

Gehandicapte Kinderen in Tel

Bas Tierolf
Dick Oudenampsen

Maart 2009

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Deel 1 Gehandicapte Kinderen, definities en gegevensbestanden	7
Inleiding	7
Paradigmawisseling in beleid	7
Het begrip gehandicapte	9
Gehandicapte kinderen in wet- en regelgeving	11
De leerlinggebonden financiering (LGF)	11
De Wmo en gehandicapte kinderen	12
TOG	13
AWBZ	13
Internationale verdragen	13
Gehandicapte kinderen: relatie definitie en gegevensverzamelingen	13
Vervolg	14
Deel 2 Gegevens gehandicapte kinderen	17
Inleiding	17
Gegevensbestanden	17
Omvang	20
Verdeling per provincie	20
Verdeling per gemeente	22
Kenmerken gehandicapte kinderen	24
Soort handicap	25
Regionale spreiding kinderen met beperkingen als gevolg van handicaps	33
Provinciaal niveau	34
Gemeentelijk niveau	36
Wijkniveau	37
Toekomst	41
Literatuur	45
Bijlage	47

Inleiding

Het doel van dit onderzoek is te komen tot een goede definitie van de term 'gehandicapte kinderen', gebaseerd op de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), en een eerste uitwerking te geven aan de omvang van de groep gehandicapte kinderen op verschillende geografische niveaus.

De Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) en het Johanna Kinderfonds hebben de opdracht gegeven om dit onderzoek uit te voeren. Bij het Verwey-Jonker Instituut is dit project uitgevoerd binnen het programma 'Beter in Meedoen' van het ministerie van VWS. Dit meerjarige programma is gericht op de vernieuwing en kwaliteitsverbetering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) heeft tot doel ervoor te zorgen dat alle burgers, ongeacht eventuele beperkingen, de kans hebben om in voldoende mate deel te nemen aan de samenleving. Om invulling aan deze wet te geven heeft het ministerie van VWS negen prestatievelden geformuleerd waarop gemeenten hun beleid moeten afstemmen. In dit onderzoek beperken we ons tot de prestatievelden 5 en 6 uit de Wmo.¹ De hier getoonde informatie op het gemeentelijke niveau zal van belang zijn voor beleidsmakers bij gemeenten, zeker omdat dergelijke informatie tot nu toe ontbrak. We hopen met deze gegevens een aanzet te bieden aan gemeenten om nog gericht een beleid te voeren dat bijdraagt aan de participatie van kinderen met een handicap.

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) heeft geadviseerd over de uitwerking van een aantal onderwerpen in dit onderzoek.

In het eerste deel van deze rapportage gaan we in op de definiëring van 'gehandicapte kinderen'. In dit deel geven we inzicht in de verschillende opvattingen die hierover hebben bestaan, welke belangrijke veranderingen hebben plaatsgehad en waar we nu staan. Via de definitie komen we bij de wet- en regelgeving en via die weg komen we uiteindelijk bij de benodigde gegevens.

¹ 5. Het bevorderen van deelname aan het maatschappelijk verkeer en van het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch of psychosociaal probleem.

6. Het verlenen van voorzieningen aan mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem ten behoeve van het behouden en bevorderen van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijk verkeer.

Op basis van de uitgangspunten in deel 1 hebben wij een keuze gemaakt voor bepaalde gegevens over gehandicapte kinderen waarbij we de volgende leeftijdsgrenzen hebben gehanteerd: kinderen van 0 tot en met 17 jaar. De gegevens over deze groep beschrijven we uitgebreid in het tweede deel van deze rapportage.

Deze uitwerking levert informatie op over het aantal gehandicapte kinderen (0 t/m 17 jaar) en de verdeling naar soort handicap in alle 443² gemeenten in Nederland.

Ten slotte toetsen we de uitwerking aan de definitie en daaruit blijkt welke lacunes er nog zijn in de uitwerking en wat er moet gebeuren om deze op te lossen. Met dit toekomstbeeld besluiten we deze rapportage.

² Per 1-1-2009 zijn er nog maar 441 gemeenten in Nederland. Deze wijziging kon niet meer in de gegevensset worden opgenomen, vandaar dat we de situatie van 2007 en 2008 als uitgangspunt hebben gehanteerd.

Deel 1 Gehandicapte Kinderen, definities en gegevensbestanden

Inleiding

De mate van gebruik van woon- en verblijfsvoorzieningen voor gehandicapten (vooral instellingen) is jarenlang de bron geweest voor gegevens over gehandicapten in Nederland. Daarbij is vaak onderscheid gemaakt tussen lichamelijke, zintuiglijke en verstandelijke handicaps. Mensen met andersoortige beperkingen (psychisch, ontwikkelingsstoornis) vielen daarbuiten.

Vanaf de jaren negentig is een andere benadering van het gehandicaptenbeleid in opkomst die niet gebaseerd is op het gebruik van voorzieningen, maar op gelijke rechten. Daarmee is echter het probleem van betrouwbare gegevens over gehandicapte kinderen³ niet weggenomen, maar eerder toegenomen. Gemeenten en belangenorganisaties willen betrouwbare gegevens over de vraag van burgers naar zorg en maatschappelijke ondersteuning, maar die zijn er op dit moment niet.

Er bestaat duidelijk behoefte aan een meer genuanceerd beeld van de omvang van de groep gehandicapte kinderen, met een eenduidige definitie van deze groep. Aanvullend daarop bestaat de vraag welke gegevens van deze groep op gemeentelijk niveau aanwezig en beschikbaar zijn.

Paradigmawisseling in beleid

De visie in beleidskringen op mensen met een handicap is in Nederland (en ook in internationale fora) in enkele decennia drastisch veranderd. Tot de jaren tachtig was het medisch-institutionele paradigma dominant, waarin nog een echo aanwezig was van de charitatieve traditie waaruit de zorg in Nederland ontstaan is. De charitatieve traditie kwam tot uiting in de verzuilde organisatie van de zorg in Nederland en de vele charitatieve fondsen die (medisch) wetenschappelijk onderzoek en projecten financieren. In het medisch-institutionele paradigma is sprake van de benadering van de handicap of stoornis als ziekte. Mensen met een handicap of chronische ziekte zijn vooral aangewezen op zorg die de zorginstellingen aanbieden. Specifiek voor Nederland in vergelijking met andere Europese landen is de hoge mate van institutionalisering van deze zorg. Deze zorginstellingen hebben lange tijd (tot de jaren zestig van de 20^{ste} eeuw) een relatief grote mate van zelfstandige ontwikkeling gekend zonder veel overheidsbemoediging.⁴ Collectebusfondsen financierden deze zorg voor een deel. De zorginstellingen groeiden uit tot grote zorgondernemingen waarin alle aspecten van het

³ Onder gehandicapte kinderen verstaan wij in deze rapportage kinderen met beperkingen, stoornissen en handicaps.

⁴ De eerste minister van Volksgezondheid werd in 1971 geïnstalleerd.

dagelijkse leven een plaats kregen. De mensen met een handicap waren daarmee groten-deels buiten de samenleving geplaatst.

De voortschrijdende professionalisering en specialisering van de geboden zorg leidden, in combinatie met de verzuiling, tot een hoge mate van inefficiëntie en hoge kosten. Een ander gevolg was een zorgsysteem waarbij veel gehandicapten buiten de samenleving staan.

Binnen de organisaties van gehandicapten (en ook cliëntenorganisaties in de GGZ) en bij de overheid ontstond steeds meer weerstand tegen de verder uitdijende zorg in zorginstellingen. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties pleitten voor het vastleggen en naleven van rechten van patiënten en gehandicapten.

In 1980 publiceerde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) de eerste conceptversie van de Internationale Classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps (ICF, toen ICIDH). In 1993 nam de VN de resolutie aan voor gelijke kansen van mensen met functiebeperkingen, met een verwijzing naar de ICF. Nederland heeft deze 'standard rules' in 1994 ondertekend.

Eind jaren negentig deed zich een paradigmawisseling voor in het Nederlandse beleid. De Gehandicaptenraad nam de burger en het mensenrechtenperspectief als uitgangspunten voor de belangenbehartiging. Termen als deinstitutionalisering en vermaatschappelijking raakten ingeburgerd in de beleidsstukken van VWS en de overtuiging groeide dat veel gehandicapten een bestaan kunnen opbouwen binnen de samenleving. Kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie kwamen voorop te staan. De Wmo en de Wet Gelijke Behandeling chronisch zieken en gehandicapten (WGBH/CZ) benaderen de positie van de gehandicapte vanuit het burgerrechtenperspectief en het recht op ondersteuning bij het maatschappelijk participeren. Een belangrijke inspiratiebron hierbij was de wet- en regelgeving in de Verenigde Staten (ADA, 1990) en Groot-Brittannië (DDA, 1999).

De CG-Raad heeft in Nederland de standard rules van de VN sterk gepromoot en in samenwerking met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) is voor het lokale niveau een programma ontwikkeld (Agenda 22) om maatschappelijke participatie van gehandicapten te bevorderen.

De WHO heeft in 2001 de *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) definitief vastgesteld en goedgekeurd voor internationaal gebruik. Nieuw aan deze classificatie is de beschrijving van het menselijk functioneren vanuit drie perspectieven: het perspectief van het menselijke organisme, het perspectief van het menselijk handelen en het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijke leven. Daardoor is de kennis over ziekten, beschikbare hulpmiddelen, medicatie, behandelwijzen en maatschappelijke participatie breder verspreid geraakt en zijn de gehandicapte en zijn familie niet meer voornamelijk aangewezen op artsen en andere professionals. Deze terminologie sluit ook beter aan bij de ontwikkelingen in het Nederlandse beleid, zoals de nadruk op autonomie en patiëntenrechten en de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) waarin een brede en integrale benadering van mensen met beperkingen naar voren komt.

De Algemene Vergadering van de Verenigde Naties heeft in 2006 het Verdrag en het Facultatief Protocol inzake de rechten van mensen met functiebeperkingen aangenomen. In de preambule van de verdragtekst is een omschrijving van 'handicap' opgenomen die een bevestiging is van de opkomst van het burgerrechtenmodel naast het traditionele medische model:

'Recognizing that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.'

Deze tekst geeft ook uitdrukking aan het feit dat medicijnen en hulpmiddelen het persoonlijk functioneren kunnen optimaliseren, maar dat dit niet het einde betekent van de uitsluiting-mechanismen waarmee de gebruiker te maken krijgt (zie Böcker & Kroes, 2007).

Het begrip gehandicapte

In de wet- en regelgeving is het begrip 'handicap' soms wel en soms niet omschreven. In de Wet Gelijke Behandeling chronisch zieken en gehandicapten staat geen omschrijving van het begrip 'gehandicapte'. In het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap is in artikel 1 de volgende aanduiding opgenomen:

'Personen met een handicap zijn onder meer personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving.'

We hebben hierboven al vermeld dat deze omschrijving een erkenning inhoudt dat niet zozeer de individuele beperking maar de interactie tussen gehandicapte burger en omgevingsfactoren centraal moet staan.

Het VN-verdrag leunt sterk op de ICF van de WHO. De Nederlandse vertaling van de ICF gaat uit van een biopsychosociale benadering, waarbij het medische model en het sociale model geïntegreerd zijn:

'Het menselijk functioneren wordt opgevat als een geheel waarin verschillende dimensies zijn te onderscheiden. Zo probeert de ICF een synthese tot stand te brengen in de vorm van een samenhangende visie op de onderscheiden dimensies van de functionele gezondheid op verschillende biologische, individuele en sociale niveaus.'

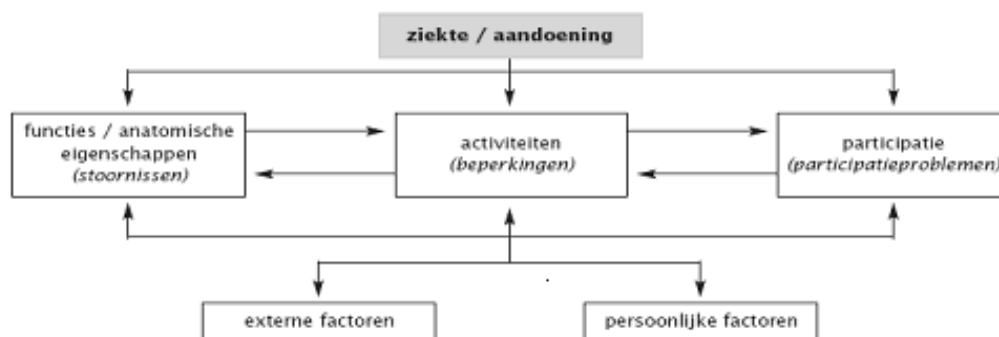
Hiervan uitgaande onderscheidt de ICF drie dimensies:

1. functies, anatomische eigenschappen en de stoornissen erin;
2. activiteiten en participatie /beperkingen. Hieronder vallen de moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten;
3. participatieproblemen: de problemen die iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijke leven.

De ICF maakt ook onderscheid tussen externe en persoonlijke factoren. Onder persoonlijke factoren verstaat de ICF individuele kenmerken (eigenschappen, ervaringen en competenties) die los staan van de functionele gezondheidstoestand. Bij externe factoren maakt de ICF onderscheid tussen individuele factoren in de omgeving van het individu en formele en informele verbanden die de omgeving van het individu beïnvloeden.

De drie bovengenoemde dimensies van de ICF-CY (voor kinderen en jeugd) bieden mogelijkheden om gegevens over het aantal gehandicapte kinderen op drie niveaus te verzamelen en met elkaar te combineren:

1. Gegevens over gebruik van genees- en hulpmiddelen (Vektis-registratie).
2. Gegevens over deelname aan onderwijs (leerlinggebonden financiering) en sociaal-culturele activiteiten (sport, recreatie en culturele activiteiten).
3. Gegevens over het gebruik van individuele voorzieningen (prestatieveld 6) en het voorzieningenaanbod (dagactiviteiten, welzijnsactiviteiten, vervoer) binnen de Wmo.



Eind 2008 is de *The international classification of functioning, disability and health for children and youth* (ICF-CY) in het Nederlands vertaald. De ICF-CY is een afgeleide van de ICF maar richt zich specifiek op kinderen, hun ontwikkeling en hun activiteiten. Aanleiding voor de ontwikkeling van de ICF-CY is het gegeven dat *'de implementatie van de rechten van kinderen in de vorm van toegang tot gezondheidszorg, onderwijs en sociale revalidatiediensten een classificatiesysteem vereist dat gevoelig is voor lichamelijke, sociale en psychologische kenmerken die uniek zijn voor kinderen en jongeren.'* Daarnaast was er behoefte aan een ICF-CY die aansluit bij internationale overeenkomsten en verklaringen over de rechten van het kind. Deze ICF-CY zal gebruikt worden om de gezondheid en de mogelijke gevolgen van een handicap van een kind te classificeren. De ICF-CY is nu al in gebruik in de kinderrevalidatie en wordt als waardevol en toepasbaar ervaren. De ICF-CY is echter nu nog onvoldoende bekend bij professionals om als gemeenschappelijke taal te kunnen dienen. In hoofdlijnen is de ICF-CY echter gebaseerd op dezelfde definities als de ICF, die inmiddels bij professionals over een breed draagvlak beschikt. De ICF-CY hanteert een leeftijdsrange van nul tot achttien jaar en sluit daarmee aan bij Internationale verdragen met betrekking tot het kind.

De vier centrale onderwerpen in de ICF-CY zijn:

- **Het kind binnen het gezin:** het functioneren van het kind moet in de context van het gezin waarin het opgroeit worden bekeken.
- **Vertraging in ontwikkeling:** functies, anatomische eigenschappen en het verwerven van vaardigheden komen op verschillende momenten van groei en ontwikkeling naar voren. Leemtes in het verschijnen van deze functies, anatomische eigenschappen of vaardigheden kunnen duiden op een vertraging in ontwikkeling. Het is nu mogelijk ontwikkelingsachterstanden tijdig te signaleren.
- **Participatie:** vooral in de vroege kindertijd beïnvloeden het gezin en anderen in de directe omgeving sterk de participatie. De aard en complexiteit van deze omgeving verandert vanaf de kleutertijd tot de adolescentie.
- **Omgeving:** de fysieke en sociale omgeving waarin kinderen verkeren heeft een grote invloed op de ontwikkeling van kinderen.

In de ICF-CY zijn de volgende dimensies bij activiteiten en participatie onderscheiden:

1. leren en toepassen van kennis;
2. algemene taken en eisen;
3. communicatie;
4. mobiliteit;
5. zelfverzorging;
6. huishouden;
7. tussenmenselijke interacties en relaties;
8. belangrijke levensgebieden (taken en acties in het kader van opleiding, werk en beroep en het uitvoeren van economische transacties);
9. maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven.

Gehandicapte kinderen in wet- en regelgeving

In de wet- en regelgeving is weinig specifieke aandacht voor kinderen met een handicap. Wel zijn er enkele regelingen die zich specifiek richten op kinderen met een handicap, zoals de leerlinggebonden financiering. Ook is er een uitbreiding van de werkingssfeer van de Wet Gelijke Behandeling chronisch zieken en gehandicapten naar het middelbaar en basisonderwijs op komst. Ten slotte is er specifieke aandacht voor gehandicapte kinderen in de Jeugdgezondheidszorg. De vraag is in hoeverre aan deze wet- en regelgeving registraties zijn gekoppeld die bruikbaar zijn om op lokaal niveau gegevens over gehandicapte kinderen te verzamelen.

De leerlinggebonden financiering (LGF)

De Subsidieregeling leerlinggebonden financiering is sinds 2003 in werking voor het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs. De Centrale Financiën Instellingen (CFI) houdt de gegevens bij over de uitvoering van de rugzakregeling. Deze gegevens zijn echter niet herleidbaar tot individuen maar wel tot het gemeentelijke beleidsniveau.

De Wmo en gehandicapte kinderen

In de Wmo spreekt de wetgever niet over mensen met een handicap maar over mensen met een beperking, een chronisch psychisch probleem of een psychosociaal probleem. De Wmo biedt de gemeente een kader om de zelfredzaamheid en de maatschappelijke participatie van burgers met beperkingen te bevorderen. De uitwerking van het compensatiebeginsel in de Wmo laat zien wat de wetgever verstaat onder een beperking. Het compensatiebeginsel, neergelegd in artikel 4 van de Wmo, houdt in dat de gemeente de plicht heeft om oplossingen te bieden aan burgers met beperkingen via het treffen van voorzieningen die hen in staat stellen om:

- een huishouden te voeren;
- zich te verplaatsen in en om de woning;
- zich lokaal te verplaatsen per vervoermiddel;
- medemensen te ontmoeten en sociale verbanden aan te gaan.

De gemeente heeft beleidsruimte in de wijze waarop zij invulling geeft aan deze verplichting. Hierbij kan zij bijvoorbeeld een afweging maken tussen individuele voorzieningen en collectieve voorzieningen, of tussen diensten en materiële voorzieningen.

Bij het bepalen van deze voorzieningen houdt de gemeente niet alleen rekening met de persoonskenmerken en behoeften van de aanvrager van de voorzieningen, maar ook met de capaciteit van de aanvrager om uit een oogpunt van kosten zelf in maatregelen te voorzien. Hierbij kan onder meer gedacht worden aan de formulering in de Wet voorziening gehandicapten (Wvg, per 1 januari 2007 vervallen en vervangen door de Wmo) over verantwoorde voorzieningen (doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht). Het gaat om algemene voorzieningen en om individuele voorzieningen. De algemene voorzieningen, zoals een maaltijdvoorziening en de gewaarborgde toegankelijkheid van de publieke ruimte, zijn in principe voor iedere burger beschikbaar en dus ook voor kinderen met beperkingen. Daarnaast is er een aanbod van individuele voorzieningen: de voorzieningen die voorheen via de Wvg verstrekt zijn en de hulp bij het huishouden. Het SCP verzamelt voor haar evaluatieonderzoek van de Wmo gegevens over de gemeentelijke output, zoals het aantal cliënten en het aantal toegekende voorzieningen (hulp bij het huishouden, persoonsgebonden budgetten, woonvoorzieningen, vervoersvoorzieningen). De gemeente of het CIZ stelt via een indicatie vast of burgers voor deze voorzieningen in aanmerking komen. Deze methodiek van indicatiestelling is deels gebaseerd op de ICF-systematiek. Ook gegevens over leeftijd zijn daarbij beschikbaar.

Kinderen en jongeren hebben geen eigen plek in de Wmo. Gehandicapte kinderen kunnen te maken hebben met instanties van het preventief jeugdwerk (prestatieveld 2): *'op preventie gerichte ondersteuning van jeugdigen met problemen met opgroeien en van ouders met problemen met opvoeden.'* Daarnaast maken gehandicapte kinderen gebruik van de voorzieningen die geboden worden in het kader van de prestatievelden 5 en 6:

- Het bevorderen van deelname aan het maatschappelijk verkeer en het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking.
- Het verlenen van voorzieningen aan mensen met een beperking of chronische ziekte.

Ook kunnen gehandicapte kinderen te maken krijgen met voorzieningen die in andere prestatievelen zijn genoemd. Zo zijn gehandicapte kinderen aangewezen op mantelzorg en soms op vrijwillige zorg (prestatievel 4).

TOG

Naast de Wmo is er ook de Tegemoetkoming Onderhoudskosten Gehandicapte Kinderen. Het is een regeling voor ouders met gehandicapte kinderen en betreft een bijdrage voor ouders die geen andere bijdragen krijgen, als tegemoetkoming voor extra gemaakte kosten. De regeling geldt voor ouders van kinderen die thuis wonen tussen de drie en achttien jaar. De Sociale Verzekeringsbank voert deze regeling uit.

AWBZ

Hoewel precieze cijfers ontbreken, gaat een deel van de AWBZ-gelden naar gehandicapte kinderen die naast de leerlinggebonden financiering gebruik maken van activerende of ondersteunende begeleiding in het dagelijkse leven en in het verlengde van school. Een deel van deze activerende en ondersteunende begeleiding voor de lichte vormen van zorg en begeleiding wordt in 2009 niet meer uit de AWBZ gefinancierd. Deze ondersteuning en begeleiding zijn sinds begin 2009 een taak van de gemeente.

Internationale verdragen

Nederland heeft enkele internationale verdragen ondertekend waarin ook passages voorkomen die betrekking hebben op gehandicapte kinderen, zoals de *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2006). In de WGBH/CZ is het principe van gelijke behandeling van mensen met een chronische ziekte of beperking vastgelegd. Deze wet betreft beroeps- onderwijs en werk. Een uitbreiding van de wet naar het basisonderwijs en voortgezet onderwijs staat voor de deur.

Gehandicapte kinderen: relatie definitie en gegevensverzamelingen

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) levert al sinds 1994 ongeveer elke vier jaar een nieuwe rapportage over gehandicapten, met steeds een andere nadruk. Het verschil in nadruk heeft een verschil in definities tot gevolg gehad. Het SCP komt op basis van deze definities tot schattingen van de potentiële zorgvraag op dit terrein, die ook door het RIVM en het ministerie van VWS zijn gehanteerd. Zo zijn in de publicatie *Meedoen met beperkingen* (SCP, 2007) gegevens opgenomen op basis van het Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek (AVO) van 2003. Deze gegevens zijn verzameld door bevraging van een representatieve groep zelfstandig wonende Nederlanders, waarbij aan ouders is gevraagd om ook hun kinderen (6 t/m 19 jaar) de vragenlijst te laten invullen. Indien de kinderen 12 jaar of jonger waren, moesten de ouders de vragenlijst voor hen invullen. Dit onderzoek geeft een beeld van de *lichamelijke* beperkingen die personen ondervinden in hun activiteiten. Deze gegevens geven een landelijk beeld, maar bieden geen inzicht in lokale of regionale behoefte aan zorg en ondersteuning. Ook zijn ze niet gebaseerd op feitelijk zorggebruik vanwege handicaps, maar op oordelen van ouders en kinderen over de lichamelijke beperkingen die kinderen ondervinden bij bepaalde activiteiten.

Het volgende overzicht geeft vanuit de ICF-indeling de ICF-CY systematiek weer in relatie tot de bestaande gegevensbestanden over gehandicapte kinderen die tot het lokale niveau herleidbaar zijn.

Funcities, anatomische eigenschappen	Gegevens over gebruik van genees- en hulpmiddelen	Vektis-registratie
Activiteiten en participatie	Gegevens over onder meer gebruik van onderwijsvoorzieningen, deelname aan (vrijwilligers)werk en deelname aan het maatschappelijk leven	CIZ-registraties LGF-registratie TOG-registratie
Externe factoren	Aanwezigheid belemmerende of ondersteunende factoren. Gegevens over maatschappelijke risicofactoren (relatie met OGGZ). Aanwezige voorzieningen, systemen en beleid.	Gemeentelijke beleidsinformatie over inclusief beleid, over het creëren van een gezonde en veilige omgeving voor het gehandicapte kind.

De functies en anatomische eigenschappen zijn te herleiden uit de Vektis-registratie van het gebruik van geneesmiddelen en hulpmiddelen in de Zorgverzekeringswet en de AWBZ. Vektis gebruikt de gegevens van de AWBZ-brede Zorgregistratie (AZR) en wellicht ook aanvullende gegevens over zorgtoewijzing. Hierop gaat deel 2 van deze rapportage verder in.

Activiteiten en participatie zijn in de ICF-CY samengenomen. De definitie van participatie is daarbij iemands deelname aan het maatschappelijk leven. Een belangrijke rol spelen hierbij de ondersteunende voorzieningen genoemd onder externe factoren, zoals de beschikbaarheid van aangepast vervoer en aangepast onderwijs. Gegevens over activiteiten en participatie zijn deels terug te vinden in de registratie van CIZ-indicatiegegevens. De meeste gemeenten hebben de indicatiestelling over de toegang tot individuele voorzieningen en de hulp bij het huishouden in de Wmo aan het CIZ uitbesteed.

Het CIZ beschikt over deze gegevens, maar deze zijn niet voor externen beschikbaar. Lang niet alle gemeenten hebben bovendien de indicering aan het CIZ uitbesteed (precieze gegevens hierover waren bij het CIZ niet beschikbaar). Het CIZ zal deze gegevens wel terugrapporteren aan de gemeenten. Voor de gegevens over Wmo-indicering zijn wij volgens het CIZ dan ook aangewezen op de gemeenten.

Gegevens over deelname aan onderwijs, als onderdeel van participatie, zijn voor een gedeelte beschikbaar via de LGF op schoolniveau. Voor andere gegevens over participatie kan mogelijk de TOG een ingang bieden.

Gegevens over externe factoren zijn deels terug te vinden in de openbare gemeentelijke beleidsinformatie over de uitvoering van de Wmo.

Vervolg

In dit hoofdstuk is een eerste aanzet gegeven voor een nieuwe begripsbepaling van het 'gehandicapte kind' aan de hand van de ICF-CY classificatie. Daarmee is een eerste stap gezet in de richting van het opbouwen van een gegevensverzameling over gehandicapte kinderen op

gemeentelijk niveau, die het mogelijk maakt tot vergelijkingen te komen tussen gemeenten. De keuze voor de ICF-systematiek betekent ook dat er een keuze is gemaakt voor de leeftijdsrange van 0 tot 18 jaar. Dit is mede omdat dit aansluit bij internationale verdragen. Tegelijkertijd sluit dit niet uit dat in de toekomst gegevens van jongeren (bijvoorbeeld tot 30 jaar) aansluitend verzameld worden. Voor sommige handicaps geldt immers dat deze pas op latere leeftijd manifest worden. Het uiteindelijke doel is in de dataverzameling over het lokale jeugdbeleid (waaronder Kinderen in Tel) gegevens op te nemen over gehandicapte kinderen en hun omgeving. Er blijkt in de praktijk nog een groot gat te bestaan tussen de definiëring van het 'gehandicapte kind' op basis van de ICF-CY systematiek en de bestaande gegevensverzamelingen over de zorg en dienstverlening aan deze groep kinderen. Toch lijkt het mogelijk om op bepaalde onderdelen gegevens over gehandicapte kinderen toegankelijk te maken en zinvolle vergelijkingen tussen gemeenten mogelijk te maken.

Deel 2 Gegevens gehandicapte kinderen

Inleiding

De volgende stap was om vanuit de ICF-CY informatie te verzamelen op gemeentelijk niveau. Daarvoor hebben we gekeken naar individuele regelingen voor kinderen met een handicap. Het uitgangspunt bij de gegevensverzameling was dat wij individuele kinderen wilden kunnen duiden als 'gehandicapte kinderen' op basis van individuele persoonlijke kenmerken. De basis vonden we in gegevens over het gebruik van een aantal individuele regelingen die duiden op het ondervinden van beperkingen. Het gaat daarbij om kinderen die beperkingen ondervinden op de vier centrale onderwerpen in de ICF-CY, en die vanwege deze beperkingen een beroep doen op individuele regelingen. Voor dit onderzoek hebben we gekeken naar twee relevante voorzieningen, de AWBZ en de leerlinggebonden financiering (LGF).

Gegevensbestanden

Vektis-bestand

Om voor AWBZ-zorg in aanmerking te komen moet sprake zijn van een ziekte, een aandoening, een stoornis, een handicap of een beperking of een probleem op grond waarvan de verzekerde is aangewezen op AWBZ-zorg. Dit is de grondslag.

De zeven grondslagen zijn (bron: AWBZ Kompas, website CVZ):

1. Een somatische aandoening of beperking; er is sprake van een lichamelijke ziekte, aandoening of beperking.
2. Een psychogeriatrische aandoening of beperking; er is sprake van functiestoornissen in de hersenen, meestal gerelateerd aan ouderdom.
3. Een psychiatrische aandoening of beperking; er is sprake van een stoornis van de psychische functies.
4. Een verstandelijke handicap; er is sprake van een beperkt intellectueel of cognitief vermogen.
5. Een lichamelijke handicap; er is sprake van onherstelbare lichamelijke beperkingen.
6. Een zintuiglijke handicap; er is sprake van een beperkt gezichtsvermogen, een beperkt gehoor of een communicatieve handicap.
7. Een psychosociaal probleem; er is sprake van een ernstige ontwrichting in relatie tot de omgeving.

Vektis gebruikt dezelfde definitie als het Sociaal en Cultureel Planbureau. Het SCP definieert 'gehandicapt' in termen van beperkingen. Het begrip 'beperking' is afkomstig uit de *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)* van de WHO. De definitie van een beperking is hier: 'Iedere vermindering of afwezigheid (als gevolg van een stoornis) van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, zowel wat de wijze als wat de reikwijdte van de uitvoering betreft.' Hierbij gaat het vooral om het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals voortbewegen, lichamelijke verzorging en huishoudelijke activiteiten. Ernst en aard van beperkingen bepalen in welke mate het mogelijk is om bepaalde rollen op het terrein van onderwijs, arbeid, consumptie en sparen, wonen, deelname aan het maatschappelijk verkeer en vrije tijd te vervullen. 'Gehandicapt zijn degenen die zonder voorzieningen de gewenste rollen niet zouden kunnen vervullen en degenen die, ondanks die voorzieningen, tot dat laatste niet in staat zijn (gesteld)' (De Klerk, 2000, p. 13).

Vektis operationaliseert de definitie als volgt:

- AWBZ-indicatie op grond van:
 - Grondslag 4 (verstandelijke handicap), en/of
 - Grondslag 5 (lichamelijke handicap), en/of
 - Grondslag 6 (zintuiglijke handicap).

Voor het onderzoek gebruiken we personen die in het Vektisbestand voorkomen en voldoen aan de volgende criteria: de jongere is een Nederlandse ingezetene - jonger dan 18 jaar - die een AWBZ-indicatie heeft gekregen op basis van de volgende grondslagen:

- Grondslag 4 (verstandelijke handicap), en/of
- Grondslag 5 (lichamelijke handicap), en/of
- Grondslag 6 (zintuiglijke handicap)

Een verstandelijke handicap wil zeggen cognitief/intellectueel beneden gemiddeld scoren op een algemene intelligentietest waardoor er blijvende beperkingen zijn op het gebied van de sociale redzaamheid, dit alles ontstaan voor het achttiende levensjaar. Volgens internationale criteria is er sprake van een verstandelijke handicap als het IQ lager dan 70 is, maar in Nederland onderscheiden we ook de categorie licht verstandelijk gehandicapten (IQ 70-85). Deze categorie kan in aanmerking komen voor AWBZ-zorg als er beperkingen zijn in de sociale redzaamheid of leer- en/of gedragsproblemen ten gevolge van het verminderd cognitief functioneren.

Een lichamelijke handicap betekent dat er beperkingen in de zelfredzaamheid, de mobiliteit en/of de lichaamsbeheersing zijn vastgesteld, die samenhangen met functiestoornissen of anatomische afwijkingen in het bewegingsapparaat en/of interne organen, en geen verder herstel mogelijk is.

Bij een zintuiglijke handicap is er een beperkt gezichtsvermogen, een beperkt gehoor of een communicatieve handicap:

- We spreken van een visuele handicap als de gezichtsscherpte van het beste oog ondanks een optimale brilcorrectie $<1/3$ is en/of er een gezichtsveld van $<30^\circ$ bestaat (conform richtlijnen beroepsgroep).

- Van een auditieve handicap spreken we als het drempelverlies van het audiogram van het beste oor, zonder gebruik van hulpmiddelen, ten minste 35 dB bedraagt. Dit wordt verkregen door het gehoorverlies bij frequenties van 1000, 2000 en 4000 Hz te middelen of een verlies van > 25 dB volgens de Fletcher-index (= gemiddeld gehoorverlies bij frequenties van 500, 1000 en 2000 Hz) (conform richtlijnen beroepsgroep; RZA 2006, 90).
- Van communicatieve beperkingen is sprake als een persoon als gevolg van een medische oorzaak bij de communicatie afhankelijk is van ondersteunende communicatiemiddelen.
- Beperkingen in de communicatie horen alleen tot de grondslag zintuiglijke handicap als er een in de persoon gelegen oorzaak is aan te wijzen. Voorbeelden zijn een spraakstoornis, centrale auditieve stoornis, taalstoornissen in de zin van stoornis in begrip of productie.

De Leerlinggebonden Financiering (LGF)

Het uitgangspunt is dat veel ouders hun kind met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke handicap, of een psychische stoornis met gedrags- en of opvoedingsproblemen niet naar het speciaal onderwijs hoeven te sturen als er op reguliere scholen aanvullende hulp aanwezig is.

Allereerst is de vraag of een kind in aanmerking komt voor de LGF. Een onafhankelijke Commissie voor Indicatiestelling (CvI) bekijkt het kind en stelt vast of het kind recht heeft op extra middelen om goed onderwijs voor dit kind mogelijk te maken. Om haar werk goed te kunnen doen heeft de CvI een dossier nodig van het kind. De ouder/verzorger heeft de plicht om een dossier (bestaande uit onderwijskundige, medische, psychologische en maatschappelijke gegevens) van het kind samen te stellen. Als blijkt dat het kind aan de indicatiecriteria voldoet (een positief besluit) dan heeft de ouder/verzorger de keuze het kind aan te melden op een school voor speciaal onderwijs waarvoor het kind geïndiceerd is of op een school voor regulier onderwijs. De toekenning van een LGF betekent overigens niet dat een gewone school ook verplicht is de leerling toe te laten.

Aanvragen moeten worden gedaan bij het Regionaal Expertisecentrum (REC). Dit is onderverdeeld in vier clusters, net als het speciaal onderwijs.

1. Cluster 1 ⁵
 - Visueel gehandicapte en blinde kinderen.
2. Cluster 2
 - Dove en slechthorende kinderen.
 - Kinderen met ernstige taal- en spraakmoeilijkheden (ESM).
3. Cluster 3
 - Meervoudig gehandicapte kinderen (MG).
 - Langdurig zieke kinderen (chronische, somatische ziekten).
 - Lichamelijk gehandicapte kinderen (LG).
 - Verstandelijk gehandicapte kinderen (VG).
4. Cluster 4
 - Kinderen met gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen en psychiatrische problematiek.

⁵ Dit cluster valt buiten de regeling leerlinggebonden financiering. Dit betekent dat er in overleg met de school voor speciaal onderwijs ondersteuning in het regulier onderwijs wordt gegeven.

We hebben ervoor gekozen om alleen de kinderen uit cluster 4 in dit onderzoek te betrekken, aangezien de kinderen in de andere clusters normaal gesproken ook allemaal ondersteuning vanuit de AWBZ krijgen en dus al in het bestand van Vektis voorkomen. De kinderen met gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen en psychiatrische problematiek (cluster 4) zullen waarschijnlijk niet voorkomen in de gegevens van de AWBZ en daarom zijn alleen deze kinderen toegevoegd aan het onderzoeksbestand.

Dit is een eerste ruwe indeling om te komen tot een goed overzicht van het aantal gehandicapte kinderen dat beperkingen ondervindt, per gemeente in Nederland. Het kenmerk van kinderen is dat ze in ontwikkeling zijn, wat betekent dat beperkingen ook op latere leeftijd tot uiting kunnen komen. Hier hebben wij ons alleen gericht op die kinderen die al een beperking ondervinden. Feitelijk is dit dus een onderschatting van het totale aantal gehandicapte kinderen. Wel geeft het een goed inzicht in de omvang van de groep die in elk geval problemen ondervindt in het dagelijkse leven.

Omvang

In totaal telt Nederland in het jaar 2006 bijna 66.000 gehandicapte kinderen die beperkingen ondervinden als gevolg van hun handicap(s). Dat is 1,84% van het totale aantal nul- tot en met zeventienjarigen.

Verdeling per provincie

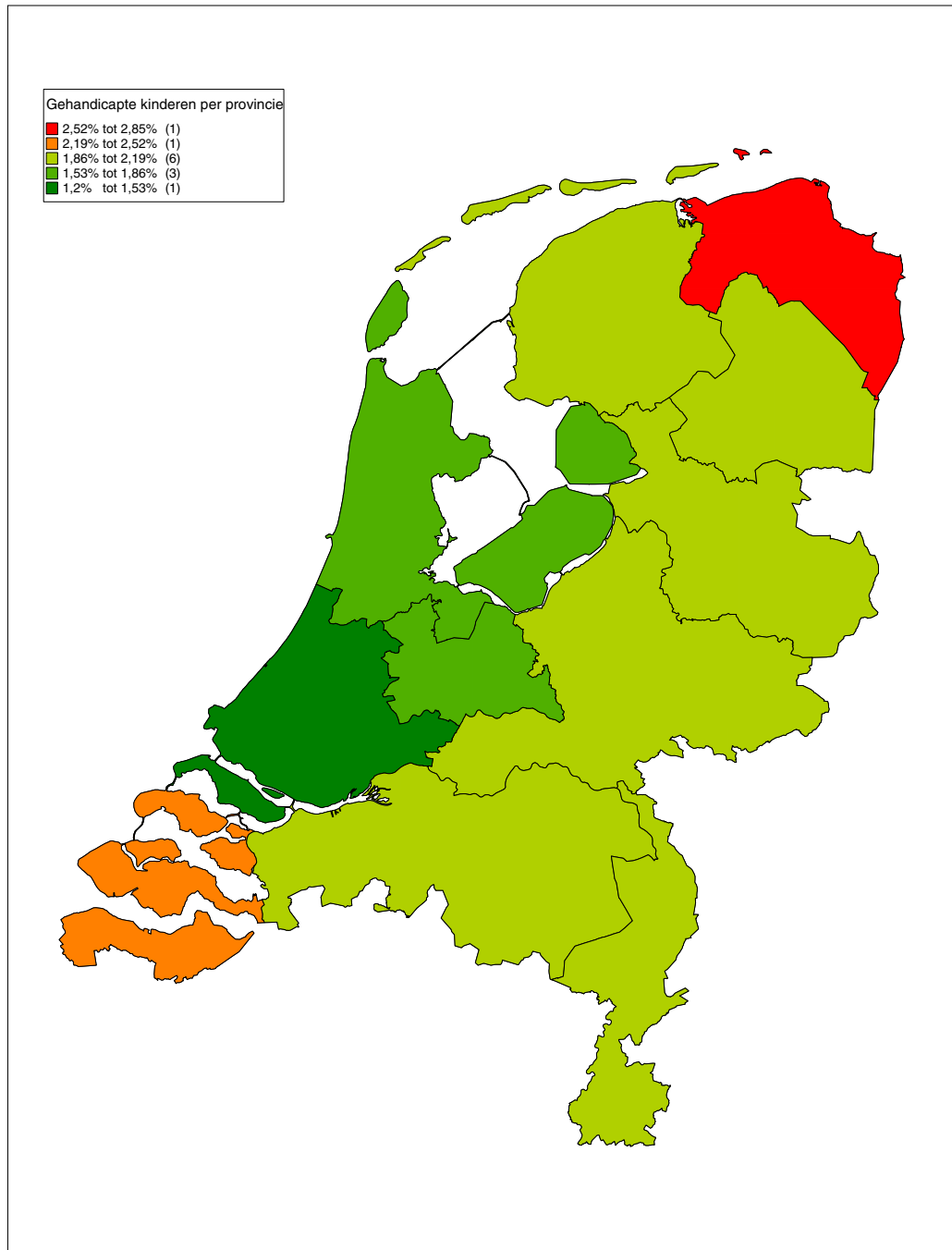
Het hoogste percentage gehandicapte kinderen met beperkingen vinden we in de provincie Groningen, met 2,8%. De provincie Groningen steekt betrekkelijk ver boven de andere provincies uit, namelijk een half procent hoger dan de eerstvolgende provincie, Zeeland. Hetzelfde geldt voor de provincie met de minste gehandicapte kinderen, Zuid-Holland. Het percentage is hier 1,36% en dit is bijna een half procent lager dan in Noord-Holland, de eerstvolgende provincie aan de onderkant.

Tabel 1 Percentage gehandicapte kinderen per provincie, 2006

Provincie	Percentage
Groningen	2,80%
Zeeland	2,21%
Overijssel	2,09%
Drenthe	2,07%
Gelderland	2,01%
Limburg	1,98%
Noord-Brabant	1,98%
Friesland	1,96%
Utrecht	1,82%
Flevoland	1,78%
Noord-Holland	1,77%
Zuid-Holland	1,36%

In een kaart weergegeven ziet de verdeling per provincie er als volgt uit.

Kaart 1 Kinderen met beperkingen vanwege een handicap per provincie



Verdeling per gemeente

De gemeente met het hoogste percentage gehandicapte kinderen is Ermelo. Dit is natuurlijk niet toevallig omdat hier een zeer grote instelling is voor gehandicapten, maar voor de stad Groningen geldt dit niet en ook hier is het percentage verhoudingsgewijs hoog. In de gemeentekaart is goed te zien dat er een grote spreiding is over heel Nederland. Er is maar één gemeente zonder geregistreerde gehandicapte kinderen en dat is meteen ook de kleinste gemeente van Nederland: Schiermonnikoog. De stad Den Haag bevindt zich eveneens helemaal onderin de lijst met een percentage van 0,58%, terwijl het percentage in de andere grote steden rond de 2% ligt.

Tabel 2 Gemeenten met het hoogste percentage gehandicapten, 2006

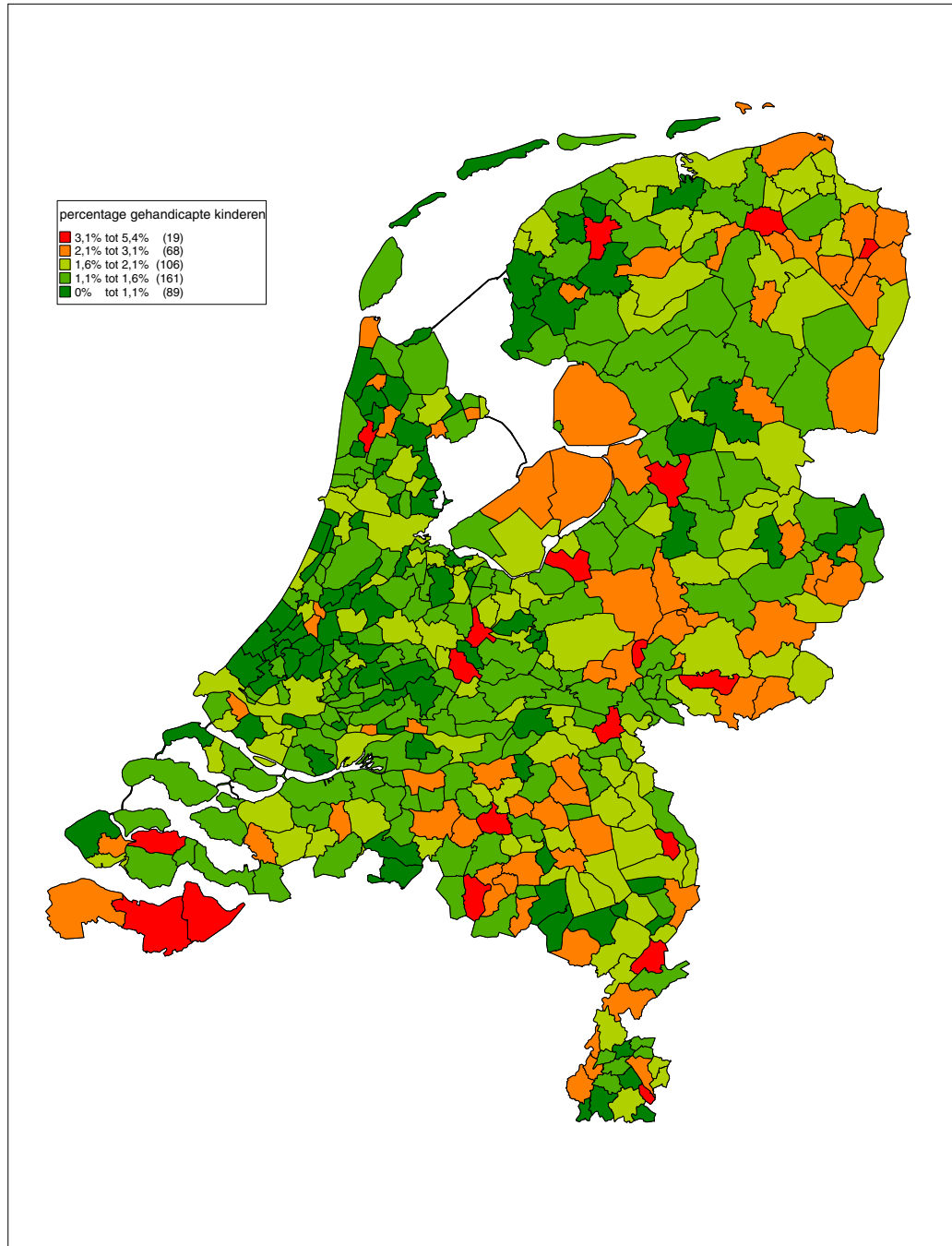
Gemeente	Percentage
Ermelo	5,32%
Groningen	4,81%
Rozendaal	4,73%
Leeuwarden	4,34%
Doetinchem	4,22%
Zwolle	4,16%
Winschoten	4,13%
Zeist	3,97%
Bladel	3,79%
Hulst	3,70%

Tabel 3 Gemeenten met het laagste percentage gehandicapten, 2006

Gemeente	Percentage
Bennebroek	0.67%
Voorschoten	0.64%
Eijsden	0.61%
Naarden	0.60%
's Gravenhage	0.58%
Wieringen	0.55%
Leidschendam-Voorburg	0.55%
Wassenaar	0.50%
Midden-Delfland	0.48%
Schiermonnikoog	0.00%

Wij hebben van alle gemeenten de gegevens over het aantal gehandicapte kinderen. Onderstaande kaart geeft het overzicht van alle gemeenten.

Kaart 2 Kinderen met beperkingen vanwege een handicap per gemeente



In de provincies Groningen en Flevoland komen als enige provincies geen donkergroen gekleurde gemeenten voor (met relatief de minste gehandicapte kinderen), in de provincie Zuid-Holland daarentegen zien we bijna alleen maar donkergroen gekleurde gemeenten. Verder zien we een behoorlijke spreiding van de gehandicapte kinderen over de gemeenten.

Kenmerken gehandicapte kinderen

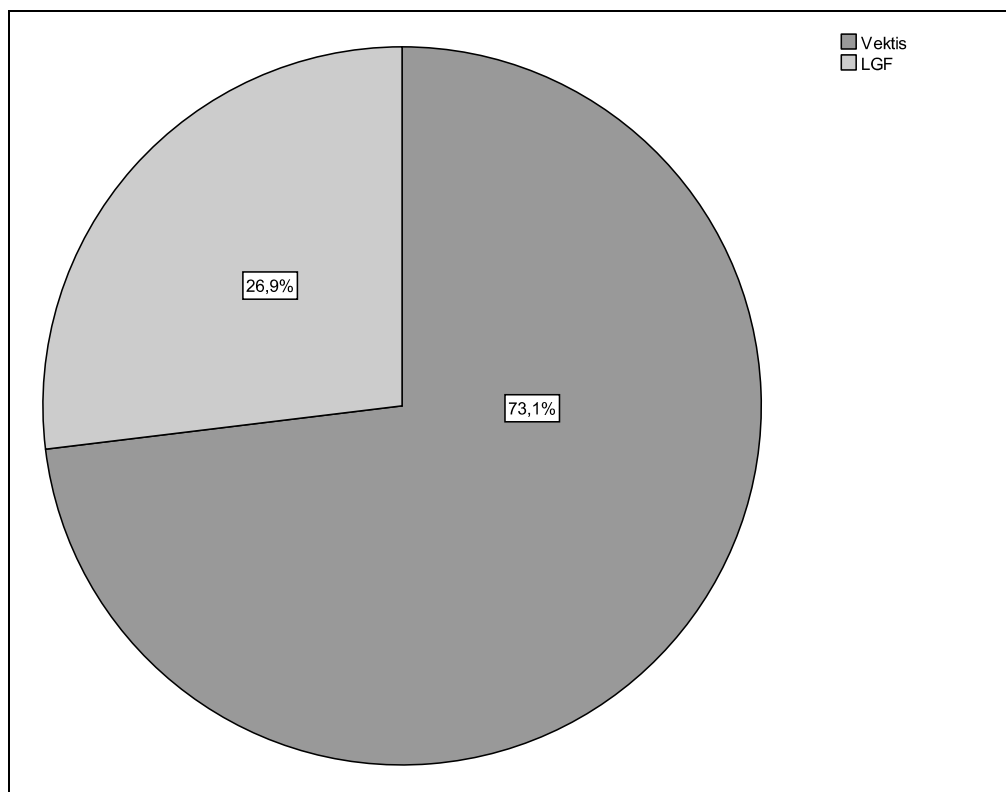
In deze paragraaf gaan we in op een aantal kenmerken van de gehandicapte kinderen met beperkingen. Aan de orde komen onder andere de soort handicap, leeftijd en sekse van de kinderen.

Zoals gezegd is het bestand opgebouwd uit twee bronbestanden, het Vektis-bestand van de AWBZ en het LGF-bestand (cluster 4). Van de kinderen die voorkomen in het LGF-bestand kunnen wij niet meer zeggen dan dat zij geïndiceerd zijn voor de LGF vanwege gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen en psychiatrische problematiek.

Van de kinderen in het Vektis-bestand hebben wij meer informatie. Hieronder willen we iets dieper ingaan op de kenmerken van deze groep.

Als eerste is het van belang de verhouding te laten zien tussen de kinderen die voorkomen in het Vektis-bestand en de kinderen die voorkomen in het LGF-bestand.

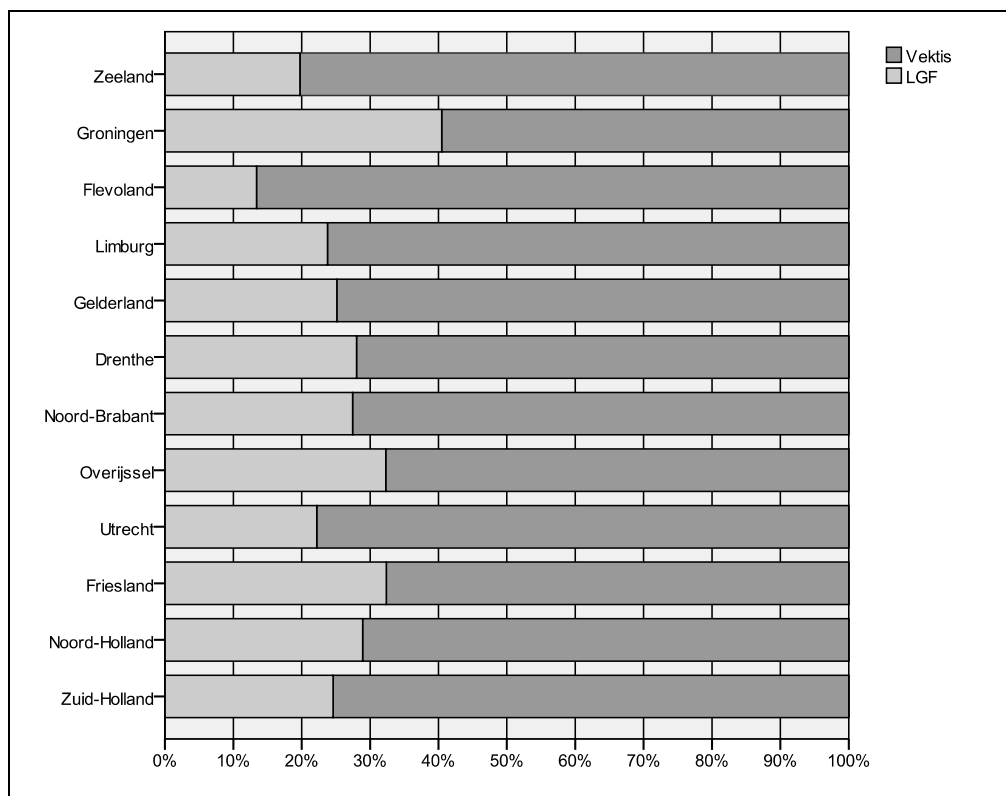
Figuur 1 Verhouding tussen de bestanden



Zoals we in bovenstaande figuur kunnen zien heeft bijna driekwart (73,1%) van de gehandicapte kinderen te maken met een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke handicap (Vektis), en ruim een kwart (26,9%) met gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen en psychiatrische problematiek (LGF).

De verhouding tussen deze twee groepen is niet overal gelijk. In de onderstaande tabel zien we de verhouding tussen deze twee groepen voor alle provincies.

Figuur 2 Verhouding tussen bestanden per provincie



In de meeste provincies schommelt het aantal LGF-kinderen tussen de 20 en 30% van het totale aantal gehandicapte kinderen. Alleen in de provincie Groningen is het percentage LGF-kinderen aanzienlijk hoger, namelijk ruim 40%, en in de provincie Flevoland aanzienlijk lager, 13%.

Soort handicap

Op basis van de gecombineerde gegevens kunnen we voor heel Nederland wel iets zeggen over de aard van de handicaps van de kinderen. Vanwege de bijzonderheden van de verschillende bestanden doen we onze uitspraken op twee manieren.

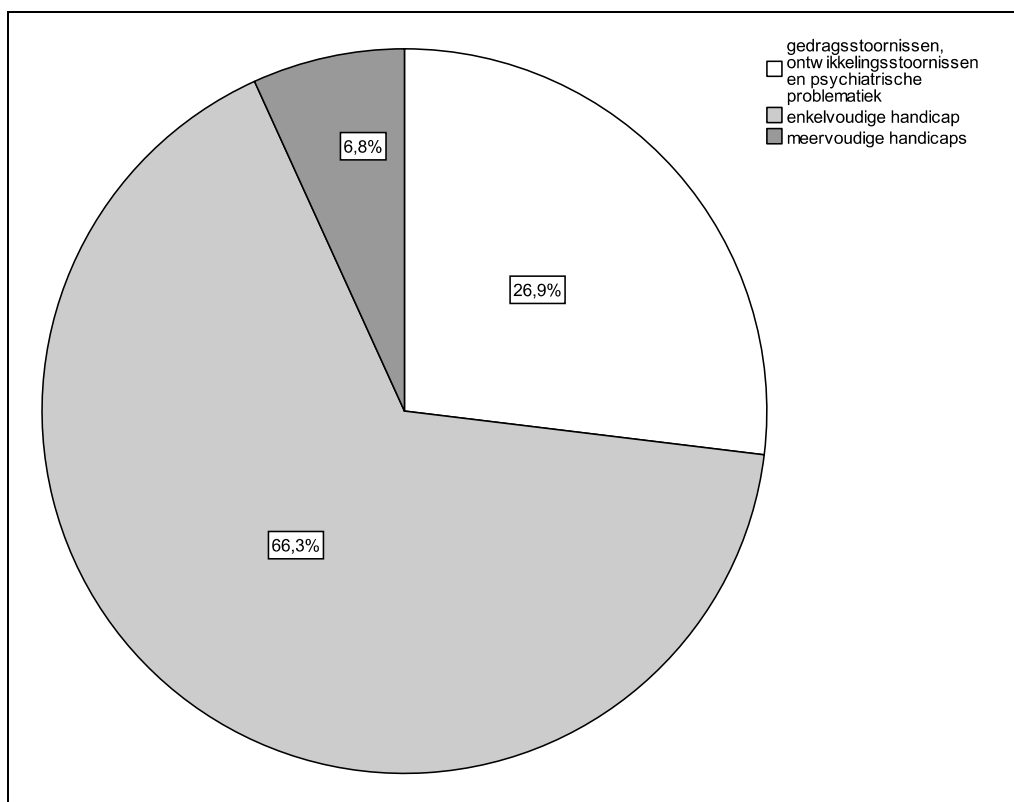
Als eerste zeggen we over het totale bestand (Vektis en LGF) hoe de verhouding is tussen kinderen met gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen en psychiatrische problematiek, kinderen met een enkelvoudige handicap en kinderen met meervoudige handicaps.

Vervolgens kijken we binnen het Vektis-bestand naar de verhouding tussen de verschillende soorten handicaps (lichamelijk, verstandelijk, zintuiglijk). Hierbij kijken we naar het totaal van de handicaps en hoe vaak de verschillende typen voorkomen. We kijken hier dus niet naar het totaal van de kinderen, aangezien een gedeelte van de kinderen meerdere typen handicaps heeft.

Het voorkomen van meervoudige handicaps hebben we alleen kunnen vaststellen met het Vektis-bestand. Uit het LGF-bestand blijkt echter dat de meervoudig gehandicapte kinderen zijn ondergebracht in cluster 3, zodat we kunnen concluderen dat de kinderen die tot cluster 4 behoren allen een enkelvoudige handicap hebben.

De verdeling van de handicaps laten we zien in de onderstaande figuur.

Figuur 3 Kinderen naar soort handicap



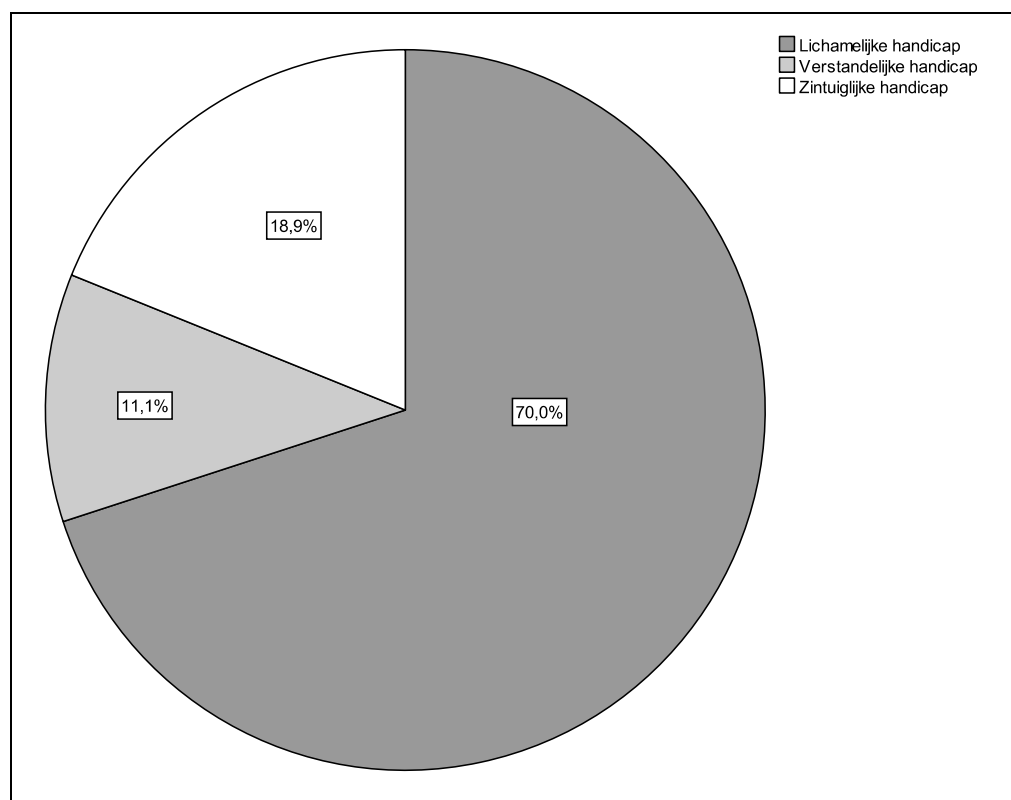
Ruim 93% van de kinderen met beperkingen heeft te maken met een enkelvoudige handicap. Binnen deze groep betreft het voor een derde deel gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen en psychiatrische problematiek, en voor ruim twee derde deel lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke handicaps.

Een vijftiende van de totale groep die beperkingen ondervindt, heeft meervoudige handicaps.

Hieronder gaan we verder in op de kinderen die voorkomen in het Vektis-bestand. Als eerste kijken we naar de soorten handicaps die de beperkingen veroorzaken. Hierbij kunnen we een onderscheid maken naar drie soorten handicaps: verstandelijke, lichamelijke en zintuiglijke handicaps. In de onderstaande figuur wordt de verdeling van de handicaps weergegeven. Zoals hierboven gemeld zijn de handicaps van personen met meervoudige handicaps hierbij apart geteld.

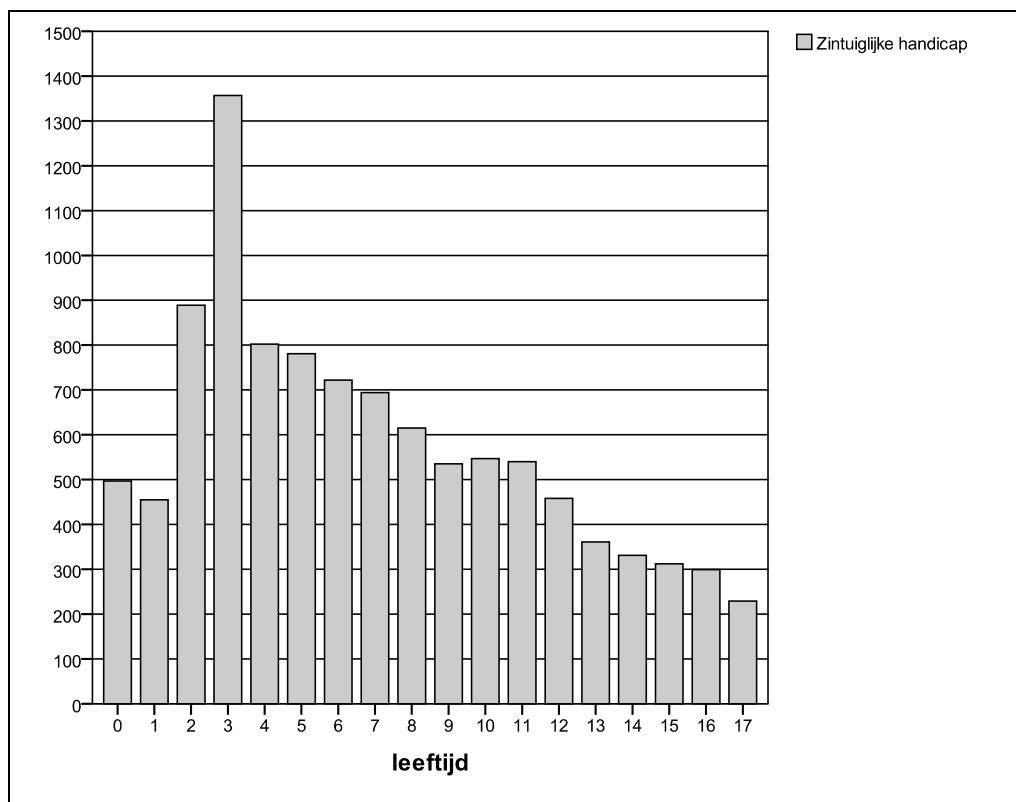
We zien dat 70% van de handicaps, lichamelijke handicaps betreft, 19% betreft zintuiglijke handicaps en 11% verstandelijke handicaps.

Figuur 4 Verdeling handicaps naar soort handicap



Hieronder gaan we dieper in op de afzonderlijke handicaps. Als eerste bekijken we de zintuiglijke handicaps. Ten aanzien van de zintuiglijke handicaps geldt dat dit voor het grootste deel visuele handicaps betreft, gevolgd door een klein deel auditieve handicaps en een heel klein gedeelte communicatieve beperkingen als gevolg van een medische oorzaak. Hierbij maken we een onderscheid naar de leeftijd waarop deze handicap tot beperkingen leidt. Onderstaande figuur geeft dit weer.

Figuur 5 Kinderen per leeftijdsjaar met beperkingen vanwege zintuiglijke handicap

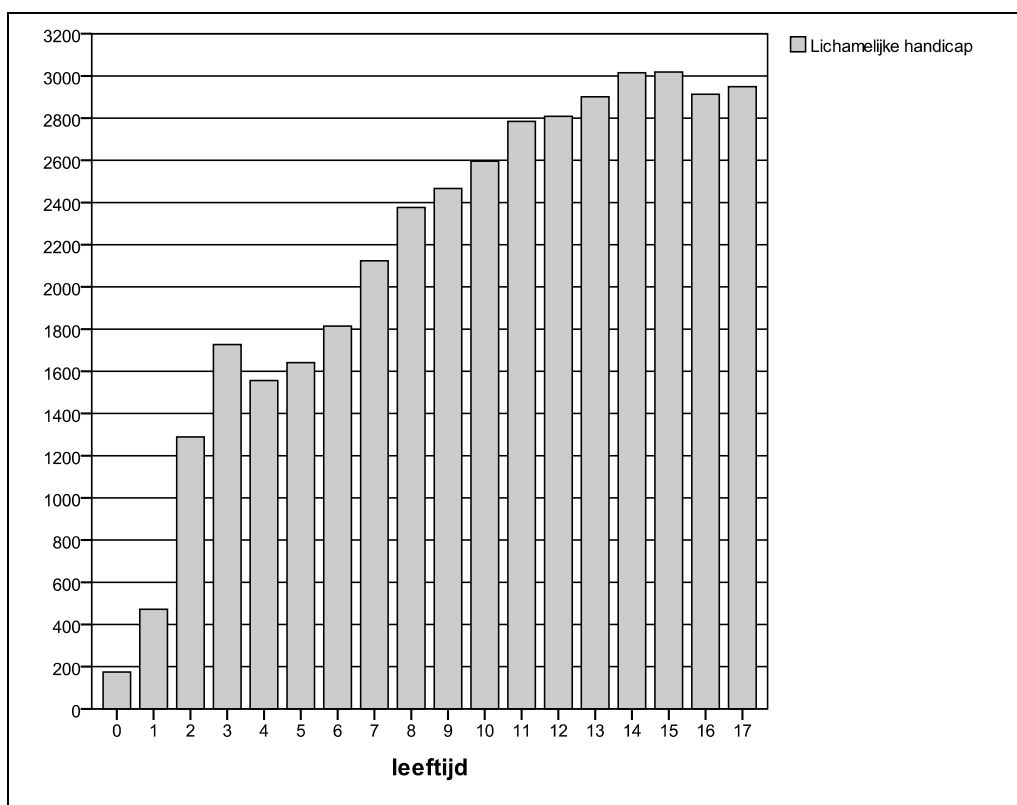


We zien dat in de eerste twee levensjaren ongeveer evenveel kinderen beperkingen onderkennen door zintuiglijke handicaps. Daarna stijgt het aantal echter enorm, met een extreme uitschieter in het vierde levensjaar. Daarna zakt het aantal in en neemt geleidelijk af met de toenemende leeftijd.

Deze figuur doet vermoeden dat er een zintuiglijke aandoening is (waarschijnlijk visueel of anders auditief) die rond het tweede en derde levensjaar beperkingen veroorzaakt, maar die daarna grotendeels kan worden opgelost waardoor de AWBZ-voorzieningen niet meer nodig zijn.

Het plaatje van de lichamelijke handicaps laat een heel ander beeld zien. We kunnen hieruit concluderen dat lichamelijke handicaps geleidelijk meer beperkingen opleveren. Bij de geboorte en in het tweede levensjaar leveren de lichamelijke handicaps nog maar weinig beperkingen op, maar daarna nemen ze flink toe tot het veertiende levensjaar, waarna het aantal jongeren dat beperkingen ondervindt door een lichamelijke handicap constant blijft.

Figuur 6 Kinderen per leeftijdsjaar met beperkingen vanwege lichamelijke handicap

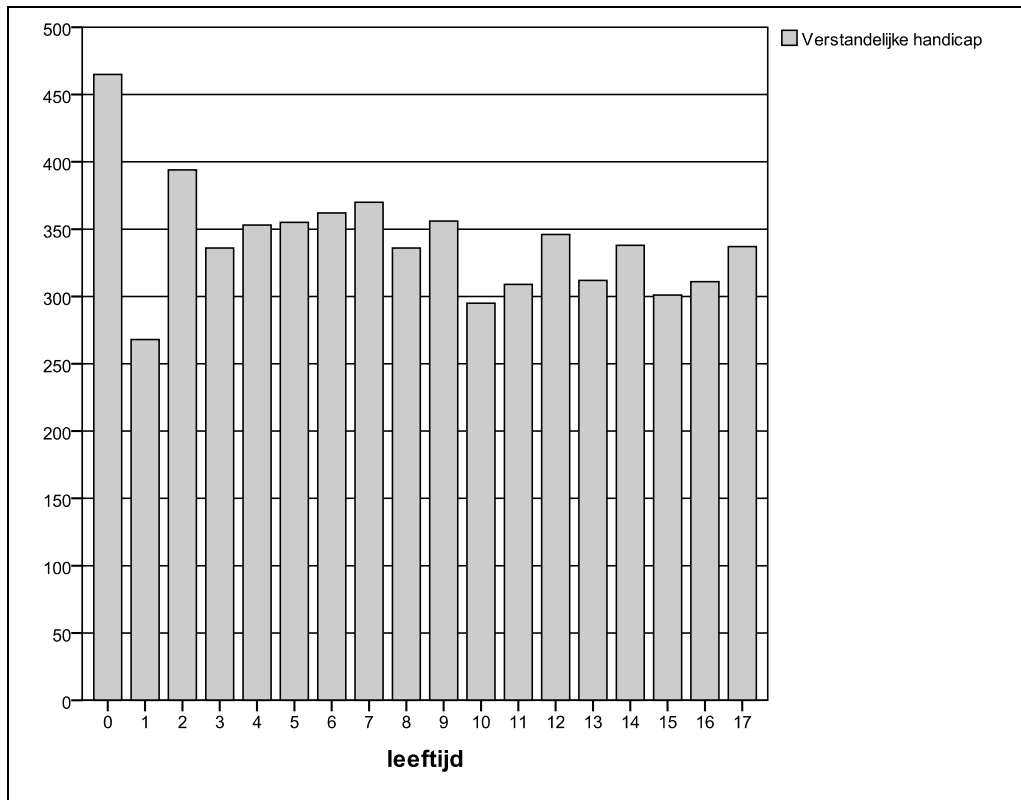


Overigens is de groep die beperkingen ondervindt door een lichamelijke handicap met afstand het grootst.

Dit zien we ook als we kijken naar de kinderen die beperkingen ondervinden als gevolg van een verstandelijke handicap.

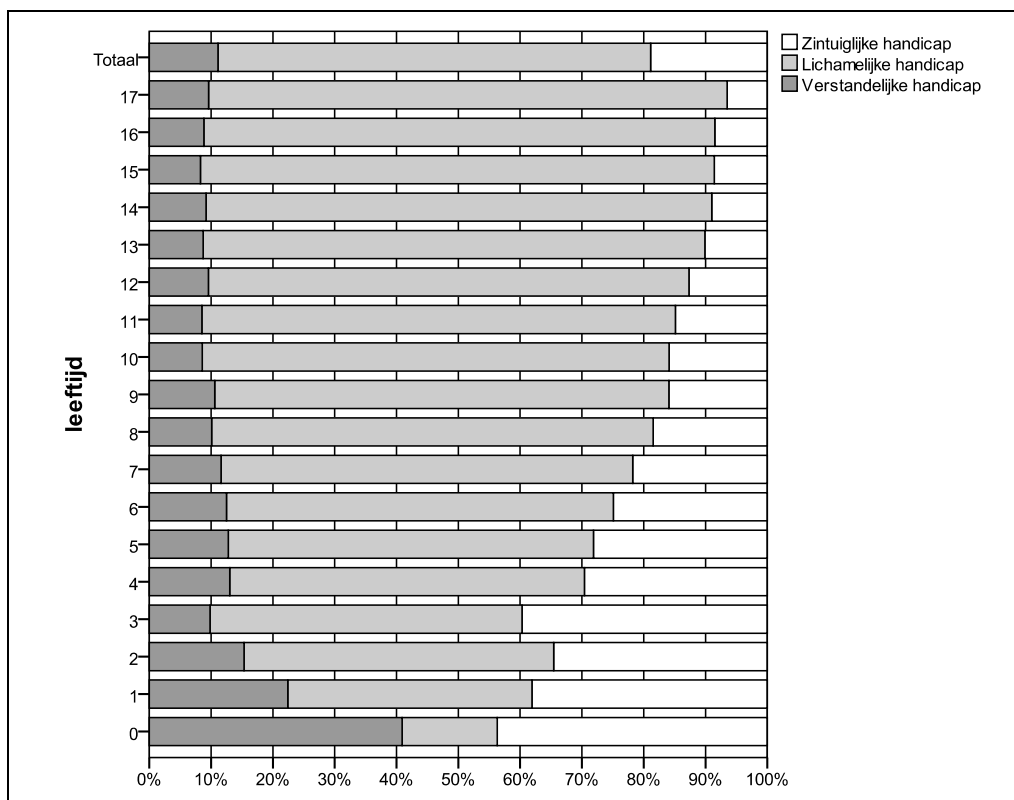
Opmerkelijk is de piek in het eerste levensjaar. Waarschijnlijk zijn dit vooral genetisch bepaalde handicaps die zich al direct bij of voor de geboorte openbaren, zodat ouders direct voorzieningen nodig hebben om met de beperkingen om te kunnen gaan. De dip in het tweede jaar wordt dan waarschijnlijk veroorzaakt door een verhoogde sterfte onder zuigelingen met een genetisch bepaalde verstandelijke handicap. Vanaf het derde levensjaar is het aantal kinderen met beperkingen als gevolg van een verstandelijke handicap redelijk constant.

Figuur 7 Kinderen per leeftijdsjaar met beperkingen vanwege verstandelijke handicap



Als laatste laten we de verhoudingen tussen de verschillende soorten handicaps zien in de onderstaande figuur.

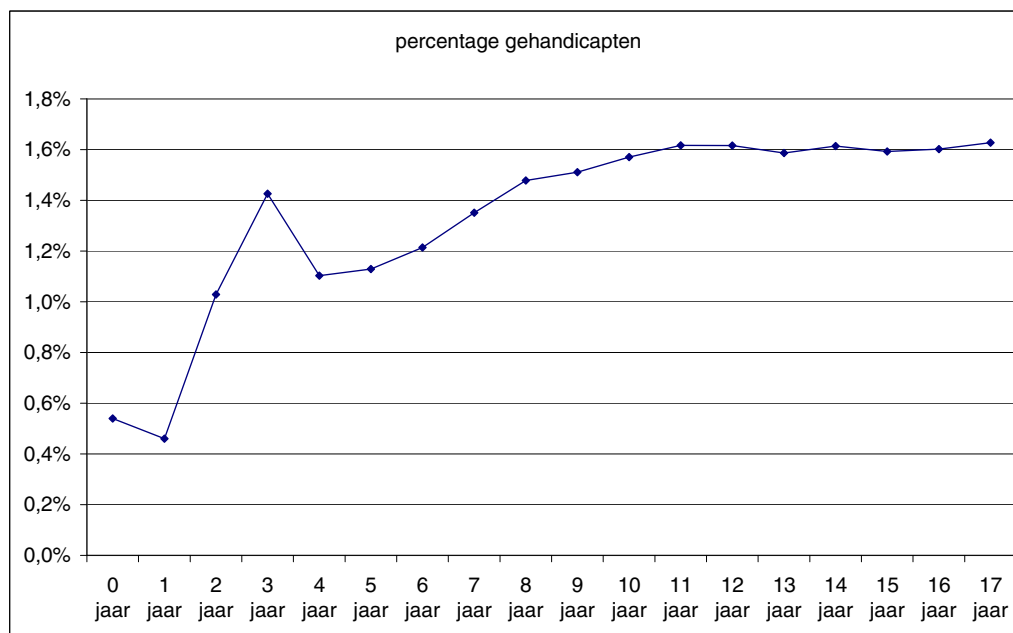
Figuur 8 Verhouding tussen de handicaps per leeftijdsjaar



Relatief zorgen zintuiglijke en verstandelijke handicaps op jongere leeftijd het meest voor beperkingen. Lichamelijke handicaps zorgen geleidelijk voor meer beperkingen bij de opgroeiende kinderen. Bij de gehele groep ondervindt 11% van de kinderen beperkingen vanwege een verstandelijke handicap, 70% vanwege een lichamelijke handicap en 19% vanwege een zintuiglijke handicap. Zoals eerder opgemerkt heeft 28% van deze kinderen meerdere handicaps en 72% een enkelvoudige handicap. Over de verschillende combinaties van handicaps per kind hebben we verder geen informatie.

Op basis van de gegevens van Vektis kunnen we de incidentie van beperkingen vanwege handicaps per leeftijdsjaar weergeven. Hierbij merken we op dat we de beperkingen vanwege gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen en psychiatrische problematiek buiten beschouwing moesten laten omdat we van deze groep kinderen de aantallen per leeftijdsjaar niet wisten. Het gaat hierbij dus om 48.000 van de in totaal 66.000 kinderen met beperkingen vanwege een handicap.

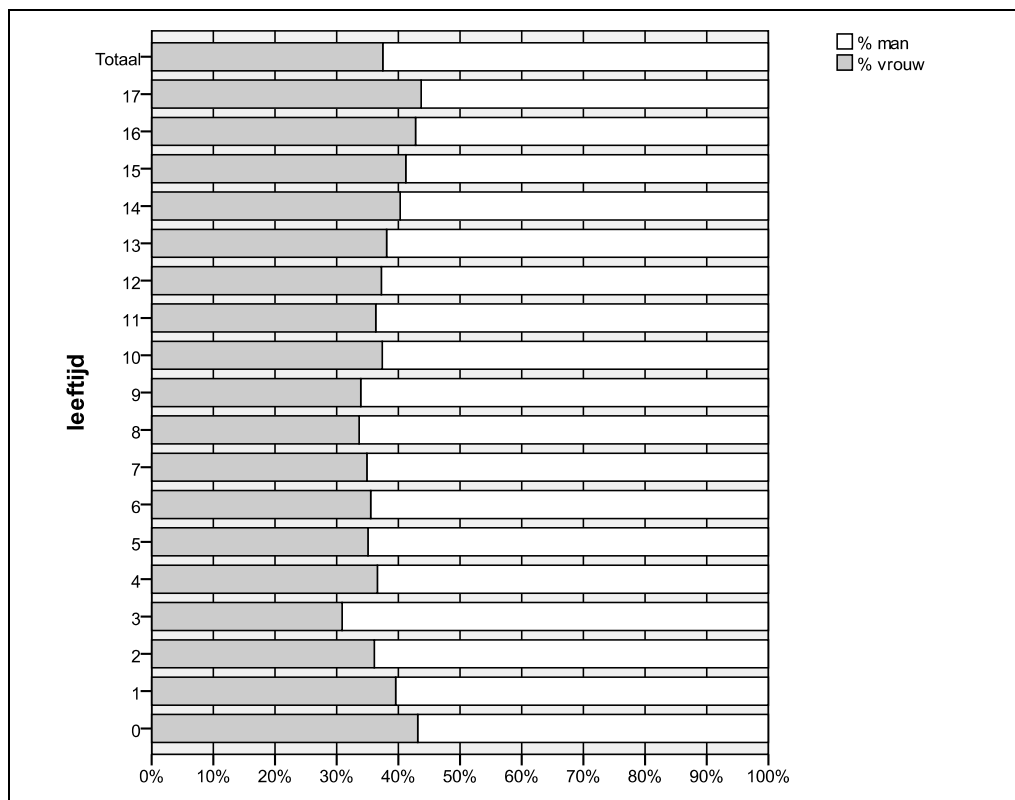
Figuur 9 Incidentie kinderen met beperkingen vanwege handicaps per leeftijdsjaar



Zoals verwacht neemt de incidentie toe naarmate de leeftijd vordert. De piek bij de driejarige wordt veroorzaakt door de uitschieter bij de kinderen met een zintuiglijke handicap. De verhoogde sterfte onder kinderen met handicaps is waarschijnlijk de oorzaak van de daling na het eerste levensjaar. Vanaf de leeftijd van elf jaar is het percentage kinderen dat beperkingen ondervindt vanwege handicaps constant op ruim 1,6% van alle kinderen.

Er blijkt een opmerkelijk verschil tussen het aantal jongens en meisjes dat beperkingen ondervindt vanwege handicaps. Het blijkt dat beperkingen veel vaker voorkomen onder jongens. In de totale groep is 37,5% meisje en 62,5% jongen.

Figuur 10 Verhouding naar sekse per leeftijdsjaar



De verhouding tussen het aantal jongens en meisjes begint iets scheef in het eerste levensjaar (43% meisjes) maar de scheefheid loopt in de eerste jaren flink op tot 69% jongens met beperkingen onder de driejarigen. Daarna neemt het percentage meisjes langzaam toe tot het maximum van bijna 44% onder de zeventienjarigen. Over het algemeen kunnen we stellen dat onder jongens beperkingen als gevolg van handicaps vaker voorkomen dan onder meisjes.

Regionale spreiding kinderen met beperkingen als gevolg van handicaps

Als laatste gaan we in dit verband in op de regionale spreiding van kinderen met beperking vanwege handicaps. Deze weergave volgt de lijn die we in eerste instantie voor de totale groep (Vektis en LGF) hebben gevolgd. De Vektis-gegevens zijn echter ook nog op een niveau lager beschikbaar, namelijk tot op het viercijferig postcodeniveau.

In deze paragraaf laten we de gegevens dus op drie niveaus zien, het provinciale niveau, het gemeentelijke niveau en het wijkniveau.

Omdat de correlatie op het gemeentelijke niveau tussen de Vektis-gegevens en de LGF-

gegevens redelijk hoog is (0,81) zal de verdeling op het provinciale niveau en het gemeentelijke niveau niet veel afwijken van de eerder gepresenteerde kaarten. Voor de volledigheid geven we beide niveaus hier nogmaals weer, maar dan voor alleen de Vektis-gegevens. Het betreft hier dus de kinderen die beperkingen ondervinden vanwege een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke handicap.

Provinciaal niveau

Op het provinciale niveau vinden we bij de Vektis-gegevens minder spreiding dan bij de totale gegevens. (zie Tabel 1, pagina 14 en Kaart 1, pagina 15.)

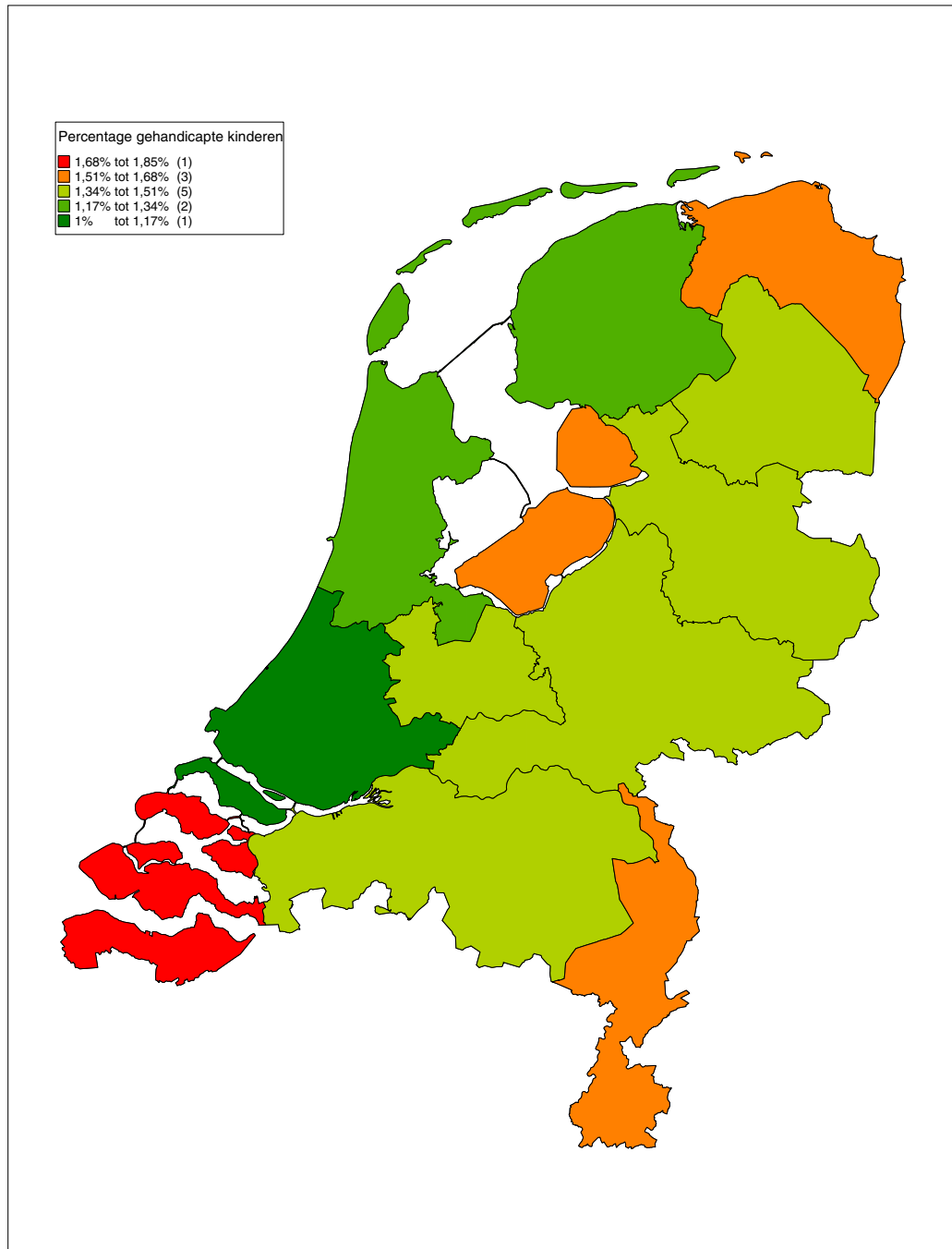
Tabel 4 Percentage gehandicapte kinderen per provincie, 2006

Provincie	Percentage
Zeeland	1.78%
Groningen	1.66%
Flevoland	1.54%
Limburg	1.51%
Gelderland	1.50%
Drenthe	1.49%
Noord-Brabant	1.43%
Overijssel	1.42%
Utrecht	1.41%
Friesland	1.32%
Noord-Holland	1.26%
Zuid-Holland	1.02%

In vergelijking met de totale gegevens zien we dat Groningen en Zeeland van plaats zijn gewisseld bovenaan de lijst. Verder zitten de provincies relatief dicht bij elkaar. Een uitzondering is Zuid-Holland, waar relatief duidelijk minder kinderen beperkingen ondervinden vanwege handicaps.

In kaart ziet de verdeling per provincie er als volgt uit.

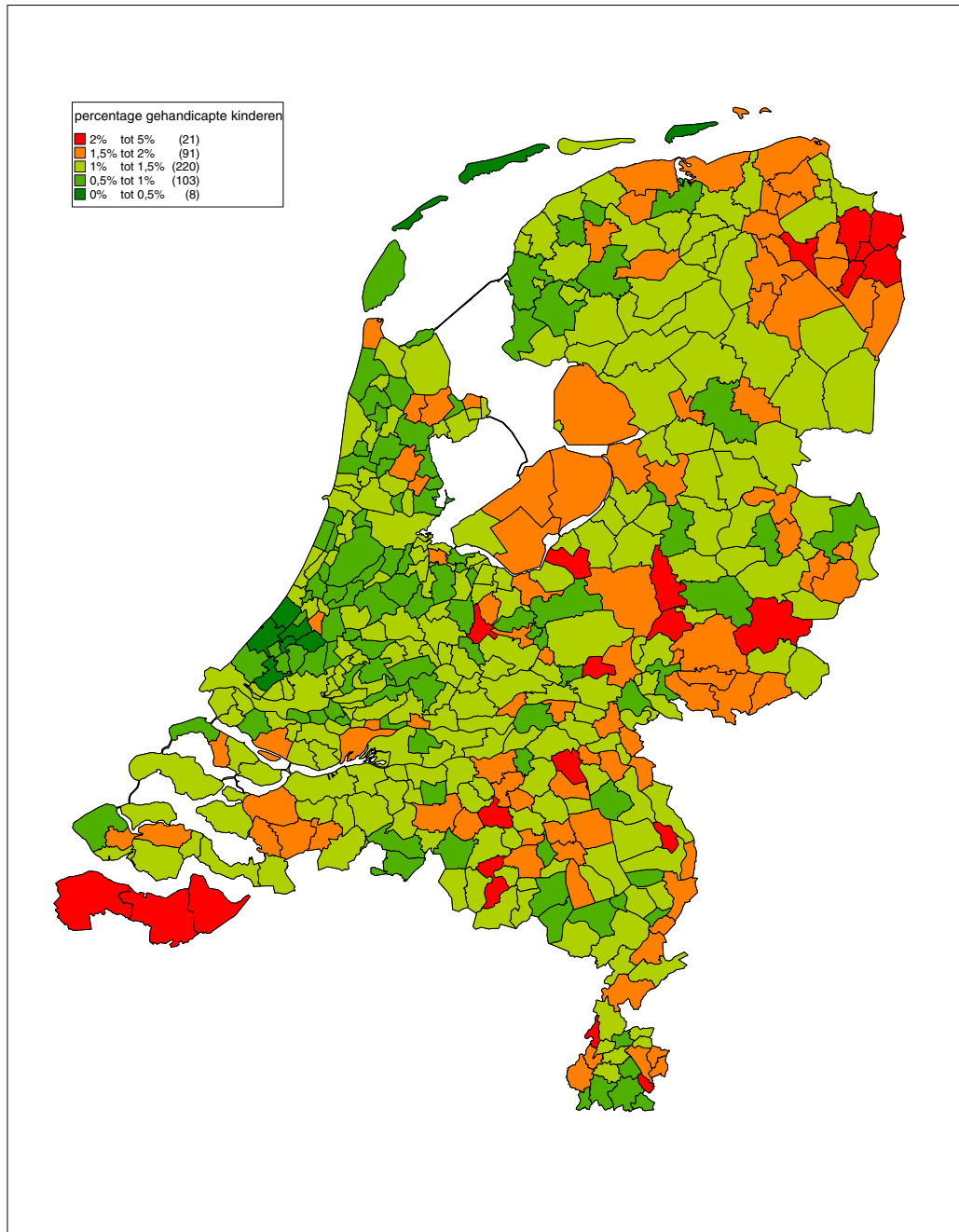
Kaart 3 Kinderen met beperkingen vanwege een handicap per provincie



Gemeentelijk niveau

In de kaart met het percentage kinderen met beperkingen als gevolg van een handicap zien we twee opvallende zaken. Zowel in het uiterste zuidwesten als in het uiterste noordoosten van Nederland komen veel meer kinderen met beperkingen voor.

Kaart 4 Kinderen met beperkingen vanwege een handicap per gemeente



De minste kinderen met beperkingen vinden we in de streek rond Den Haag.

In de lijstjes met gemeenten met het hoogste percentage gehandicapte kinderen en het laagste percentage gehandicapte kinderen zien we andere gemeenten terugkomen dan in het totaaloverzicht. In beide lijstjes is echter Ermelo de gemeente met het hoogste percentage en Schiermonnikoog de gemeente met het laagste percentage. Verder staan twee Limburgse gemeenten, Simpelveld en Meerlo-Wanssum, hoog op de lijst van gemeenten met het hoogste percentage. In de lijst van gemeenten met het laagste percentage zien we naast het Noord-Hollandse Wieringen alleen gemeenten uit Zuid-Holland en van de Friese Waddeneilanden.

Tabel 5 Gemeenten met het hoogste percentage gehandicapten, 2006

Gemeente	Percentage
Ermelo	4.83%
Simpelveld	3.54%
Meerlo-Wanssum	3.50%
Zeist	3.38%
Hulst	3.30%
Terneuzen	2.90%
Reiderland	2.82%
Boxtel	2.81%
Winschoten	2.59%
Renkum	2.56%

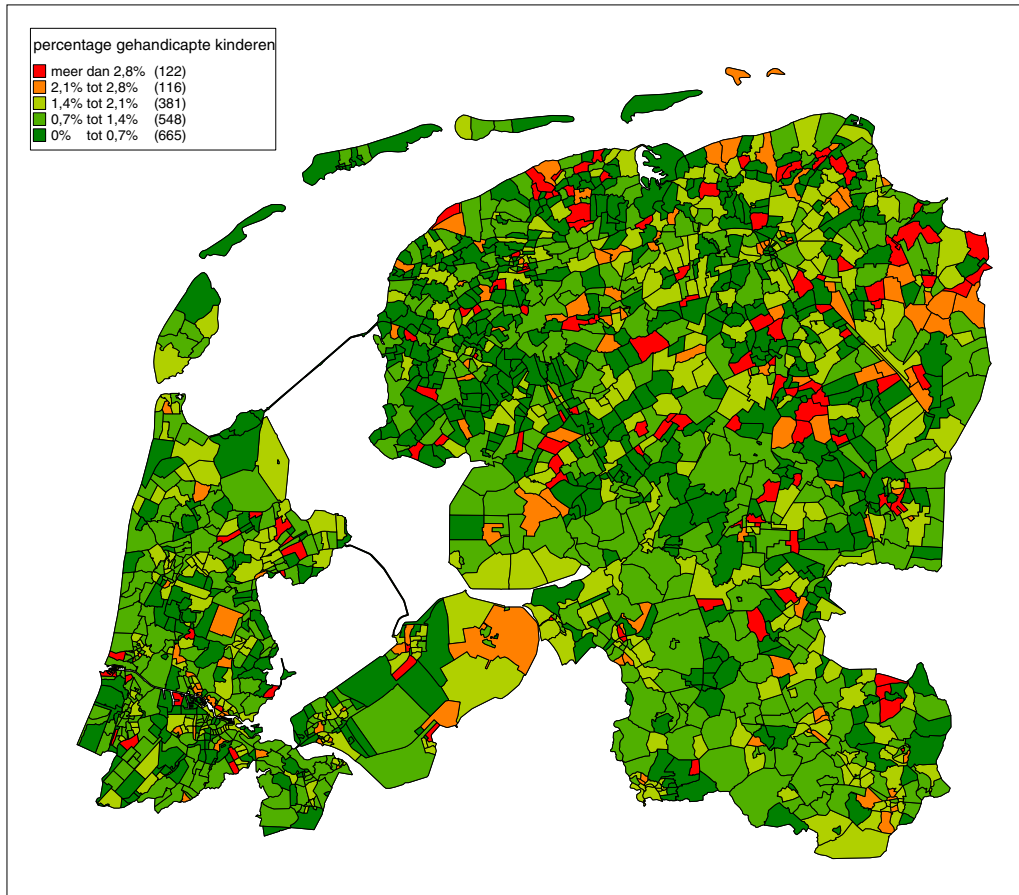
Tabel 6 Gemeenten met het laagste percentage gehandicapten, 2006

Gemeente	Percentage
Wieringen	0.55%
Rijswijk	0.50%
Midden-Delfland	0.46%
Terschelling	0.46%
's-Gravenhage	0.39%
Vlieland	0.39%
Wassenaar	0.36%
Zoetermeer	0.36%
Leidschendam-Voorburg	0.35%
Schiermonnikoog	0.00%

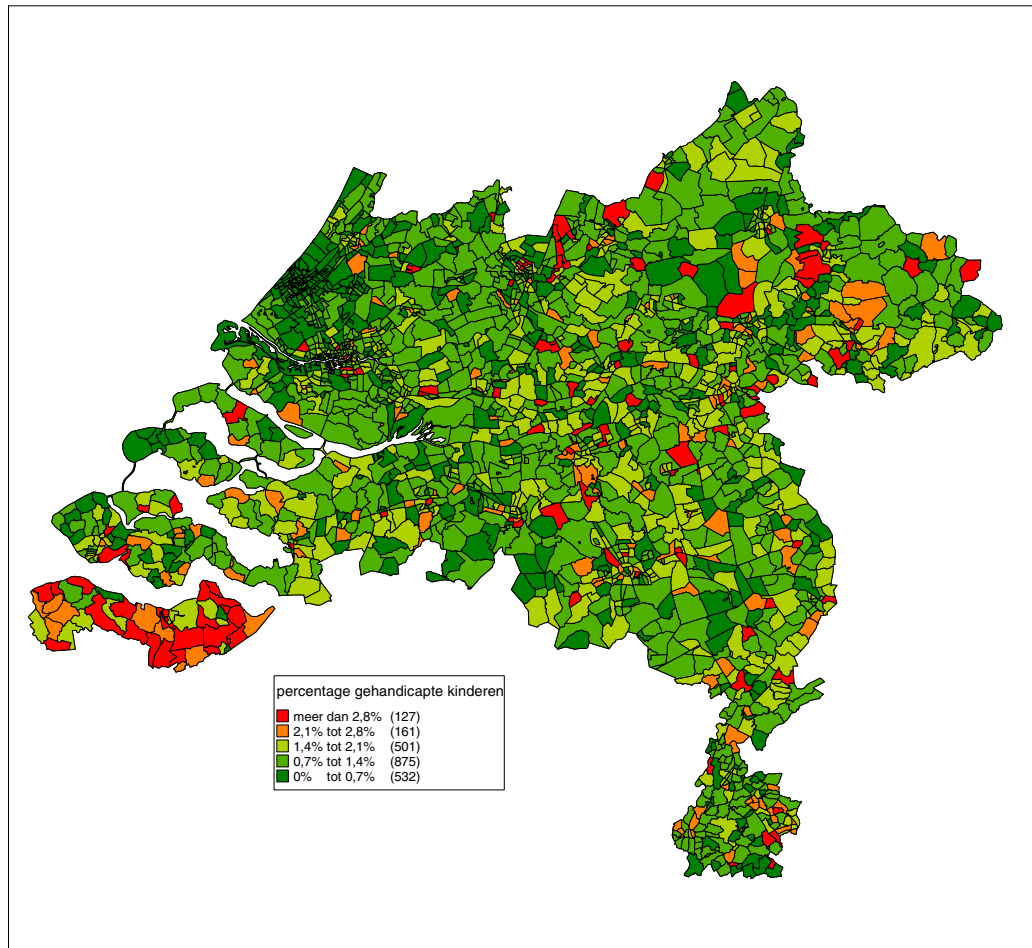
Wijkniveau

Als laatste willen we in dit verband de gegevens op wijkniveau laten zien. De wijken zijn hier gedefinieerd als viercijferige postcodegebieden. Vanwege het overzicht wordt deze kaart in drie delen weergegeven, als eerste de noordelijke helft van Nederland, daarna de zuidelijke helft. Als laatste de vier grote steden (G4) apart omdat in de overzichtskaarten de details van Amsterdam, Rotterdam en Den Haag niet zichtbaar zijn. Meer dan in de gemeentelijke kaart zien we dat de spreiding over heel Nederland aanzienlijk is. Het blijft duidelijk dat in het zuiden van Zeeland meer kinderen met beperkingen vanwege handicaps voorkomen. Ook hier zien we dat in de directe omgeving van Den Haag heel weinig kinderen met beperkingen vanwege handicaps voorkomen. Maar voor de rest is er een grote spreiding van gebieden met veel en gebieden met weinig kinderen met beperkingen.

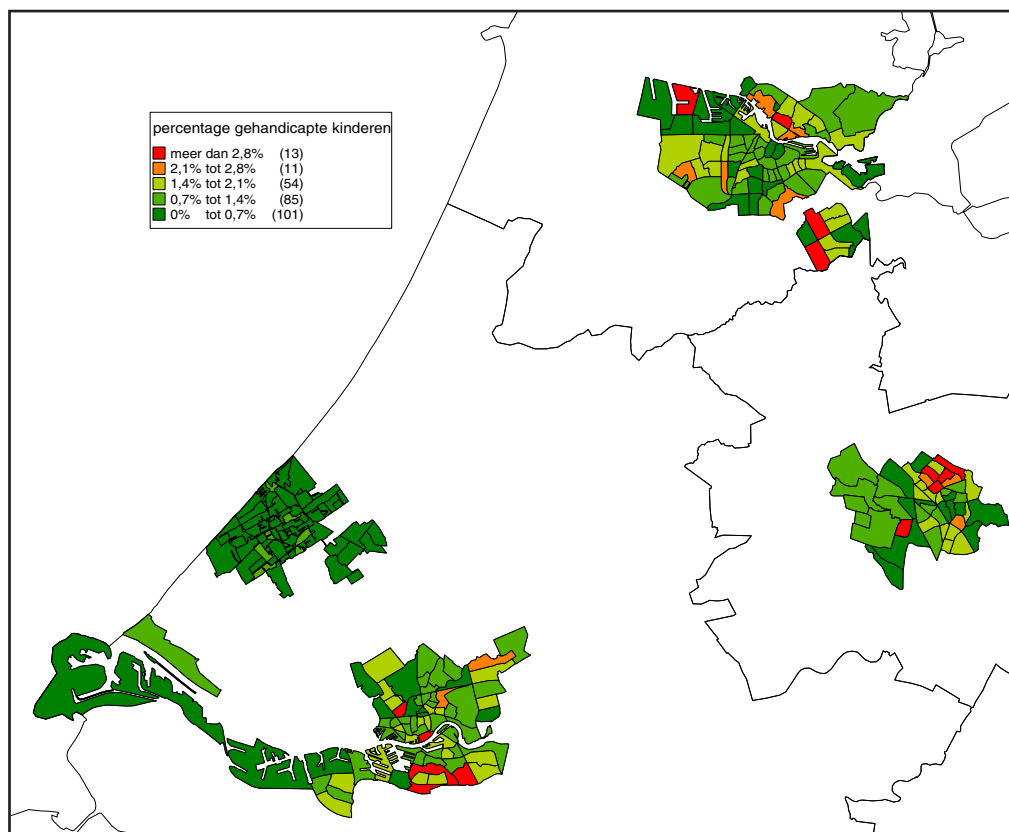
Kaart 5 Kinderen met beperkingen vanwege een handicap per wijk



Kaart 6 Kinderen met beperkingen vanwege een handicap per wijk



Kaart 7 Percentage kinderen met handicaps per wijk in de G4



We zien dat in Den Haag maar zeven viercijferige postcodegebieden voorkomen die niet tot de laagste categorie (wat betreft het percentage gehandicapten) behoren. In Amsterdam, Rotterdam en Utrecht komen alle categorieën voor en zien we dus veel meer variatie.

Toekomst

Veel gemeenten weten niet hoeveel gehandicapte kinderen hun gemeente telt. De eerste stap is dan ook om goed inzicht te krijgen in de verdeling van het aantal jongeren met een handicap over de gemeenten. Vervolgens kunnen gemeenten werken aan goede voorzieningen voor spelen, sporten, de toegang tot vervoer, onderwijs en cultuur, kortom: werken aan een participatiebevorderend beleid. We hopen met deze gegevens een aanzet te bieden aan gemeenten om nog gericht een beleid te voeren dat bijdraagt aan de participatie van kinderen met een handicap.

We hebben in deze rapportage een uitwerking van het begrip 'gehandicapte kinderen' gegeven die uniek is doordat we hierdoor heel precieze informatie op laag geografisch niveau (gemeente, wijk) verkrijgen. Voor het eerst zijn gehandicapte kinderen geteld in plaats van dat er op basis van een vragenlijst onder een steekproef een schatting van het aantal gehandicapte kinderen is gemaakt. Dit is van groot belang voor het ontwikkelen van Wmo-beleid. Toch kleven er nog enkele minpunten aan de door ons gehanteerde uitwerking.

Als eerste richten wij ons op slechts twee van de drie dimensies uit de ICF, namelijk:

1. Functies, anatomische eigenschappen en de stoornissen erin.
2. Activiteiten en participatie /beperkingen. Hieronder vallen de moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten.

We hebben alleen indirecte informatie wat betreft de derde dimensie, de problemen die iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijke leven.

Daarnaast is de gegevensverzameling opgebouwd aan de hand van registratie van AWBZ-voorzieningen. Niet meegenomen is het genesmiddelengebruik (via de Zorgverzekeringswet) en hulpmiddelengebruik. De overlap tussen het AWBZ-bestand en het genes- en hulpmiddelenbestand is zeer groot maar mogelijk dat met integratie van de gegevens van het genes- en hulpmiddelengebruik de groep kinderen met beperkingen nog scherper in beeld kan komen.

Verder hebben we ons alleen gericht op gehandicapte kinderen die een beperking hebben geuit. Er is echter een grotere groep die duidelijk een verhoogd risico op beperkingen heeft en die we in de analyses zouden moeten betrekken. Daarnaast maken we gebruik van een bron die niet op persoonsniveau informatie levert (de LGF) zodat we niet al onze overzichten op alle niveaus kunnen weergeven. Het feit dat we van twee gegevensbestanden gebruik maken die op verschillende bases zijn gegenereerd is natuurlijk niet ideaal.

Idealiter zouden we al onze gegevens op basis van bestanden op persoonsniveau willen verkrijgen. Hiervoor zijn wel mogelijkheden. Laten we even teruggaan naar de gegevens die we uiteindelijk hebben gepresenteerd. Het ging hierbij om kinderen die vanwege een handicap een beperking hebben die door middel van een bepaalde voorziening kan worden 'opgeheven'. Hiermee hebben we eigenlijk voor het beleid de belangrijkste groep gehandicapte kinderen in beeld, namelijk:

1. de groep gehandicapte kinderen die beperkingen ondervindt;

Er zijn echter nog twee andere groepen te onderscheiden waarover we ook graag meer informatie zouden hebben, namelijk:

2. de groep gehandicapte kinderen met een verhoogd risico op beperkingen (op kortere of langere termijn);
3. de groep gehandicapte kinderen zonder beperkingen.

Dit betekent dat het hier gepresenteerde getal van 66.000 gehandicapte kinderen alleen de 1^e groep betreft. Het totaal aantal gehandicapte kinderen in Nederland (groep 1, 2 en 3 tezamen) is natuurlijk groter.

Op basis van verder en dieper onderzoek met data die Vektis beheert, waaronder geneesmiddelengebruik en gebruik van hulpmiddelen, moet het mogelijk zijn om ook over de tweede en derde groep informatie te verkrijgen op dezelfde manier als de informatie over groep 1. Op deze manier kan een compleet beeld van alle gehandicapte kinderen in Nederland verkregen worden.

Om toegang tot deze data te verkrijgen is echter een ruimer budget nodig dan dat we voor dit onderzoek ter beschikking hadden.

Het andere probleem betreffende de gegevens ligt bij het gebruik van de LGF-gegevens. Hoewel duidelijk gedefinieerd en accuraat geleverd door CFI, geven wij toch de voorkeur aan gegevens op persoonsniveau, waarbij we ook dubbeltellingen kunnen herkennen en meer achtergrondgegevens van de kinderen kunnen gebruiken.

Met de informatie van Vektis over de door haar beheerde bestanden en koppelingsmogelijkheden van deze bestanden lijkt het ons in theorie mogelijk om de LGF-bestanden te reproduceren op basis van verschillende door Vektis beheerde bestanden.

Een klein vooronderzoek is echter noodzakelijk om vooraf onze hypothesen over de reproduceerbaarheid te toetsen.

Uiteindelijk denken wij hiermee een eerste heel nuttige aanzet te hebben gegeven voor een overzicht op gemeentelijk niveau, provinciaal niveau en wijkniveau van gehandicapte kinderen in Nederland.

Wij denken echter wel dat we deze aanzet kunnen verbeteren naar een preciezer en een meer omvattend overzicht, dat jaarlijks te genereren is voor alle wijken, gemeenten en provincies in Nederland. Hiervoor zijn twee vervolgonderzoeken noodzakelijk. Als eerste een klein vooronderzoek naar de LGF-gegevens en de mogelijkheden om deze gegevens via Vektis te reproduceren. Ten tweede een onderzoek naar de drie hierboven genoemde groepen met een aantal (gekoppelde) Vektis-bestanden.

Daar waar gemeenten bij indicatiestelling voor Wmo-voorzieningen gebruikmaken van de ICF-systematiek om ICF-profielen op te stellen, zal het in de toekomst wellicht mogelijk zijn om inzicht te krijgen in de problemen die kinderen met beperkingen hebben om aan het maatschappelijk leven deel te nemen.

Op het moment dat we in staat zijn de verschillende dimensies van het leven van kinderen met beperkingen goed in beeld te brengen, zal het niet moeilijk zijn om een vertaling te maken waarbij we de gehele groep mensen met beperkingen als gevolg van een handicap in beeld kunnen brengen.

Literatuur

Böcker, R., & Kroes, M. (2007). Verdrag en facultatief protocol inzake de rechten van mensen met (functie)beperkingen: mijlpaal in ontwikkeling mensenrechten. *NJCM Bulletin: Nederlands Tijdschrift voor Mensenrechten*, 32(2), 116-124.

CBS/NIMAWO (1990). *Lichamelijke beperkingen bij de Nederlandse bevolking, 1986/1988*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

CG-Raad (2008). Definitievraagstuk ten behoeve van ledenraadpleging.

De Klerk, M.M.Y. (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.

Maas, J.M.A.G., Serail, S., & Janssen, A.J.M. (1988). *Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986*. Tilburg: IVA.

Marangos, A.M., Cardol, M., & Klerk, M. de (red.) (2008). *Tweede tussenrapportage WMO evaluatie. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau/Nivel.

Mathijssen, S., & Winkel, E. (2005). *Informatie in verandering. Een inventarisatie van de veranderingen in de informatievoorziening*. Utrecht: Prismant.

Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre (2008). ICF-CY. *Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health. Children & Youth Version*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health. Nederlandse vertaling WHO-FIC CC*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF*. Genève: World Health Organisation.

VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. (2007): <http://www.cg-raad.nl/gelijkebehandeling/vnverdrag.pdf> .

Bijlage

Kinderen in Tel

Kinderen in Tel geeft met cijfers aan hoe de Nederlandse gemeenten het doen op het terrein van jeugdbeleid en kinderrechten. Aan de hand van twaalf indicatoren over thema's als gezondheid, armoede of schoolverzuim wordt een rangorde opgesteld van alle gemeenten en provincies in Nederland. Sinds 2008 gebeurt dat ook tot op het niveau van de wijk, met als resultaat een rangorde van 4028 wijken. De kerngetallen verschijnen in het Databoek Kinderen in Tel, waarvan in 2009 de vierde editie verscheen. Door het periodiek uitbrengen van het Databoek maakt Kinderen in Tel positieve en negatieve veranderingen zichtbaar in de situatie van kinderen en jongeren in gemeenten.

De kracht van Kinderen in Tel is dat we de leefsituatie van kinderen in de ene wijk, gemeente of provincie kunnen vergelijken met de andere. Zo ontstaat een concreet beeld van de leefsituatie van jongeren. Kinderen in Tel baseert zich daarbij op het VN-verdrag inzake de Rechten van het Kind. De gegevens in het Databoek vormen de basis waarop een dialoog tot stand kan komen over het verbeteren van het lokale, provinciale en landelijke jeugdbeleid. Want niet het verzamelen van data staat voorop, maar het behartigen van belangen van kinderen op grond van cijfermatige gegevens.

Kinderen in Tel is de Nederlandse versie van 'Kids Count', dat in Amerika is ontwikkeld door de Annie E. Casey Foundation. In Kinderen in Tel werken tal van kinderrechtenorganisaties samen. Zij zien het als hun maatschappelijke verantwoordelijkheid om bestuurders, beleidsmakers en belangenorganisaties via Kinderen in Tel cijfers te tonen over de leefsituatie van kinderen.

Kinderen in Tel' is een gezamenlijk project van de volgende belangenbehartigingsorganisaties:

Financiers van Kinderen in Tel

Stichting Kinderpostzegels Nederland
Unicef Nederland
Nationaal Fonds Kinderhulp
Jantje Beton
Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind
Johanna Kinderfonds

Betrokken organisaties bij Kinderen in Tel

Defence for Children International Nederland
Jantje Beton
Jeugdwelzijnsberaad Collegio
Jongerenorganisatie Beroepsonderwijs
Landelijk Cliëntenforum Jeugdzorg
Platform Ruimte voor de Jeugd/Nationale Speelraad
NUSO
Scouting Nederland
Stichting Alexander
Stichting Kinderpostzegels Nederland
Unicef Nederland

Colofon

Opdrachtgever/financier	Johanna Kinderfonds, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), Ministerie van VWS, programma 'Beter in Meedoen'
Auteurs	Drs. B. Tierolf Dr. D.G. Oudenampsen
Omslag	Grafitall, Valkenswaard
Uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht telefoon 030-2300799 telefax 030-2300683 e-mail secr@verwey-jonker.nl website www.verwey-jonker.nl

De publicatie

De publicatie kan besteld worden via onze website <http://www.verwey-jonker.nl>
Behalve via deze site kunt u bestellen door te mailen naar verwey-jonker@adrepak.nl of faxen naar 070-359 07 01, onder vermelding van titel van de publicatie, uw naam, factuuradres en afleveradres.

ISBN 978-90-5830-316-5

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2009

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.

Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.

Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned

