het Voortgezet Speciaal Onderwijs of een school voor Voorbereidend Beroepsonderwijs.

De onderwijsgevenden worden ondersteund door het OZC. Frequent overleg tussen de onderwijsgevenden en de zorgverleners is noodzakelijk.

³ Maatschappelijk Ondernemersgroep, branche organisaties voor Welzijn & Maatschappelijke dienstverlening, Jeugdzorg en kinderopvang.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

Knelpunten zijn ondermeer;

- onvoldoende participatie aan het onderwijs door te complexe (gedrags)problemen van het kind. Dit is in de eerste plaats een probleem voor de ontwikkeling van het kind. Daarnaast ontstaat voor de zorginstelling een probleem omdat een deel van de dagbesteding wegvalt;
- de geografische bereikbaarheid van de scholen.

4. (ONTWIKKELINGEN IN) DE ZORGVRAAG EN BEHOEFTE

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de ontwikkelingen in de zorgvraag en – behoefte. De analyse moet beperkt blijven tot de zorg en dienstverlening waarop op grond van de AWBZ aanspraak bestaat. Het betreft de zorg in de sector gehandicaptenzorg, inclusief zorg in MFC's voor zover de cliënten ex AWBZ zijn geïndiceerd. Over de ontwikkeling van de vraag van LVGj⁴ en naar zorg waarop op grond van de Wet op de jeugdhulpverlening/-jeugdzorg aanspraak bestaat zijn geen gegevens beschikbaar.

Achtereenvolgens wordt ingegaan op:

- de huidige, beantwoorde en niet beantwoorde, zorgvraag
- de geografische verschillen in deze vraag;
- ontwikkelingen in de, beantwoorde en niet beantwoorde, zorgvraag in de afgelopen jaren.

4.1 De zorgvraag in 2002

In het landelijk Zorg Registratie Systeem (ZRS) wordt de vraag naar zorg en dienstverlening ex AWBZ aan mensen met een verstandelijke handicap geregistreerd ⁴.

Door Prismant is uit het landelijk bestand is voor het jaar 2002 een selectie gemaakt van de cliënten die zwak begaafd zijn of een lichte verstandelijke handicap hebben en jonger dan 18 jaar zijn ⁵.

Onderstaande tabel is hieruit samengesteld en geeft per productgroep:

- het aantal producten waarvoor een indicatie is afgegeven. In ZRS terminologie: de geïndiceerde producten;
- het aantal producten dat is "geleverd". In ZRS terminologie: de gerealiseerde producten;
- het aantal geïndiceerde producten waarop wordt gewacht. In ZRS terminologie: de openstaande indicaties;
- de mediane wachttijd voor zowel de geïndiceerde producten waarop wordt gewacht (openstaande indicaties) als voor de geleverde (gerealiseerde) producten.

De wachtlijst geeft wel inzicht in het aantal producten waarop wordt gewacht maar zegt niets over een (te lange) wachttijd. De parameter wachttijd zegt op zijn beurt niets over het aantal producten waarop wordt gewacht. Daarom wordt door het CVZ in de Kernmonitor ZRS 2002 ook de samengestelde parameter wachtlijstvolume berekend: het aantal producten waarop wordt gewacht * de bijbehorende mediane wachttijd. Deze parameter is hier ook berekend voor de subdoelgroep LVGj.

⁴ ZRS bestaat sinds 1996. Tot 1 juli 1999 werd de registratie uitgevoerd door 39 regionale samenwerkingsverbanden (ZRS regio's). Per 1 juli 1999 is het landelijk houderschap overgedragen naar het CVZ met als beheerder Prismant.

In de periode juli 1999- november 2001 is de overdracht naar 32 zorgkantoren en LCIG voorbereid waarbij zorgkantoren verantwoordelijk zijn geworden voor het wachtlijstbeheer inclusief de registratie van de zorgrealisaties.

Tot 2001 geschiedde de indicatiestelling voor de AWBZ door regionale indicatiecommissies; per 1 april 2001 LCIG (met 14 regionale kantoren) en vanaf 1 april 2003 door RIO's die nu functioneel indiceren. Per 2004 wordt de invoering van de AWBZ brede AZR beoogd.

⁵ deze leeftijdsgrens is op pragmatische gronden gekozen

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag
signaleringsrapport

tabel 1 geïndiceerde en gerealiseerde producten, de mediane wachttijd en het wachttijdvolume 2002

productgroep	aantal geïndiceerde producten	aantal gerealiseerde producten	mediane wachttijd in dagen gerealiseerde producten	aantal openstaande geïndiceerde producten	mediane wachttijd in dagen openstaande indicaties	wachttijd- volume (wachtenden *mediane wachttijd)
onderzoek en advies	449	244	72	248	181	44.888
begeleiding cliënt	1.521	481	50	570	190	108.300
begeleiding ouder/gezin	2.624	1.202	36	815	160	130.400
behandeling	932	371	63	566	182	103.012
dagbesteding	1.224	514	49	609	197	119.973
wonen	881	317	131	754	223	168.142
kort verblijf	3.375	1.184	68	1.610	191	307.510
behandeling met verblijf	1.561	718	89	1.245	223	277.635
totaal	12.567	5.031		6.417		
aantal cliënten	6.867	3.672		4.449		

bron: ZRS Selectie zwakbegaafd en licht verst.geh. <18 jaar

Uit gegevens blijkt het volgende :

- het aantal gerealiseerde producten loopt ver achter bij het aantal geïndiceerde producten waardoor het aantal openstaande indicaties is toegenomen.
- het wachttijdvolume is het grootst voor "kortverblijf", gevolgd door "behandeling met verblijf" en "wonen";
- ruim 4000 cliënten wachten op ruim 6000 producten. Aannemende dat de productgroepen "wonen" en "behandeling met verblijf" "all-in" zijn, wachten 2000 cliënten op producten uit één van deze twee productgroepen;
- de mediane wachttijd voor de in 2002 gerealiseerde producten is veel lager dan de mediane wachttijd voor de openstaande geïndiceerde producten. Voor behandeling met verblijf is de wachttijd voor de gerealiseerde producten 40% (!) van die voor de openstaande indicaties. Dit geldt ook voor de afzonderlijke producten binnen de productgroepen. Dit kan betekenen dat er een groep moeilijk plaatsbare cliënten is die lang op de wachtlijst blijven staan. Daarnaast speelt een rol dat de wachttijden voor de openstaande indicaties vervuild kunnen zijn door onvolledige terugmeldingen van realisaties door zorgaanbieders en indicaties, voor met name "wonen", uit voorzorg. Hierbij is van belang dat de voor 2001 afgegeven indicaties, in tegenstelling tot de nieuwe, niet verlopen. De lange wachttijden voor kortdurende zorg wijzen op vervuilingen.

Vanaf eind 2000 zijn er acties geweest ter opschoning van de wachtlijsten. In onderzoek naar de wachtlijsten voor de verstandelijk gehandicapten, dat in opdracht door het CVZ is verricht (CVZ/Research voor Beleid 2002), wordt aangegeven dat de intensiteit van de opschoningsacties per regio verschilt; volgens sommige in het onderzoek geïnterviewde betrokkenen is de wachtlijst in 2002 alweer vervuild. Begin 2002 is een nieuwe opschoningsactie gestart. De ZRS gegevens over wachttijden van openstaande indicaties voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren wijzen er op dat er (nog) vervuilingen zijn (op onderdelen)⁶.

⁶ Op mogelijke vervuilingen wijst bijvoorbeeld dat 20% van de wachtenden op crisisopvang (!) langer dan een jaar wacht.

4.2 Geografische verschillen in zorgvraag

Het aantal geïndiceerde producten voor de licht verstandelijk gehandicapte jongeren in toto en voor de producten die samengaan met verblijf: wonen, kort verblijf, behandeling met verblijf, is door ons per zorgkantoorregio gerelateerd aan het aantal jongeren in de betreffende regio.

tabel 2: Aantal geïndiceerde producten voor de lvgj per 100.000 inwoners 5-18 jaar in

Zorgk.regio nr	Zorgk.regio naam	inw5-18	totaal prod / inwoner	wonen /inwoner	kort verblijf / inwoner	behand & verblijf /inwoner
501	Groningen	82.859	568	111	136	65
502	Friesland	105.712	417	44	85	40
503	Drenthe	77.385	558	66	138	50
504	Zwolle	90.540	511	32	166	65
505	Twente	99.698	319	45	81	29
506	Apeldoorn, Zutphen e.o.	51.849	507	56	139	89
507	Arnhem	146.999	512	35	185	91
508	Nijmegen	78.168	554	23	188	68
509	Utrecht	182.051	460	20	99	63
510	Flevoland	67.743	477	16	155	118
511	Het Gooi	37.890	335	26	113	37
512	Noord Holland Noord	98.329	457	22	109	35
513	Kennemerland	60.688	442	31	110	63
514	Zaanstreek/Waterland	48.684	481	23	131	66
515	Amsterdam	96.187	383	30	72	73
516	Amstelland en Meerlanden	39.767	231	33	38	48
517	Zuid-Holland Noord	85.091	438	25	139	42
518	Haaglanden	106.933	388	27	98	76
519	Delft Westland Oostland	47.781	228	8	88	10
520	Midden-Holland	42.256	511	26	128	31
521	Rijnmond	103.795	579	35	166	83
522	Nieuwe Waterweg Noord	27.095	388	22	125	55
523	Zuid-Hollandse Eilanden	66.470	496	24	167	44
524	Waardenland	65.249	749	51	181	55
525	Zeeland	60.855	404	58	87	36
526	Breda	105.480	571	31	146	64
527	Tilburg	66.925	808	48	206	105
528	's-Hertogenbosch	104.288	619	16	182	63
529	Eindhoven	113.422	540	25	127	62
530	Noord-Limburg	76.448	408	37	115	16
531	Zuid-Limburg	93.042	601	32	133	76
532	Midden-IJssel	25.466	542	31	185	94
	<i>Totaal</i>	<i>2.555.145</i>	<i>492</i>	<i>34</i>	<i>132</i>	<i>61</i>

bron: ZRS, selectie zwak begaafd en licht verst geh. < 18 jaar; RIVM/CBS; bewerking Bouwcollege

De verschillen tussen regio's zijn zeer groot. Het totaal aantal geïndiceerde producten per 100.000 jeugdige inwoners varieert van circa 230 tot ruim 800. In de spreiding is (op het eerste gezicht) geen duidelijk (geografisch) patroon te herkennen.

Opgemerkt moet worden dat de verschillen voor de afzonderlijke producten betrekking hebben op kleine aantallen, met name voor de kleine regio's. De gegevens moeten daarom met de nodige voorzichtigheid gehanteerd worden.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

De verschillen in de vraag hangen samen met verschillen in:

- de behoefte of wijze van indicatiestelling;
- de beschikbaarheid van aanbod en de afstand tot voorzieningen. De in het midden van de 80-er jaren in gang gezette herspreiding van capaciteiten van de orthopedagogische centra heeft weliswaar tot een betere, maar nog niet tot een optimale, geografische spreiding geleid;
- taakverdeling en samenwerking met de jeugdzorg.

4.3 Ontwikkelingen in de zorgvraag

Kwantitatief: het aantal geïndiceerde producten

Uit ZRS gegevens blijkt dat het aantal geïndiceerde producten sinds 1996 (de start van ZRS) is toegenomen. Sinds 2000 is de stijging fors, voor LVGzorg is het stijgingstempo hoger dan voor verstandelijk gehandicaptenzorg als geheel.

Onderstaande tabel geeft de ontwikkeling van 1999 tot en met 2002 weer.

tabel 3: Ontwikkeling aantal geïndiceerde producten 1999-2002
absoluut en verandering in % t.o.v. voorafgaand jaar

	1999	2000	2001	2002
LVG *	5.232	7.172	8.426	12.567
		37	17	49
VG	17.483	23.474	25.072	37.480
		34	7	49

* 1999 –2001: 0 tot 20 jaar. 2002 0 tot 18 jaar

bron: ZRS; 1999-2001 uit rapportage van Research voor Beleid/ CVZ 2002, 2002 uit selectie van Prismant op basismateriaal ZRS

Het aantal geïndiceerde producten voor zowel de LVG als de VG zorg als geheel is in 2000 en 2002 ten opzichte van het voorafgaande jaar zeer fors toegenomen. De stijging in 2000 kan (mede) verklaard worden uit het beschikbaar komen van wachtlijstmiddelen. Opmerkelijk is dat het aantal geïndiceerde producten in 2002, na een gematigde groei in 2001, weer spectaculair stijgt.

De toename voor de sector als geheel is veroorzaakt door uiteenlopende factoren:

- een toename van de behoefte door een verharding van de maatschappij;
- minder schroom bij allochtonen om een beroep te doen op professionele zorg;
- het manifest worden van een latente vraag door het beschikbaar komen van wachtlijstmiddelen;
- de differentiatie van het zorgaanbod die heeft geleid tot meer geïndiceerde producten per cliënt. Voor de vg- zorg als geheel van 1999 tot en met 2002 van 1,4 naar 1,7;
- meer laagdrempelig voorzieningenaanbod: de afzonderlijke producten in het algemeen en voorzieningen voor kort verblijf in het bijzonder;
- een andere wijze van indicatiestelling door LCIG, vanaf april 2001, leidend tot meer indicaties;
- sinds 1999, in tegenstelling tot daarvoor, indicaties voor alle gevraagde zorgproducten (ook voor ambulante zorg door SPD'n verplicht);
- meer herindicaties sinds 2001. De nieuwe indicaties hebben, in tegenstelling tot voorheen, een beperkte geldigheidsduur van 5 jaar. Met name de herindicaties voor de kortdurende zorg hebben een aanzienlijke invloed op het aantal geïndiceerde producten.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

Voor de subsector LVGj kunnen daarnaast de volgende specifieke factoren een rol hebben gespeeld:

- een geleidelijke integratie van de LVG in ZRS;
- een toename van het aantal cliënten vanuit andere sectoren, met name gedragsgetoorde/psychiatrische cliënten;
- het bereiken van cliënten die tot dusverre niet werden bereikt zoals zwerfjongeren/zorgmijders;
- de toename van het aantal alleenstaande minderjarige asielzoekers (AMA's).

Wanneer een langere periode (vanaf het begin van de negentiger jaren) in ogenschouw wordt genomen, hangt de toename van de vraag naar zorg in de orthopedagogische centra mede samen met de bezuinigingen op/ sluiting van de internaten voor bijzondere jeugdzorg die onder Justitie vielen. De cliënten komen nu in hoofdzaak in de (besloten) achtervang van de orthopedagogische centra.

De toename van het aantal indicaties hangt aldus samen met zeer uiteenlopende factoren: het manifest worden van een latente vraag na het beschikbaar komen van wachtlijstmiddelen, extra aanbod (omdat er een grotere kans is dat de aanvraag gehonoreerd wordt, zal men eerder geneigd zijn om zich te laten indiceren), een andere wijze van indiceren en het indiceren voor producten afzonderlijk in plaats van voor een all-in pakket (dus optisch) en volledige integratie van de licht verstandelijk gehandicapte jongeren in de registratie (idem).

De groeipercentages van de jaren sinds 2000 kunnen daarom niet als basis dienen voor een prognose voor de komende jaren.

Voor de ontwikkeling van het aantal indicaties, realisaties en wachttijden voor de productgroep *wonen* wordt (vooralsnog) de ontwikkeling voor de *Vg sector als geheel* beschouwd, veronderstellend dat deze ook indicatief is voor de subsector LVGj:

- het aantal indicaties is sinds 1996 toegenomen. De ontwikkeling van het aantal realisaties blijft hierbij achter. Het aantal wachtenden stijgt tot 1999 en daalt in de jaren 1999 –2001. In 2002 is er weer een toename. Het wachtlijstvolume, het aantal wachtenden maal de mediane wachttijd in jaren, daalt sinds 1999. De daling van het aantal wachtenden in de periode 1999-2001 kan worden toegeschreven aan enerzijds de inzet van wachtlijstmiddelen en anderzijds aan de opschoningsoperatie(s) in (vanaf) 2000 (met name de daling van de “harde kern”, wachttijd > 2 jaar). Opmerkelijk is dat het aantal indicaties blijft stijgen;
- een explosieve stijging van het aantal indicaties voor kort verblijf. Het aantal realisaties blijft hierbij achter wat een toename van de wachtlijst tot gevolg heeft;
- grote verschillen in omvang en verandering van de wachtlijst per zorgkantoorregio;

Kwalitatief: ontwikkelingen in de soort zorgvraag

In het werkveld worden de volgende ontwikkelingen in de zorgvraag waargenomen:

- meer dubbele diagnoses, met name diagnoses in het autistisch spectrum. Ook in andere westerse landen wordt een toename van de prevalentie van stoornissen in het autistisch spectrum waargenomen. Zij wordt ondermeer toegeschreven aan een betere (en andere) diagnostiek (Baird, G. et al 2003): een latente behoefte wordt (eerder) manifest;
- een toename van het aantal cliënten vanuit het justitiële circuit (zie par. 3.4 van dit rapport);
- een toename van het aantal gedragsgestoorde cliënten die een gevaar voor zichzelf of de omgeving vormen en behoefte hebben aan besloten opvang. Dit wordt verklaard uit de (sneller)

toenemende complexiteit van de maatschappij en een toenemende intolerantie ten aanzien afwijkend gedrag.

- meer behoefte aan langduriger zorg, dit is zorg gedurende meer dan twee jaar;
- een toename van het aantal tienermeiden met seksueel riskant/ wervend gedrag.

Ondanks de toename van de vraag naar ambulante en kortdurende residentiële zorg neemt ook de vraag naar zorg met verblijf toe. Vanuit het werkveld wordt hiervoor de volgende verklaring gegeven.

Ten dele is sprake van een inhaalvraag die na het beschikbaar komen van wachtlijstmiddelen gerealiseerd kon worden. De wachtenden ontvingen ambulante of kortdurende zorg als second best oplossing. Hierbij is dus sprake van een tijdelijke toename van de vraag.

Daarnaast leidt ambulante en kortdurende zorg in een deel van de gevallen wel tot uitstel maar niet tot afstel van zorg met verblijf.

Tot slot wordt gewezen op een toename van het aantal cliënten dat een zodanig deviant gedrag heeft dat ambulante zorg/ begeleid wonen geen reële optie is (zie hiervoor).

4.4 Toekomstige ontwikkelingen in de vraag

Dat de vraag uit de doelgroep zal blijven toenemen door ontwikkelingen in de maatschappij is waarschijnlijk. Ook is het waarschijnlijk dat de groei gematigder zal zijn dan in de afgelopen jaren omdat de explosieve groei mede veroorzaakt is door incidentele factoren (beschikbaar komen van wachtlijstmiddelen, de overgang naar een minder strikte indicatiestelling door het LCIG). Gegevens voor het doen van een kwantitatieve uitspraak ontbreken.

Naast een toename van de vraag uit de doelgroep is, door een vroegtijdiger signalering van een verstandelijke handicap en de integrale (of op elkaar afgestemde) indicatiestelling in het kader van de in te voeren Wet op de jeugdzorg, een verschuiving van cliëntenstromen van de GGZ en het justitiële circuit naar de GHZ te verwachten.

De cliëntenpopulaties van de instellingen voor jeugdzorg enerzijds en de OZC' en anderzijds overlappen elkaar over en weer voor met name de zwak begaafden. Binnen de huidige mogelijkheden van de jeugdzorg en de gehandicaptenzorg zal een vroegtijdiger onderkenning van de aanwezigheid van een verstandelijke handicap en een integrale indicatiestelling leiden tot een verschuiving van cliëntenstromen naar de gehandicaptenzorg. Echter een belangrijk onderwerp in de pilots in het kader het implementatieprogramma voor de Wet op de jeugdzorg is het gewenste (gecombineerde) zorgaanbod voor de cliënten op het grensvlak van de jeugdzorg en de gehandicaptenzorg. Het betreft met name de zwakbegaafden met opgroei en opvoedingsproblemen. Wat per saldo het effect zal zijn van een betere screening, integrale indicatiestelling en vroegtijdig interveniëren op de richting van de patiëntenstromen is thans niet aan te geven.

5. AFSTEMMING VRAAG EN AANBOD

5.1 Capaciteitsontwikkeling

Thans functioneren er 24 categorale instellingen voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren. Tussen de instellingen bestaan verschillen in samenstelling van de doelgroep en ondersteunings-/zorgbehoefte van de cliënten. Zo hebben thans 7 van 24 instellingen een achtervangvoorziening en participeert een deel van de instellingen in een MFC (zie tabellen 4 en 5).

In november 2003 was het aantal toegelaten verblijfsplaatsen in deze OZC' en 2.736. Hiervan zijn 2.543 plaatsen ex WZV goedgekeurd en is het restant gerealiseerd met de Regeling Kleinschalig Wonen. Na realisering van de ex WZV goedgekeurde capaciteitsuitbreidingen is de verblijfs capaciteit 2.873 plaatsen (zie tabel 4).

De genoemde aantallen verblijfsplaatsen zijn bestemd voor zowel de langdurige residentiële zorg (woon-/ leefgroepen) als kortdurende residentiële zorg gedurende > 24 uur: crisisopvang, weekend-, vakantieopvang.

Ook in algemene VG instellingen zijn plaatsen toegelaten voor de LVGj, in hoofdzaak voor kort verblijf en observatie. Volgens het jaarverslag van het Ctg over 2002 zijn voor dat jaar met algemene instellingen productieafspraken gemaakt voor 274 verblijfsplaatsen.

De cliëntenpopulatie van de centra is divers. De hulpbehoefte van de cliënten varieert:

- van zeer intensieve residentiële gedragstherapie in daarop toegesneden, al dan niet besloten, verblijfsvoorzieningen (achtervang en MFC);
- via activerende begeleiding en behandeling in een verblijfsvoorziening;
- tot ambulante of kortdurende residentiële begeleiding ter compensatie van een inadequate gezinssituatie.

Van de huidige toegelaten residentiële capaciteit in OZC'en is 14% bestemd voor de achtervang en MFC. Rekening houdend met de ex WZV goedgekeurde en door het Bouwcollege positief geadviseerde capaciteitsuitbreidingen is dit percentage 19.

In toenemende mate bieden instellingen kortdurende residentiële zorg en ambulante zorg. Er zijn geen landelijke gegevens beschikbaar over de verdeling van de verblijfsplaatsen over de typen zorg en evenmin over aantal cliënten in zorg, dat wil zeggen residentieel en ambulante. Een relatief nieuwe zorgvorm is het in par. 3.1 beschreven gezinshuis: het is te beschouwen als genormaliseerd alternatief voor leef- behandelgroepen.

MFC'S

In de in het vorige hoofdstuk besproken eerste evaluatie van de MFC's wordt aangegeven dat er ten tijde van de evaluatie (november 2002- mei 2003) negen MFC's functioneerden⁷. Daarnaast zijn twee MFC's in de opstartfase. Tussen de negen operationele MFC's verschilt de samenstelling van het zorgaanbod. Zes hebben een breed zorgaanbod omvattend zowel ambulante outreachende hulp, poliklinische zorg, dag- of deeltijdbehandeling als klinische zorg. Eén heeft ook zo'n breed aanbod maar

⁷ Hierbij wordt uitgegaan van 11 MFC's in plaats van 12 door de samenwerking in Noord Nederland als één MFC te beschouwen

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

alleen voor cliënten tot twaalf jaar. Twee MFC's hebben thans alleen een ambulant aanbod en zijn verder nog in ontwikkeling.

Eén MFC is bezig met de uitbreiding van het zorgaanbod naar volwassenen met een dubbele diagnose.

In de tabellen 4 en 5 wordt de actuele stand van zaken voor de (ontwikkeling van) de residentiële capaciteit voor de MFC's gegeven.

De MFC's zijn op verschillende wijzen tot stand gekomen. Enkele samenwerkingsverbanden functioneerden reeds voor de doelgroep ten tijde van de beleidsvorming door de bewindspersonen van VWS en functioneren zonder hierop gerichte nieuwbouw ex WZV. Daarnaast zijn MFC's tot ontwikkeling gekomen na een WZV procedure en/of een toelating ex AWBZ.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag
signaleringsrapport

tabel 4 toegelaten residentiële capaciteiten in OZC'en

hoofdlocatie - instelling	goedkeurings- document d.d.	capaciteitsontwikkeling verblijf							
		toelating verblijf WZV + RKW	WZV totaal	regulier	substitutie	achternvang	MFC	overig ¹⁾	RKW ⁵⁾
Winschoten - Driever's Dale	toelating 18-12-02 verklaring 24-07-02	43 + 2	21 + 2	16 + 2	5				22
Leeuwarden - Tjallinga Hiem	toelating 02-04-03	83	83	82				1	
Hoogeveen - Dreei	toelating 28-10-03 verklaring 22-12-00	58 + 3	35 + 3	11 + 3		24			23
Ermelo - Groot Emaus	toelating 29-08-01 vergunning 28-07-97	272 + 14	272 + 14	76		196		+ 14	
Kampen - De Reeve	toelating 25-06-03 verklaring 05-12-03	142 + 3	88 + 3	60 + 3	28				54
Oldenzaal - De Eik	toelating 28-10-03 CBZ-advies 03-11-03	130 + 28	93 + 28	93 + 28					37
Brummen - Michaelshoeve	toelating 13-02-03 CBZ-advies 03-11-03	86 + 5	86 + 5	78 + 5				8	
Voorst - De Beele	toelating 19-08-97	94	94	84		10			
Oosterbeek - J.P. Heije	toelating 07-08-02 verklaring 20-02-02 verklaring 10-04-03	208 + 8 + 3	208 + 8 + 3	198 + 3	10		+ 8		
Maartensdijk - OPL	toelating 27-11-02	101	74	74					27
Nijkerk - Arkemeyde, locatie Meilust	toelating 07-10-02 CBZ-advies 12-12-03	56 + 2	56 + 2	56 + 2					
Soest - Arkemeyde, locatie Van Arkel	toelating 01-05-02	78	78	69	9				
Zeist - Veldheim Stenia	toelating 27-03-03 vergunning 06-03-03	186 + 9	186 + 9	143 + 9	5		12	26	
Alkmaar - Orthopedagogisch Zorg Centrum	toelating 23-07-99 verklaring 14-02-01 verklaring 21-12-01 verklaring 28-03-02 verklaring 15-07-03	133 + 12 + 8 + 76	133 + 12 + 8 + 76	109 + 36 - 29		24 + 12 + 40 + 21	+ 8 + 8		
Amsterdam - Middelveld	toelating 17-10-96	47	47	47 - 8			+ 8		
Uithoorn - Amstelmonde	toelating 14-01-00	82	82	82					
Leiden - De Bruggen Specialistische Zorg	toelating 25-06-03 vergunning 06-03-03	76 + 8	76 + 8	60		16 + 8			
Den Haag - De Bruggen Specialistische Zorg	toelating 19-06-98	72	72	72					
Rotterdam - OCM	toelating 22-10-03	97	59	12	37			10	38
Dordrecht - Auriga	toelating 01-05-02 verklaring 21-02-01	84 + 12	84 + 12	48	12	24	+ 12		
Middelburg - Veersesingel	toelating 22-10-03 vergunning 21-01-03 verklaring 10-10-03	80 + 4 + 12	44 + 4 + 12	40		4 + 4	+ 12		36
Breda - Orthopedagogisch Centrum Brabant	toelating 21-06-02	179	179	178	1				
Boxtel - Hondsborg La Salle, locatie Boxtel	toelating 14-08-03	188	188	101		79	8		
Simpelveld - Gastenhof	toelating 02-05-00 vergunning 22-02-01 verklaring 24-07-03	188 - 16 + 8	188 + 8	188 + 8			+ 16		
huidige toegelaten capaciteit verblijf LVGj		2.763	2.526	1.977	107	377	20	45	237
goedgekeurde uitbreiding capaciteit verblijf LVGj		+ 110	+ 110	+ 46 ²⁾	-107	+ 85	+ 72	+ 14	
totale goedgekeurde capaciteit verblijf LVGj per 1 januari 2004		2.873	2.636	2.023	0	462 ³⁾	92 ⁴⁾	59 ⁵⁾	237

1) deze plaatsen zijn volgens de toelating voor functies/doelgroepen als gezinsverpleging, observatie, SGLVG en crisiopvang

2) substitutieplaatsen behoren formeel per 1 januari 2004 niet meer tot de toelating, omdat ze niet worden ingezet voor verblijf

3) exclusief 12 goedgekeurde MFC-plaatsen bij Den Haag - De Compaan, welke instelling zich niet specifiek op LVGj richt

4) exclusief 8 toegelaten PIJ-plaatsen bij Boschoord - Hoeve Boschoord, welke instelling zich niet specifiek op LVGj richt

5) Regeling Kleinschalige Woonvoorzieningen in de gehandicaptenzorg

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag
signaleringsrapport

tabel 5: Ontwikkeling MFC's

supraregio	MFC		capaciteit			stand van zaken
	nr.	participerende instellingen	MFC	KJP	LVG	
A Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel	1	Rolde - 't Ruige Veld*	24	24		zonder bouw tot MFC benoemd
	2	Rolde - 't Ruige Veld*	24	24		zonder bouw tot MFC benoemd
B Gelderland, Utrecht, Flevoland	3	Ede - Ederhorst*	24	24		zonder bouw tot MFC benoemd
	4	Ede - SKJPON	24	8		verklaring 15-01-02
		Oosterbeek - J.P. Heije*			8	verklaring 20-02-02
		Oosterbeek - Leo Kanner		8		verklaring 20-02-02
C Noord-Holland	5+6	Alkmaar - OZC	48		24	verklaringen 21-12-01 en 15-07-03
		Alkmaar - Triversum		8		verklaring 09-07-02
		Duivendrecht - PI		8		verklaring 09-07-02
		Amsterdam - Middelveld			8	in gebruik
D/E Zuid-Holland	7	Den Haag - Compaan	24		12	verklaring 20-04-01
		Den Haag - De Bruggen				verklaring 20-04-01
		Den Haag - De Jutter*		12		13-11-00
	8	Barendrecht - RMPI	24	12		verklaring 16-02-00
		Dordrecht - Auriga			12	verklaring 21-02-01
F Zeeland, Noord-Brabant, Limburg	9	Middelburg - Veersesingel	24		12	schetsontwerp ingediend
		Goes - Emergis		12		schetsontwerp ingediend
	10	Vught - Herlaarhof	24	16		verklaring 27-07-99
		Boxtel - de la Salle*			8	verklaring 03-12-99
	11	Heerlen - Wickraderheem	24	8		in gebruik, vergunning 22-02-01
		Simpelveld - Gastenhof*			16	in gebruik, vergunning 22-02-01
landelijk	12	Zeist - Veldheim/Stenia*	24	12	12	zonder bouw tot MFC benoemd
totale goedgekeurde MFC capaciteit			288	176	112	

* feitelijke of beoogde (bouw)locatie van het MFC

5.2 Knelpunten in de beschikbare capaciteit voor (intensievere) residentiële zorg

In de inleiding werd aangegeven dat initiatiefnemers voor bouw ex WZV wijzen op capaciteitsknelpunten voor (zwaardere) residentiële zorg. Daarnaast kunnen initiatieven van algemene instellingen voor de doelgroep licht verstandelijk gehandicapten wijzen op capaciteitstekorten in de categorale instellingen.

Deze knelpunten kunnen samenhangen met:

- een toegenomen behoefte en een hierbij achterblijvend residentieel of ambulant zorgaanbod;
- onvoldoende doorstroming in de zorgketen.

Door het beschikbaar komen van wachtlijstmiddelen is een latente behoefte manifest geworden. Er is sprake van een inhaalvraag waarvoor geen aanbod is.

Naast een toegenomen vraag is een onvoldoende doorstroming naar vervolgzorg een oorzaak van de capaciteitsknelpunten. Symptomen hiervan zijn: meer cliënten met een langere verblijfsduur (dit is langer dan 2 jaar) en een geleidelijke verhoging van de leeftijd van ontslag.

Voor cliënten die na behandeling in een orthopedagogisch centrum nog begeleiding/ondersteuning nodig hebben bieden de centra intensief begeleid zelfstandig wonen (IBZ) en langdurig laagfrequente gezinsbegeleiding.

Cliënten die meer ondersteuning behoeven zijn geïndiceerd voor zorg door algemene VG instellingen voor zorg met verblijf, begeleid zelfstandig wonen of voor beschermd wonen in GVT'en.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

Niet voor alle LVG'en met een gedrags- /psychiatrische stoornis heeft een behandeling in een orthopedagogisch centrum het gewenste effect. De psychiatrische stoornis is veelal blijvend; zij houdt niet op bij het bereiken van 21 jarige leeftijd. Voor de sterk gedragsgstoorden is een SGLVG(verblijf) voorziening de aangewezen plaats voor vervolgzorg.

Instellingen geven aan dat de doorstroming van deze cliënten problematisch is wat leidt tot een langer dan noodzakelijke verblijfsduur in de orthopedagogische centra.

Ook de uitstroom van cliënten met een (zware) criminele achtergrond is problematisch.

Een ander probleem is dat cliënten die vanuit een andere regio instromen, in de regio van behandeling wortelen wat een extra druk op de vervolgzorg in laatstgenoemde regio geeft.

Een ernstige belemmering bij het onderhavige onderzoek is het ontbreken van adequate gegevens over cliëntenstromen (cliënten in zorg, instroom, follow up), inhoud van de geboden zorg en de effectiviteit daarvan. Een afdoende analyse van de capaciteitsknelpunten wordt hierdoor feitelijk onmogelijk.

5.3 Projecten Hulp aan Huis

In de projecten Hulp aan Huis werken de jeugdzorg, de verstandelijk gehandicaptenzorg, de kinder- en jeugdpsychiatrie en de justitiële jeugdinrichtingen structureel samen voor de ambulante zorg.

De doelgroep voor de projecten omvat jongeren en gezinnen met meervoudige problemen. De problematiek is zodanig dat de kinderen uit huis geplaatst (opgenomen of gedetineerd) dreigen te worden. Elk van de deelnemende instellingen blijft verantwoordelijk voor die zorgmodulen die tot zijn kerntaak behoren. Daarnaast zijn de deelnemende instellingen gezamenlijk verantwoordelijk voor het programma als geheel. In het programma wordt gewerkt met intersectoraal case management. Door de aanpak wordt voorkomen dat kinderen tussen de wal en het schip vallen.

De effectiviteit van deze aanpak is wel geëvalueerd. De evaluatie van het project Hulp aan Huis Drenthe over de jaren 1997 tot en met 2002 laat zien dat vroegtijdige onderkenning van de werkelijke oorzaak van het probleemgedrag en een hierop gerichte methodische aanpak (gericht op kind en ouders) kan voorkómen dat het probleem zodanig escaleert dat een residentiële opname onvermijdelijk is (Roosma, 2000 en 2003).

5.4 Differentiatie residentieel zorgaanbod; de groepsgrootte

Hiervoor werd aangegeven dat de doelgroep divers is.

De gewenste/ haalbare groepsgrootte hangt hier mee samen.

In beleidsregels ex artikel 3 WZV wordt voor de "awbz-sectoren" uitgegaan van een groepsgrootte van maximaal 6. Voor de LVG is een definitieve beslissing opgeschort in verband met een onderzoek van VGN en VWS naar de wenselijke groepsgrootte. Vooralsnog wordt uitgegaan van een groepsgrootte van maximaal 8.

Inmiddels heeft het Landelijk Kenniscentrum LVG een nota uitgebracht. In deze nota wordt de haalbare groepsgrootte afgeleid van de zorgzwaarte/-vorm.

In deze nota wordt onderscheid gemaakt tussen vier zorgtypen:

- a. verblijf met behandeling;
- b. verblijf met intensieve behandeling;
- c. verblijf met zeer intensieve behandeling (voorheen regionale achtervang)
- d. besloten verblijf met zeer intensieve behandeling (landelijke achtervang)

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

Voor de cliënten in groepstype a en een deel in groepstype b is genormaliseerd wonen wenselijk en kan volgens de nota worden uitgegaan van een 6 cliënten per groep/woning. Voor de andere cliënten is een groepsgrootte van 4 gewenst.

In termen van functies ex Besluit zorgaanspraken AWBZ zou de zorgvraag van categorie a en een deel van b samen kunnen vallen met activerende begeleiding⁸ en omvat de zorgvraag van de andere cliënten tevens behandeling.

De vraag is of zorgzwaarte (zorgintensiteit) alleen een adequaat criterium is voor de bepaling van de gewenste groepsgrootte. Door zorgverleners wordt aangegeven dat voor cliënten die behoefte hebben intensievere behandeling onderscheid kan worden gemaakt tussen:

- cliënten die behoefte hebben aan "relationele ruimte", bijvoorbeeld kinderen met hechtingsstoornissen. Deze cliënten hebben behoefte aan intensieve zorg (hoge personeelsratio) maar in grotere groepen, van bijvoorbeeld 7;
- cliënten voor wie contacten met anderen zo gering mogelijk moeten zijn. Bijvoorbeeld zwaar getraumatiseerden, en kinderen met autistische of psychotische stoornissen. Voor deze cliënten is een meer individuele benadering passend.

In het algemeen geldt dat met het stijgen van de leeftijd minder interacties met andere cliënten en dus kleinere groepen gewenst zijn.

Uit ervaring in de algemene verstandelijk gehandicaptenzorg en in het bijzonder de zorg voor SGLVG blijkt dat door een meer individuele benadering de behoefte aan zwaarder uitgevoerde voorzieningen afneemt.

Met het beleid van VWS om decentrale/ regionale achtervangvoorzieningen te realiseren heeft het onderscheid tussen landelijke en regionale achtervang geen betekenis meer.

⁸ in par 1.1 werd aangegeven dat activerende begeleiding ook vormen van behandeling omvat.

6. BOUWKUNDIGE ASPECTEN

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de bouwkundig-functionele en financiële aspecten van de zorg voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren. De bouwkundige voorzieningen die voor een kwalitatief verantwoorde zorgverlening nodig zijn kennen veel varianten.

Vaak kan volstaan worden met accommodaties die overal in de 'gewone' maatschappij voorhanden zijn, zoals woningen en kantoorgebouwen, en waaraan weinig of geen aanvullende eisen hoeven te worden gesteld. Een aantal zorgvormen en functies vereisen echter bijzondere accommodaties, waarvoor specifieke bouw of aanpassing van bestaande gebouwen nodig is.

Afhankelijk van de zorgvorm en het type voorzieningen dient accommodatie te worden verworven of gebouwd via de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV), de Regeling kleinschalige woonvoorzieningen (RKW) of via de beleidsregel CTG.

6.1 Zorgvormen, functies en voorzieningen

In paragraaf 3.1 zijn het zorgaanbod en ontwikkelingen daarin beschreven. Een deel van de zorgverlening vindt plaats bij de cliënt (en ouders/verzorgers) thuis. In deze situatie is, behalve ruimte waar de zorgverlener overleg en administratie kan voeren (kantoorruimte), geen extra accommodatie voor de zorgverlening nodig.

In geval van poliklinische, dag- en deeltijdbehandeling, waaronder ook naschoolse opvang en arbeidstoeleiding, dient de zorgaanbieder te beschikken over voorzieningen als spreek- en behandelkamers, therapieruimten, ruimte voor overleg en administratie, multifunctionele ruimten (woonkamer, hobbyruimte, trainings- of opleidingsruimte e. d.). Voor veel van deze functies kan worden volstaan met, goed bereikbare, voor enkele functies te verbouwen kantoorruimte. Belangrijk is dat deze kantoorruimte mede gunstig ten opzichte van het (speciaal) onderwijs is gelegen.

Zodra de opvang/behandeling gepaard gaat met een opname voor minimaal 24 uur is sprake van opvang/behandeling met verblijf. Daartoe behoort ook de kortverblijfovang (crisis-, overbruggings-, logeer-, weekend- en vakantieopvang). Het spreekt voor zich dat in dat geval ook verblijfsvoorzieningen nodig zijn. Verblijfsvoorzieningen kunnen in de meest genormaliseerde variant (groeps)woningen of appartementen (voor individuele huisvesting) in de woonwijk zijn. Deze wijken qua verschijningsvorm en opzet niet of nauwelijks af van reguliere woningbouw. Van reguliere woningen kan gebruik worden gemaakt, als sprake is van een resocialisatie- of trainingsfunctie voor terugkeer in de maatschappij. In de meest bijzondere variant kan sprake zijn van voorzieningen op beschermende locaties, waarin specifieke maatregelen zijn getroffen om de veiligheid van cliënten en zorgverleners te garanderen. Soms is het nodig in deze voorzieningen de functies verblijf, behandeling en dag-/vrijtijdsbesteding te combineren, zodat cliënten tijdelijk niet buiten de voorziening hoeven te komen. Te denken valt aan voorzieningen voor de achtervang- en MFC-functie.

Tussen de meest genormaliseerde en de meest specifieke verblijfsvoorzieningen zijn varianten denkbaar als woningen/appartementen en gezinshuizen op, aan de rand van of buiten het instellingsterrein. De gewenste locatie is veelal afhankelijk van de vraag, of al dan niet behoefte bestaat aan een beschermende omgeving.

6.2 Praktijkervaringen

Alle genoemde voorzieningen komen in de praktijk voor. In het kader van dit onderzoek is een aantal voorzieningen bezocht teneinde ervaringen uit het veld te verzamelen over voor- en nadelen, lacunes en wensen, werkbare en onwerkbare situaties etc. Verder komen ervaringen en ideeën uit het veld tot uitdrukking in de bouwvoorvragen die voor advies of goedkeuring aan het Bouwcollege worden voorgelegd. Een aantal aandachtspunten naar aanleiding van deze ervaringen is hierna weergegeven.

Verblijf

- Bij het situeren van verblijfsvoorzieningen in de wijk is van belang dat (geluids)overlast zoveel mogelijk wordt beperkt. Een factor van betekenis hierbij kan het in een zo vroeg mogelijk stadium informeren van de buurt zijn. Een aparte vrijstaande voorziening kan extra bouwkundige maatregelen overbodig maken.
- Er wordt gewerkt met een groepsgrootte van maximaal 8 cliënten.
- Gebleken is dat voor dezelfde doelgroepen verschillende voorzieningen worden gerealiseerd. Dit betreft met name de slaapruidten en sanitaire voorzieningen:
 - het komt voor dat slaapruidten worden voorzien van elektrische deurbeveiliging, zodat het openen van de deur gesignaleerd wordt vanuit de personeelsruimte en hierop eventueel direct gereageerd kan worden;
 - het komt voor dat slaapruidten uit veiligheidsoverwegingen van elektriciteit kunnen worden afgesloten. In de slaapruidten is dan een oproepsysteem aanwezig. Zowel in de ruimte van de slaapwacht als in de personeelsruimte is op een paneel zichtbaar wat er op welke plaats gebeurt. Ook is dit systeem mogelijk in combinatie met een oproepsysteem waarbij het personeel een pieper bij zich draagt zodat, indien noodzakelijk, direct ingegrepen kan worden;
 - het komt voor dat de sanitaire unit bij kamergebonden sanitair kan worden afgesloten. Niet iedereen kan, gezien zijn of haar situatie, zelfstandig gebruik maken van deze voorziening (ter bescherming van zichzelf o.a. verdrinking, zelfmoord, vervuilen, verwonden of voor een o.a. veiligheid, verstoppen van materialen, verstoppingen).
- De veiligheid en afwerking van trappen(huizen) vormen een belangrijk aandachtspunt. Er mogen zich voor zowel personeel (indien cliënten langs deze verkeersruimte moeten worden weggevoerd) als cliënten (confrontatie met andere cliënten op beperkte oppervlakte kan tot escalaties leiden) geen gevaarlijke situaties voordoen.
- De mogelijkheid om ramen (te ver) te kunnen openen kan in verband met eventueel ontsappingsgevaar en de veiligheid van cliënten een probleem vormen.
- Bij groepsverblijf is compartimentering van de slaapruidten een belangrijk aandachtspunt, vanwege de wenselijkheid groepen te kunnen splitsen, vergroten of verkleinen. Dit kan bereikt worden als tenminste één slaapkamer zodanig aan een verkeersruimte gesitueerd wordt dat deze via twee afzonderlijke toegangsdeuren is te bereiken. De slaapruidte voor de slaapwacht of een logeerkamer op de groep komen hiervoor het meest in aanmerking.
- Gebleken is dat een was- en droogruimte die ruim genoeg is om was te sorteren, zowel voor het draaien van kleine wassen op de groep als voor zelfstandigheidstraining gebruikt kan worden.
- Bij sommige cliënten is linnenopslag op de eigen slaapkamer niet altijd mogelijk. Een extra ruimte voor centrale opslag is dan wenselijk.
- Door alle verblijfsruimten en eventuele omsloten buitenruimten (patio) overzichtelijk te maken, kunnen zowel personeel als cliënten elkaar zien en zich veilig voelen.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

- Het komt voor dat de naschoolse opvang gebruik maakt van de voorzieningen ten behoeve van weekend- en vakantieopvang. Er wordt dan gebruik gemaakt van de reeds aanwezige voorzieningen zoals een woonkamer, keuken, slaapkamers (indien er gerust moet worden, voor het maken van huiswerk of voor het gebruik van een spelcomputer e.d.), ruimten voor recreatie, therapie, behandeling en kantoren. Op deze manier worden de voorzieningen efficiënt gebruikt en zijn geen extra voorzieningen nodig. Wel dient een versleuteling van kosten plaats te vinden voor het niet-WZV-deel.
- Gebleken is dat een separeervoorziening vaak zodanig gesitueerd wordt dat meerdere groepen er gebruik van kunnen maken. De routing moet dan zodanig zijn dat niet met cliënten behoeft te worden “gesleept” over andere groepen.
- Het is wenselijk om separeer- en afzonderingsruimten zodanig te situeren ten opzichte van aangrenzende ruimten dat geluidsoverlast en inkijk zoveel als mogelijk worden beperkt.
- De opvattingen over het noodzakelijke en wenselijke voorzieningenniveau voor huisvesting van cliënten met (ernstige) gedragsproblemen lopen uiteen. Waar in de ene situatie de mening overheerst dat voorzieningen als afsluitbare kamers, bouwkundig verzwaarde uitvoering, compartimentering en separeerunits duiden op behandelverlegenheid bij de zorgaanbieder of de verkeerde opvangplaats voor de cliënt, worden in de andere situatie dergelijke voorzieningen absoluut noodzakelijk geacht voor een adequate opvang en behandeling.

Multifunctionele centra

Indien residentiële capaciteit aanwezig is wordt het in het algemeen wenselijk geacht zowel een separeer- als time-out ruimte te realiseren.

Ondersteunende begeleiding, behandeling, resp. activerende begeleiding

- Deze functies zijn veelal van de verblijfsvoorziening gescheiden en elders op het terrein of in de wijk gesitueerd. Gezien de zorgzwaarte, bijvoorbeeld bij achtervang en MFC's, zijn de verblijfs-, begeleidings- en behandel functies echter dusdanig verweven dat scheiding van de functies niet altijd mogelijk is en vanuit zorginhoudelijk oogpunt soms ook ongewenst.
- Bij individueel wonen kunnen deze functies in een inloopruijnte of steunpunt op het terrein of in de wijk worden ondergebracht.

Ondersteunende voorzieningen.

- Ook deze functies zijn over het algemeen niet in de verblijfsvoorzieningen ondergebracht.

6.3 Uitgangspunten en afwegingen

Terrein- of wijkgebonden voorzieningen

Het overheidsbeleid gaat ervan uit dat zorgfuncties, inclusief de functie verblijf, worden uitgevoerd in de maatschappij, tenzij dit aantoonbaar niet verstandig of gewenst is. Dus voor poliklinische en dag- en deeltijdbehandeling moeten in eerste instantie (kantoor)voorzieningen op goed bereikbare plaatsen in de stad beschikbaar zijn en voor de verblijffunctie woningen in de wijk.

Pas als de problematiek van de cliënten daarom vraagt, bijvoorbeeld omdat overlast voor de omgeving dreigt of omdat een prikkelarme, beschermende of beveiligde omgeving gewenst of vereist is, kan sprake zijn van voorzieningen op 'het instellingsterrein'.

Er is geen reden om voor de LVGj-zorg van deze uitgangspunten af te wijken.

Individueel of groepswonen

Ervaringen en meningen lopen uiteen, maar enkele uitgangspunten lijken algemeen te worden onderschreven. De afweging tussen een meer individuele of een meer groepsgewijze aanpak hangt samen met de leeftijd en met de behandelfase en problematiek van de cliënt. Wat betreft de leeftijd lijkt de behoefte aan privacy te groeien met de leeftijd. Daardoor lijkt groepswonen veelal geëigend voor kinderen tot circa de pubertijd en wordt het belang van een ruimere eigen kamer dan wel een meer appartementachtige setting groter vanaf de pubertijd.

Inzake de relatie tussen behandelfase en problematiek enerzijds en de woon-/behandelvorm anderzijds lijkt een meer individuele setting in beeld te komen als een trainingsfunctie voor terugkeer naar de maatschappij aan de orde is. Ook voor bepaalde doelgroepen, bijvoorbeeld waar sprake is van autisme, lijkt een individuele aanpak de voorkeur te genieten. Overigens is een individuele benadering niet altijd synoniem met individuele huisvesting. Het is wenselijk dat de cliënt bij een individuele benadering voldoende mogelijkheden heeft zich terug te trekken c.q. op zichzelf te zijn, terwijl ook de mogelijkheid aanwezig moet blijven in de groep te verblijven.

Hoewel in bouwvragen volledig zelfstandig bewoonbare appartementen (nog) zelden voorkomen, dient de zorgaanbieder de juiste mix te maken tussen groeps- en individueel wonen.

Groepsgrootte

De groepsgrootte bedraagt, afhankelijk van de zorgzwaarte en de manier van zorg verlenen, maximaal 8 cliënten.

Kamergebonden of gezamenlijk sanitair

Bij bouwplannen voor groepswonen/-verblijf wordt zelden uitgegaan van kamergebonden sanitair, terwijl, bijvoorbeeld in achtervangvoorzieningen, cliënten niet altijd de vrijheid hebben om op elk moment zelfstandig van het gezamenlijk sanitair gebruik te maken. In de praktijk bestaan hiervoor gedeeltelijke en nogal primitieve oplossingen als plasflessen op de slaapkamer.

In dergelijke gevallen verdient kamergebonden sanitair toch de voorkeur, dat eventueel van buitenaf afsluitbaar is. Dit is ook overeenkomstig het uitgangspunt in de bouwmaatstaven AWBZ-voorzieningen voor de categorie 'zwaar'.

Voor cliënten met een verminderde mobiliteit, waarvan overigens in de LVGj nauwelijks sprake lijkt te zijn, geldt voor sanitaire ruimten dat deze geschikt moeten zijn voor rolstoelgebruik met een nuttige vloeroppervlakte van minimaal 2,20 x 2,20 m of 1,7 x 2,70 m. Per groep moet dan tevens een badstretchtoegankelijke sanitaire ruimte aanwezig zijn, waar assistentie door twee personen mogelijk is.

Kamergrootte

De kamergrootte moeten worden afgestemd op de doelgroep en functie, bijvoorbeeld logeren, crisisopvang, cliënten met verminderde mobiliteit, pubers of kleine kinderen.

Als de kamer slechts als (tijdelijke) slaapkamer fungeert kan met geringere afmetingen worden volstaan dan wanneer sprake is van een zit-/slaapkamer waar de cliënt zich kan terugtrekken, speelt of huiswerk maakt. Wel is de flexibiliteit een aandachtspunt.

Bij voorkeur zouden bij groepsverblijf kamers met diverse afmetingen uitgangspunt kunnen zijn, zodat aan de diverse vragen kan worden voldaan. Het is dan mogelijk cliënten te belonen bij positief gedrag of

door te laten stromen naar een andere ruimte gezien de leeftijd, toestand of behandelfase waarin zij zich bevinden.

Gezinshuis

Gezinshuizen komen met name voor in de wijk, maar zouden ook op of aan de rand van het instellingsterrein kunnen worden gerealiseerd. Indien deze huizen in de wijk staan vallen zij veelal onder de Kleinschaligheidsregeling (zie paragraaf 6.4), daar het aantal cliënten over het algemeen niet meer dan 4 bedraagt.

Een gezinshuis betreft groepsverblijf niet samen met begeleiders, maar met gast-/pleegouders. Deze ouders zijn beiden geheel of gedeeltelijk in dienst van de instelling en wonen, bij voorkeur genormaliseerd, tezamen met de cliënten en eventuele eigen kinderen. Er wordt gezamenlijk gebruik gemaakt van alle ruimten binnen de woning met uitzondering van de slaapruidten. Voor administratie kan een hoek van de woonkamer of een andere ruimte worden ingericht.

Bijzonder aan deze voorziening is dat een deel van de ruimte eigenlijk niet kan worden aangemerkt als gezondheidszorgvoorziening, namelijk de ruimte(n) voor de gast-/pleegouders en de eventuele niet-geïndiceerde kinderen.

Het lijkt raadzaam hiermee in de beoordelingspraktijk naar bevind van zaken om te gaan en in redelijkheid een deel van de vloeroppervlakte te benoemen als een niet-noodzakelijk bestanddeel.

De omvang van dit deel is afhankelijk van de inzet van de ouders in termen van fte's en van de omvang en kostprijs van de totale woning in relatie tot het aantal geïndiceerde cliënten dat zal worden gehuisvest.

Ook in het kader van de Kleinschaligheidsregeling zal voor gezinshuizen een oplossing moeten worden bedacht voor financiering van het niet-noodzakelijk bestanddeel.

Verzwaarde of 'gewone' bouwkundige uitvoering

De zorgzwaarte voor de verblijfs groepen is zeer divers. Uit de praktijk blijkt dat intensieve zorg niet automatisch hoeft te betekenen dat afwijkende grotere, zwaarder uitgevoerde of duurdere voorzieningen noodzakelijk zijn.

Mede gezien de uiteenlopende opvattingen in het veld lijkt er vooralsnog geen reden om op dit punt af te wijken van de geldende beleidsmatige en bouwkundige uitgangspunten, namelijk zo normaal mogelijk totdat aangetoond is dat gezien de problematiek van de cliënten of de zorgvisie van de instelling bijzondere voorzieningen onontkoombaar zijn. Conform het gestelde in de bouwmaatstaven geldt hier dus een "omgekeerde bewijslast". De bouwmaatstaven "geven geen recht op", maar "bieden de mogelijkheid tot, mits de behoefte is aangetoond".

Multifunctionle Centra.

Uit de praktijk blijkt dat nog maar een beperkt aantal bouwplannen is ingediend voor het realiseren van een MFC. Uit gesprekken blijkt dat, indien sprake is van verblijf, men deze voorzieningen bij voorkeur bouwkundig loskoppelt van functies als begeleiding, behandeling en ondersteunde diensten. Dit sluit aan bij het principe dat verblijf en zorg zijn gescheiden.

6.4 Wet- en regelgeving

WZV

Per 1 april 2003 is het nieuwe Besluit Zorgaanspraken AWBZ inwerking getreden. De WZV is nog slechts van toepassing op voorzieningen voor zorg aan verblijfscliënten. Per dezelfde datum heeft de Staatssecretaris van VWS besloten dat zowel het woonareaal als de ruimten voor het zorgteam en ondersteunende diensten worden verstaan onder verblijf ten behoeve van intramuraal verblijvende cliënten.

Dit heeft tot gevolg dat enkele functies/ruimten buiten het bereik van de WZV zijn gevallen. Dit betreft ondermeer de semi-residentiële en ambulante hulp.

Kleinschaligheidsregeling

Deze regeling is op 1 juli 2002 inwerking getreden voor kleinschalige verblijfsvoorzieningen die daarmee uit de WZV zijn gehaald. Deze regeling geldt tevens voor de semi-murale verblijfsvoorzieningen in de TVWMD.

Het betreft voorzieningen voor kleine groepen van maximaal 6 cliënten in zelfstandige en afzonderlijke woningen, in clusters van maximaal 12 personen per postcode, buiten het instellingsterrein. De huisvestingslasten voor deze voorzieningen worden vergoed via een speciale beleidsregel van het CTG. Uitzondering vormen verblijfsvoorzieningen voor Meervoudig Complex Gehandicapten en Sterk Gedragsgestoorde Licht Verstandelijk Gehandicapten.

CTG-beleidsregel

Voor niet-noodzakelijke bestanddelen c.q. functies/ruimten die per 1 april 2003 buiten het bereik van de WZV/TVWMD zijn gevallen worden de huisvestingslasten via normatieve bedragen op basis van de daarvoor ontwikkelde CTG-beleidsregel vergoed. Initiatieven zullen afzonderlijk aan de hand van normatieve vloerooppervlakten en kosten worden beoordeeld. Het betreft ruimten voor functies voor extramuraal verblijvende cliënten.

6.5 Bouwkaders ex WZV

Bouwmaatstaven voor nieuwbouw AWBZ-voorzieningen.

Deze maatstaven voor de care-sectoren zijn op 17 november 2003 door het Bouwcollege vastgesteld. Het Ministerie van VWS moet deze maatstaven nog goedkeuren.

De bouwmaatstaven bestaan uit drie onderdelen: basiskwaliteitseisen, bouwkundige modules en kostennormen. De maatstaven kennen een functiegerichte opzet, waarbij de volgende functies zijn onderscheiden: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, behandeling en verblijf.

Voor de cliënten beschreven in dit rapport worden voor verblijf twee categorieën onderscheiden, namelijk "licht" (verblijf met verzorging/begeleiding) en "zwaar" (verblijf met intensieve verzorging/activerende begeleiding en behandeling).

Per categorie is een onderscheid te maken in twee verblijfsconcepten: individueel verblijf en kleinschalig groepsverblijf.

Categorie "licht".

In deze categorie kan sprake zijn van zowel individueel als kleinschalig groepsverblijf.

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag

signaleringsrapport

Het betreft in dit rapport (genormaliseerd) wonen in de wijk of op (de rand) van het instellingsterrein.

Voor éénpersoonkamers geldt bij gebruik van bestaande woningen een nuttige vloeroppervlakte van minimaal 10 m² in geval van genormaliseerd wonen in de wijk, bijvoorbeeld bij gebruik van bestaande woningen en in geval van logeervoorzieningen.

Bij kleinschalig groepsverblijf geldt bij nieuwbouw voor éénpersoonkamers een nuttige vloeroppervlakte van minimaal 12 m². De breedte van de kamer dient minimaal 2,70 m te bedragen.

Voor cliënten met verminderde mobiliteit geldt voor éénpersoonkamers minimaal 15 m² nuttige vloeroppervlakte.

Voor individueel verblijf geldt voor een éénpersoonappartement een minimale vloeroppervlakte van 45 m² nuttig.

Categorie "zwaar".

Zowel individueel als kleinschalig groepsverblijf kan in deze categorie vallen.

Het betreft in dit rapport voorzieningen voor met name de zeer intensieve behandelgroepen (open en gesloten achtervang) en multifunctionele centra (MFC's).

Bij kleinschalig groepsverblijf geldt voor éénpersoonkamers en voor cliënten met verminderde mobiliteit minimaal 15 m² nuttige vloeroppervlakte.

Voor individueel verblijf geldt voor een zit-/slaapkamer een minimale vloeroppervlakte van 22 m² nuttig, exclusief kamergebonden sanitair en extra oppervlakte, indien therapie en/of behandeling binnen het verblijf plaats vindt.

De vrije vloeroppervlakte van de éénpersoonkamer is tenminste 3,20 x 3,50 m. De resterende ruimte van de kamer telt slechts mee voorzover deze tenminste 2,00 m breed is.

Voor zowel de categorieën "licht" als "zwaar" geldt dat eventuele tweepersoonkamers (die splitsbaar moeten zijn) zijn te realiseren door samenvoeging van twee éénpersoonkamers.

Andere rapporten die mogelijk betrekking kunnen hebben op LVGj-voorzieningen.

- Signaleringsrapport inzake ICT en de bouwkundige zorginfrastructuur.
- Bouwmaatstaven voor nieuwbouw separeer- en afzonderingsvoorzieningen.
- Uitvoeringstoets inzake gevolgtijdelijk gebruik van interim-voorzieningen.

6.6 Financiële aspecten

Normatieve investeringskosten behorend bij de in de bouwmaatstaven AWBZ-voorzieningen onderscheiden categorieën en de daarbij te onderscheiden functies zijn in een bijlage aangegeven en zullen in toekomstige bouwkostennota's worden geactualiseerd. Er zijn toeslagen mogelijk, indien de behoefte aan aanvullende voorzieningen of een ander afwerkingsniveau voldoende wordt onderbouwd en deze voorzieningen/dit niveau ook aantoonbaar daadwerkelijke gerealiseerd wordt.

Kosten voor ICT en domotica zijn in de normatieve kosten meegenomen.

Voor grond- en startkosten, additionele kosten voor separeer- en afzonderingsruimten en kosten voor interim-voorzieningen wordt verwezen naar de Bouwkostennota.

Bij combinatieprojecten waarin een deel van de functies onder de WZV vallen en een deel geen WZV betreft vindt een versleuteling van kosten plaats.

Literatuur

- Baird, G et al; Diagnosis of autism, BMJ 327, 2003 pp 488-93;
- Barnhard M.C en Kramer GLA: Behoefteteraming MFC, Prismant Utrecht, 2000;
- Barnhard M.C en Kramer GLA: Eerste Evaluatie van de Multifunctionele Centra, Prismant, Utrecht 2003;
- Borg De: Beleidskader Forensische verstandelijk gehandicaptenzorg, Den Dolder 2001;
- Buntinx, WHE, Wat is een verstandelijke handicap? NTZ 1/ 2003;
- Brancherapport Care / gehandicaptenzorg 2002;
- College voor ziekenhuisvoorzieningen (thans Bouwcollege) Uitvoeringstoets Raakvlak Geestelijke - Gezondheidszorg/ Verstandelijk Gehandicaptenzorg , Utrecht 26 september 1998;
- CVZ Kernmonitor ZRS 2002;
- CVZ Kernmonitor ZRS 1996-2003;
- CVZ/ Research voor Beleid Onderzoek naar wachtlijsten in de gehandicaptenzorg, 2002;
- CVZ/ Prismant: Landelijke resultaten ZRS, de cijfers van 2002;
- Dekker, MC: Psychopathology in children with intellectual disability (proefschrift), 2003;
- Koedoot, PJ: Verstandelijke handicap, in VTV 1997;
- Koelewijn, J : Niemand wil twaalfjarig probleemkind behandelen; liever de cel dan de straat, NRC-Handelsblad 8 –11-2003;
- Ministerie van justitie: www.dji.nl
- Ministerie van justitie: Justitiële inrichtingen, brief van de minister aan de TK van 22 oktober 2003;
- Ministerie van VWS: standpunt ten aanzien van de jeugd- LVG, 2002;
- Ministeries van VWS en Justitie: (Ontwerp) Wet op de jeugdzorg en uitvoeringsbesluiten;
- Ministerie van VWS: Gemeentelijke taken geschakeld aan de jeugdzorg, brief van de Staatssecretaris aan de voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 18 juni 2003;
- Nederlandse Vereniging voor Gehandicaptenzorg (thans VGN), Vorm en Kleur, 1995;
- NIZW: Protocol geïntegreerde indicatiestelling gehandicaptenzorg, 1999;
- Ponsioen, A en Molen, M van der. Cognitieve vaardigheden van licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren. Landelijk Kenniscentrum LVG Ermelo, 2002;
- Roosma, D: Projectplan Hulp aan huis Twente, Assen 2000
- Roosma, D: Tussentijdse resultaten IAG Drenthe 2002 (evaluatie Hulp aan Huis Drenthe 1997-2002), presentatie 2003
- SCP, Rapportage gehandicapten 2002;
- Schrojenstein Lantman- de Valk et al, Prevalentieonderzoek mensen met een verstandelijke beperking in Nederland, Universiteit Maastricht 2002;
- VGN en GGZ Nederland: Multifunctionele centra voor licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen met psychiatrische stoornissen, 1998;
- Wedman en partners: rapportage vooronderzoek LVG, januari 2002.