

Kinderen met een handicap in Tel

Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk

Kinderen

in Tel

Bas Tierolf
Dick O. denampsen



FONDS
verstandelijk
gehandicapten

DEFENCE for
CHILDREN 

 revalidatiefonds



 NSGK

*Verwey-
Jonker*
Instituut

Kinderen met een handicap in Tel

Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk

Bas Tierolf
Dick Oudenampsen

Utrecht, september 2013



Inhoud

Voorwoord	5
1 Inleiding	7
2 Definiëring en afbakening van kinderen met een handicap	11
2.1 Inleiding	11
2.2 Het begrip handicap uitgewerkt	11
2.3 Verantwoording van keuzen op basis van de beschikbare registraties	13
2.4 Het verder afbakenen van de groep kinderen met een handicap	14
2.5 Vervolg: gegevensverzameling	17
3 Gegevens kinderen met een handicap	19
3.1 Wijze van selectie kinderen met een handicap	19
3.2 Kenmerken kinderen met een handicap	20
3.3 Kinderen met een lichte verstandelijke handicap	30
3.4 Kinderen met zorgzwaartepakket 1 en 2	30
4 Omvang en spreiding	31
4.1 Verdeling per provincie	31
4.2 Verdeling per gemeente	33
4.3 Wijkniveau	36
5 Conclusies	39
5.1 Indicator kinderen met een handicap	40
Literatuur	41
Bijlagen	
2 Beschrijving van het databestand van Vektis	42
3 Geraadpleegde experts	43
4 Gebruikte afkortingen	43

Voorwoord

Kinderen met een handicap in Tel is een gezamenlijk project van de NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind), het Johanna KinderFonds, het Revalidatiefonds, Fonds verstandelijk gehandicapten en Defence for Children. Deze organisaties die de belangen van kinderen met een handicap behartigen hebben het onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut mogelijk gemaakt. Kinderen met een handicap in Tel is een thema-uitgave van Kinderen in Tel. Kinderen in Tel is een werkgroep van het Kinderrechtencollectief: een coalitie ter bevordering van de rechten van kinderen.

De NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind) komt op voor kinderen en jongeren met een handicap in Nederland. Met steun van donateurs en vrijwilligers helpt de NSGK deze kinderen en jongeren om daadwerkelijk mee te kunnen doen in onze samenleving. Daarvoor zijn extra voorzieningen nodig, die steeds vaker door lokale overheden moeten worden geleverd.

Met steun aan het onderzoek 'Kinderen met een handicap in Tel' wil de NSGK deze overheden daarbij helpen. Zodat kinderen en jongeren met een handicap overal in Nederland de zorg, begeleiding en hulpmiddelen krijgen waar zij recht op hebben. Om vanzelfsprekend mee te doen.

Het Johanna KinderFonds zet zich in voor de verbetering van de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren tot 30 jaar met (lichamelijke) beperkingen, door het ondersteunen van onderzoek en projecten. Veel kinderen en jongeren met beperkingen willen 'gewoon mee kunnen doen' en eigen keuzes maken. Het Johanna Kinderfonds ondersteunt Kinderen in Tel, omdat dit project de positie van kinderen met een handicap wil verbeteren door het leveren van concrete data over hun leefsituatie per provincie, gemeente en wijk. Met deze informatie kunnen gemeenten in actie komen en hun beleid afstemmen op de behoeften van deze kinderen, zodat zij kunnen participeren in de samenleving.

Het Revalidatiefonds en Fonds verstandelijk gehandicapten zetten zich in om de kwaliteit van leven van kinderen en volwassenen met een beperking te bevorderen en hun participatie mogelijk te maken. Gemeenten krijgen een steeds belangrijkere rol in zaken die deze kinderen aangaan, zoals het regelen van hulpmiddelen, toegang tot goed onderwijs en de arbeidsmarkt, en voorzieningen op het gebied van sport en cultuur. Met deze publicatie willen deze fondsen gemeenten een handreiking bieden waarmee ze beter tegemoet kunnen komen aan de behoeften van kinderen met een beperking voor wie zij beleid maken. Kinderen met een beperking zijn een waardevolle groep in de samenleving. Laten we ervoor zorgen dat deze kinderen gewoon mee kunnen doen.

Defence for Children is een internationaal opererende organisatie die opkomt voor de rechten van kinderen in Nederland en daarbuiten op basis van het VN-Kinderrechtenverdrag. Kinderen, en in het bijzonder kwetsbare kinderen zoals kinderen met een handicap, verdienen speciale bescherming en hebben recht op alle ontwikkelingskansen. Juristen op de afdeling Kinderrechtenhelpdesk bij Defence

for Children verlenen individuele rechtshulp aan kinderen met een handicap, aan hun ouders en aan de bij deze kinderen betrokken professionals. Defence for Children genereert door de campagne aandacht voor de conclusies uit dit rapport en wil daarmee de rechten van de gehandicapte kinderen bevorderen.

Zonder de bijzondere betrokkenheid van de medewerkers vanuit de samenwerkende organisaties was Kinderen met een handicap in Tel niet tot stand gekomen:

Jan Franssen, NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind)
Sara van der Weerd, Fonds verstandelijk gehandicapten en het Revalidatiefonds
Maria Hibma en Luki Oderwald, Johanna KinderFonds
Beata Stappers en Aysel Sabahoglu, Defence for Children
Bas Tierolf, Dick Oudenampsen, Verwey-Jonker Instituut

Namens de samenwerkende organisaties :

René van de Beek, Secretaris Johanna KinderFonds
Ingrid Tuinenburg, directeur NSGK
Mechteld van den Beld, directeur/bestuurder Revalidatiefonds, Fonds verstandelijk gehandicapten
Aloys van Rest, directeur Defence for Children, voorzitter Kinderrechtencollectief
Hans Boutellier, directeur Verwey-Jonker Instituut

1 Inleiding

Deze rapportage presenteert gegevens over kinderen met een handicap in Nederland in 2012. Het betreft kinderen van 0 tot 18 jaar die vanwege een handicap speciale voorzieningen of zorg nodig hebben. Het rapport geeft antwoord op de volgende vragen:

- Hoe is het begrip kinderen met een handicap af te bakenen?
- Tot welke schatting van het aantal kinderen met een handicap kunnen we komen op basis van de beschikbare registraties?
- Hoeveel kinderen met een handicap telt Nederland?
- Wat zijn hun kenmerken en hoe zijn ze verdeeld per provincie, gemeente en wijk?
- Wat weten we over de soort handicap, leeftijd en sekse?

Dit betreft een speciale uitgave in de reeks Kinderen in Tel waarin sinds 2006 het Databoek Kinderen in Tel verschijnt. Kinderen in Tel is een werkgroep van het kinderrechtencollectief. Het databoek bevat gegevens uit onderzoek over de leefsituatie van de Nederlandse jeugd per provincie, gemeente en wijk - op basis van twaalf indicatoren. Deze indicatoren zijn gebaseerd op de kinderrechten. Vanaf 2010 publiceert Kinderen in Tel het databoek elke twee jaar. In de tussenliggende jaren komen speciale uitgaven uit. Zo is in 2009 met 'Gehandicapte Kinderen in Tel' een eerste special over kinderen met een handicap verschenen. In 2011 was dat 'Kinderen in Tel over kindermishandeling', waarin dieper op het thema kindermishandeling werd ingegaan.

Wat Kinderen in Tel uniek maakt, is dat het aanzet tot een discussie tussen belangenbehartigers en beleidsmakers. Het uiteindelijke doel van Kinderen in Tel is de positie van kinderen te verbeteren, in dit geval de positie van kinderen met een handicap.

Het uitgangspunt van deze publicatie volgt dezelfde lijn als Kinderen in Tel: op basis van bestaande gegevens inzicht krijgen in de omvang, kenmerken, spreiding van kinderen en jongeren - dit keer die met een handicap. Het bijzondere van deze manier van gegevensontsluiting is dat we uitspraken kunnen doen over kinderen met een handicap in alle provincies, gemeenten en wijken in Nederland.

De resultaten in deze rapportage zijn vooral bedoeld om specifiek beleid over de doelgroep kinderen met een handicap beter vorm te kunnen geven. Hierbij denken we onder andere aan de invoering van de Participatiewet in 2015. Maar ook in de nieuwe Jeugdwet krijgen gemeenten vanaf 2015 meer verantwoordelijkheden die van invloed zijn op kinderen met een handicap. Daarnaast kunnen de resultaten worden gebruikt in een (gemeentelijk) beleidsplan over kinderen (en volwassenen) met een handicap, of kunnen ze aanleiding zijn tot het verbeteren van een (gemeentelijk) jeugdplan.

Voor het in beeld brengen van de groep kinderen met een handicap is een helder begrippenkader nodig. Dit was niet voorhanden bij de eerste rapportage in 2009 (Gehandicapte Kinderen in Tel). Het begrippenkader ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, heeft hierin verandering gebracht. Het biedt een bruikbare indeling in mensen met een handicap. Met de toespit-

sing daarvan op kinderen en jeugdigen (ICF-CY) geeft het een beter handvat bij het verzamelen van gegevens over deze groep.

Veel gemeenten weten nog niet hoeveel gehandicapte kinderen hun gemeente telt. Wel is hun uitgangspunt dat participatiebevorderend beleid van belang is. Gemeenten willen werken aan goede voorzieningen voor spelen, sporten, de toegang tot vervoer, onderwijs en cultuur. De eerste stap daarvoor is: goed inzicht te krijgen in het aantal jongeren met een handicap per gemeente en de verdeling naar soort handicap. Deze rapportage geeft die informatie.

In 'Gehandicapte Kinderen in Tel' (2009) gingen wij uit van twee verschillende databestanden die informatie bevatten over kinderen met een handicap, te weten de registraties van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekostenverzekering (AWBZ) en de leerlinggebonden financiering (LGF). Een voordeel hiervan was dat beide registraties breed zijn opgezet en dat goede, elkaar uitsluitende keuzes mogelijk waren om de groep gehandicapte kinderen te onderscheiden. De uitwerking bleek echter nog niet ideaal. Aan de destijds door ons gehanteerde werkwijze kleefden vier nadelen:

1. De beperking tot AWBZ-voorzieningen. Voor de zorg gebruikten we alleen de registratie van AWBZ-voorzieningen. Dit geeft geen compleet beeld van alle kinderen met een handicap, omdat zij niet allemaal gebruikmaken van die voorzieningen.
2. Geen gegevens op persoonsniveau. Een belangrijke bron (de LGF cluster 4 leerlingen), kon niet op persoonsniveau informatie leveren, waardoor er dubbelingen ontstonden met het AWBZ-bestand. De gegevens van de LGF leerlingen waren bovendien zeer beperkt.
3. Gegevensbestanden met verschillende basis. Het feit dat we van twee gegevensbestanden gebruikmaakten die op verschillende bases zijn gegenereerd was niet ideaal.
4. Gedrags- en psychiatrische problemen. Een ander probleem betrof de keuze om kinderen met gedragsproblemen en/of psychiatrische problemen (cluster 4 van de LGF) als kinderen met een handicap te benoemen. Hierop wordt uitgebreid ingegaan in hoofdstuk 2.

Deze publicatie gaat verder waar de rapportage 'Gehandicapte Kinderen in Tel' is gestopt. We doen suggesties om de genoemde nadelen op te lossen, om uiteindelijk zo betrouwbaar mogelijk uitspraken te doen over kinderen met een handicap. Naast de gegevens van de AWBZ gebruiken we deze keer ook de gegevens van de ziekenhuiszorg, Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) in de GGZ, huisartsenzorg, geneesmiddelengebruik en het hulpmiddelengebruik. Hiervoor is Vektis geraadpleegd, het centrum voor informatie en standaardisatie voor zorgverzekeraars. We maken geen gebruik meer van het LGF-bestand. Verder gaan we in op de betekenis van stoornissen en beperkingen voor participatie. Deze verdiepingsslag is noodzakelijk om de gegevens uiteindelijk zo goed mogelijk te duiden. Als laatste benoemen we op basis van de uitwerking een indicator 'kinderen met een handicap'. Deze indicator wordt opgenomen in de gegevensset van Kinderen in Tel en kan zo elk jaar in Kinderen in Tel worden opgenomen.

Het Verwey-Jonker Instituut heeft dit onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), het Johanna KinderFonds, het Revalidatiefonds en het Fonds verstandelijk gehandicapten. De informatie op het gemeentelijke - en wijkniveau is van belang voor beleidsmakers bij gemeenten, zeker omdat een dergelijk inzicht tot nu toe ontbrak. Met behulp van deze gegevens kunnen gemeenten gericht een beleid voeren dat bijdraagt aan het recht op participatie van kinderen met een handicap.

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 van deze rapportage gaan we in op de definiëring van 'kinderen met een handicap' en de begrippenkeuze voor de gegevensverzameling. We laten zien welke verschillende opvattingen over de definities hebben bestaan, bij monde van een aantal experts die we hierover spraken. De experts zijn benaderd vanuit hun specifieke kennis over bepaalde doelgroepen (zie Bijlage 2). Ook komen (toekomstige) veranderingen aan de orde en een motivering voor het afbakenen van de groep, zonder kinderen met psychiatrische stoornissen. Op basis van de uitgangspunten in deel 1 beschrijven we de groep kinderen met een handicap uitgebreid vanaf hoofdstuk 3. We gaan in op het aantal kinderen met een handicap, landelijk, per provincie, per gemeente en per wijk. Daarnaast kijken we naar de leeftijd van de kinderen, jongens en meisjes en de aard van de handicap. Ten slotte vatten we in hoofdstuk 4 de resultaten van dit onderzoek samen en formuleren we enkele conclusies.

2 *Definiëring en afbakening van kinderen met een handicap*

2.1 *Inleiding*

In deze publicatie identificeren we de groep kinderen met een handicap aan de hand van hun individueel geregistreerde kenmerken. Het onderzoek moet mede leiden tot een betrouwbare indicator 'kinderen met een handicap' voor het databoek Kinderen in Tel. Het verschaffen van vergelijkbare, feitelijke informatie over kinderen en jongeren (van 0 tot 18 jaar) met een handicap is geen doel op zich. Het oogmerk is dat de gegevens bij beleidsmakers en burgers een discussie op gang brengen over de effectiviteit van lokaal en landelijk jeugdbeleid en Wmo-beleid. In dit hoofdstuk verantwoorden we de gemaakte keuzen bij de definiëring en afbakening van begrippen..

We gaan eerst in op het begrip kinderen met een handicap in plaats van: kinderen met een beperking. Vervolgens beschrijven we de aard van de handicaps die we in de dataverzameling meenemen. Ook lichten we toe waarom er na het raadplegen van verschillende experts is besloten geen gegevens op te nemen over kinderen met een psychiatrische handicap in de dataverzameling. We kijken ook naar de beperkingen die de registraties waar wij op zijn aangewezen, ons opleggen.

2.2 *Het begrip handicap uitgewerkt*

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.'

Deze omschrijving houdt een erkenning in dat niet zozeer de individuele handicap, maar de interactie tussen gehandicapte burger en omgevingsfactoren centraal moet staan. Het VN-verdrag leunt sterk op de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de World Health Organisation (WHO). De Nederlandse vertaling van de ICF gaat uit van een biopsychosociale benadering die het medische model en het sociale model integreert:

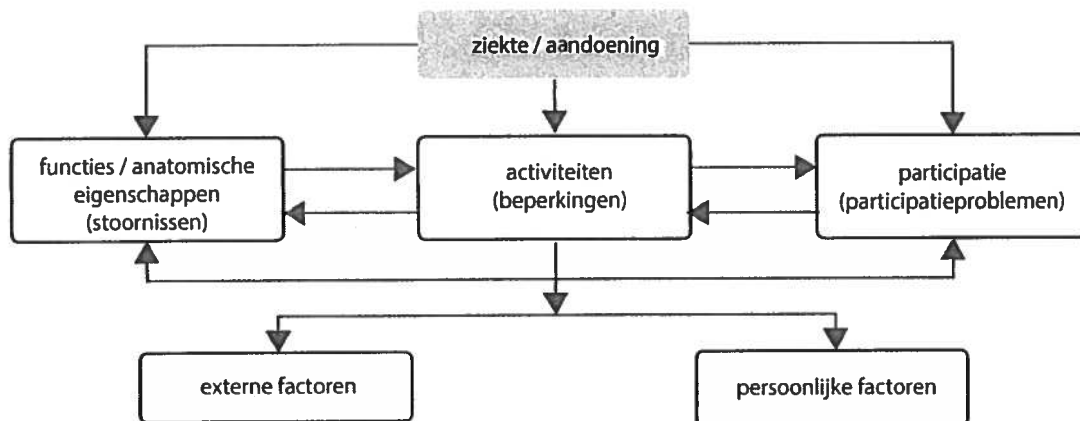
'Het menselijk functioneren wordt opgevat als een geheel waarin verschillende dimensies zijn te onderscheiden. Zo probeert de ICF een synthese tot stand te brengen in de vorm van een samenhangende visie op de onderscheiden dimensies van de functionele gezondheid op verschillende biologische, individuele 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.¹

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.

Figuur 1



Figuur 1 laat zien dat ziektes/aandoeningen leiden tot stoornissen, beperkingen en participatieproblemen en dat deze onderling verweven zijn. De effecten van de ziekte/aandoening op de stoornissen in functies zijn in de ICF redelijk helder en goed omschreven. De invloed op de tweede dimensie (beperkingen in activiteiten) is al wat vager aangeduid, en de invloed op de participatieproblemen is het minst scherp omschreven. Dit is vooral omdat externe en persoonlijke factoren vaak een grote rol spelen.

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 en 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.'

¹ Functies: fysiologische eigenschappen en mentale eigenschappen van het menselijk organisme.

Daarnaast was er behoefte aan een ICF-CY die aansloot bij internationale overeenkomsten en verklaringen over de rechten van het kind. Deze ICF-CY kan 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 een breed draagvlak geniet onder professionals. De ICF-CY hanteert een leeftijdsrange van nul tot achttien jaar en sluit daarmee aan bij internationale verdragen over de positie van het kind.

De vier voornaamste 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 kleuter-tijd tot de adolescentie.
- **Omgeving:** de fysieke en sociale omgeving waarin kinderen verkeren heeft een grote invloed op de ontwikkeling van kinderen.

2.3 Verantwoording van keuzen op basis van de beschikbare registraties

Evenals in 2009 is de registratie van de zorgverzekeraars, beheerd door Vektis, de belangrijkste bron van onze gegevens. De databestanden van Vektis hebben betrekking op zorggebruik in brede zin, dus ziekenhuiszorg, hulpmiddelen-, geneesmiddelen-, AWBZ- en GGZ-gebruik en eerstelijnszorg. Onze schatting van het aantal kinderen met een handicap is gebaseerd op deze gecombineerde gegevens. We zijn hiervoor al ingegaan op de kernbegrippen die de ICF-CY onderscheidt bij de gezondheid van kinderen. Nu kijken we aan de hand van welke registraties kinderen met een handicap in Nederland te identificeren zijn. Het uitgangspunt van de analyse is om na te gaan of kinderen met een handicap terug te vinden zijn in de Vektis-registratie, maar ook welke kinderen met een handicap waarschijnlijk niet in deze registratie zijn opgenomen.

In de gegevensbestanden van Vektis hebben we de AWBZ-registratie en de 26 chronische groepen geraadpleegd. (Vektis identificeert een deel van de groepen in chronische groepen). In Vektis zijn gegevens samengebracht over indicaties, hulpmiddelen-, geneesmiddelen- en ziekenhuiszorggebruik, en GGZ-gebruik en eerstelijnszorg (zie Bijlage 2). Het gaat om een groep van ruim 55.000 kinderen met een handicap in de AWBZ en 13.000 (andere) kinderen met een handicap in de verzekerde zorg in 2012. Het betreft gegevens over stoornissen, afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen. Stoornissen zijn via een diagnose door een arts vastgesteld. Beperkingen worden mede gedefinieerd door de context (gezin, onderwijssituatie, steun vanuit de omgeving). Gegevens over beperkingen, moeilijkheden met het uitvoeren van activiteiten, zijn in de Vektis-registratie niet aanwezig. Wel zijn er gegevens over het gebruik van hulpmiddelen (met uitzondering van de hulpmiddelen

die via de Wmo worden verkregen) en over het gebruik van zorgvoorzieningen (gefinancierd vanuit de AWBZ of de Zorgverzekeringswet).

Wij spreken in deze rapportage niet over 'kinderen met beperkingen'. Die terminologie sluit weliswaar aan bij die van de ICF, maar zij suggereert dat wij inzicht kunnen geven in de beperkingen waar kinderen met een handicap mee geconfronteerd worden als zij maatschappelijk willen participeren. Op basis van de bestaande gegevens kunnen we echter geen beeld verschaffen over die beperkingen. Wel valt te verwachten dat de registratiegegevens inzicht verschaffen in de afwijkingen in of verlies van functies, of in anatomische eigenschappen. Het betreft immers gegevens over indicaties (AWBZ) en het daadwerkelijk gebruik van zorgvoorzieningen en geneesmiddelen (beide zorgverzekeringswet), en extramuraal hulpmiddelen (bijv. voor revalidatie) die binnen de behandeling gebruikt worden. Wel kunnen we vaststellen dat kinderen die de voorzieningen nodig hebben, ook beperkingen ondervinden - alleen is de aard van deze beperkingen niet precies te duiden. Omdat de context of contextvariabelen waarin beperkingen aan het licht komen niet goed in beeld zijn te brengen, spreken wij over kinderen met een handicap.

2.4 Het verder afbakenen van de groep kinderen met een handicap

Bij het vaststellen van een handicap kijken we naar stoornissen die leiden tot een blijvende handicap of chronische aandoening. Het gaat dan om een motorische handicap, een verstandelijke handicap, een zintuiglijke handicap en een psychiatrische handicap. We hebben geprobeerd de populatie gehandicapte kinderen te bepalen op basis van de databestanden van Vektis. Daarbij stuitte we op de vraag hoe de groep kinderen met een chronisch psychiatrisch stoornis is af te bakenen ten opzichte van kinderen met ontwikkelings- en gedragsstoornissen en kinderen met niet-chronische psychische problemen. Ook wilden we weten in welke mate er in de groep kinderen met een chronisch psychiatrische problematiek sprake is van comorbiditeit (met verstandelijke handicap en motorische handicap).

Om deze vragen te beantwoorden en een gefundeerde keuze te maken voor een indicator voor kinderen met een handicap, zijn deze vragen voorgelegd aan zeven experts. Het gaat om experts op het terrein van kinderrevalidatie, zorg voor kinderen met een verstandelijke handicap, autisme en de ICF-CY classificering (zie Bijlage 3). Bij de keuze van deze experts is gekeken naar personen die werken op het snijvlak van de praktijk van kinderrevalidatie en behandeling, in combinatie met wetenschappelijke kennis. Ook was het belangrijk dat de experts actief zijn op verschillende terreinen (verstandelijke handicap, motorische handicap, zintuiglijke handicap, psychiatrische handicap) en in verschillende werksoorten en beleid (revalidatie, behandeling, belangenbehartiging), en dat ze hierover gepubliceerd hebben.

De experts: nadere omschrijving van de groep kinderen met een handicap

We stelden vast dat we voor het opsporen van handicaps aangewezen zijn op twee soorten gegevens:

- de indicatiegegevens uit de AWBZ;
- de registratie van het gebruik van (aanvullende) vormen van zorg, behandeling en ondersteuning voor kind en gezin (chronische groepen).

Kinderen met een handicap zijn op twee manieren in de registraties terechtgekomen.

1. Door de diagnose van de handicap door de arts (zorgverzekeringswet) en het CIZ (AWBZ).
2. Door het gebruik van aanvullende vormen van zorg/ondersteuning die de zorgverzekeringswet financiert.

Met de experts is gesproken over de afbakening van de groep kinderen met een handicap. Van welke zorg maken kinderen met een handicap gebruik en hoe zijn zij in registraties (AWBZ, zorgverzekeringswet) op te sporen? Het gaat hierbij om kinderen met een (lichte) verstandelijke, zintuiglijke, lichamelijke of psychiatrische handicap die in de Vektisregistraties in de chronische groep zijn terug te vinden als chronische gebruiker van verzekerde zorg, en in het databestand van de AWBZ zijn terug te vinden als gebruiker van zorgzwaartepakket (ZZP) 3 en hoger. Dit is een groep die naar verwachting een zwaar beroep zal doen op zorgvoorzieningen in de wijk (huisarts, wijkverpleegkundigen, fysiotherapie) en op diverse vormen van ondersteuning (dagbesteding, werken naar vermogen). Sommige kinderen wonen thuis met ondersteuning in de vorm van mantelzorg en gezinsondersteuning, andere kinderen behoeven door hun handicap intensieve zorg en verblijven in een intramurale setting. Speciale aandacht is er voor kinderen met een psychiatrische handicap. In de Vektis-registratie komt een zeer grote groep kinderen met een psychiatrische aandoening voor. Het gaat om kinderen die onder behandeling zijn van een arts, psychiater of psycholoog. Hoe is de groep kinderen met een tijdelijke zorgvraag te onderscheiden van de chronische groep van kinderen met een psychiatrische handicap? Volgens de experts hebben kinderen met een psychiatrische handicap een diagnose van een psychiater en maken zij meer gebruik van aanvullende vormen van zorg. Deze zorg of ondersteuning kan de vorm aannemen van ziekenhuisgerelateerde zorg, paramedische voorzieningen (fysiotherapie, kinderrevalidatie, pedologische instituten) en extramurale hulpmiddelen. Ook kan het gaan om zorg en ondersteuning die gefinancierd is met een persoonsgebonden financiering vanuit de AWBZ (pgb). Deze voorzieningen worden geïndiceerd door de huisarts/consultatiearts (zorgverzekeringswet) of het Bureau Jeugdzorg (AWBZ).

Psychiatrische stoornissen bij kinderen zijn autisme, gedragsstoornissen en eetstoornissen. Daarvan zijn vooral de aan autisme verwante stoornissen voor een grote groep kinderen chronisch te noemen. Een beroep op aanvullende ondersteuning is essentieel voor hun maatschappelijk functioneren. Bij veel van deze stoornissen hangt het van de gezinscontext en sociale context af of en welk beroep er wordt gedaan op aanvullende ondersteuning. De ondersteuning richt zich op gezin en kind (hometraining en opvoedingsondersteuning) en hoofdzakelijk op de afstemming van zorg en onderwijs, en soms op logopedie en fysiotherapie. Daarnaast zijn er veel autistische kinderen in medische kinderdagverblijven te vinden, ze zijn in behandeling in de GGZ of de jeugdzorg. Een kleine 60% van de autistische kinderen heeft volgens experts ook een andere stoornis. In de sector Verstandelijk Gehandicapten zijn veel kinderen die ook autistisch zijn (20%). Er is verder sprake van comorbiditeit met epilepsie, ADHD, motorische stoornissen en enkele genetische afwijkingen. Betrouwbare gegevens zijn moeilijk te vinden. Vaak wordt een percentage van 1% van de bevolking die aan een stoornis uit het autismespectrum lijdt, geloofwaardig gevonden (Gezondheidsraad). De ondersteuning wordt tot 2014 gefinancierd uit het rugzakje en deels uit de pgb. Vanaf 2014 krijgt de gemeente samen met het onderwijs de verantwoordelijkheid om passend onderwijs aan te bieden en wordt de financiering van de begeleiding vanuit de pgb aanzienlijk beperkt.

Samenvattend kunnen we stellen dat volgens de experts kinderen met een psychiatrische handicap meestal gebruikmaken van verschillende vormen van behandeling, (paramedische) zorg en ondersteu-

ning. De mate waarin gebruik wordt gemaakt van de ondersteuning hangt sterk af van de sociale context. Sommigen wonen intramuraal, anderen extramuraal.

Registratie tot 2015

We kijken voor het afbakenen van de groep kinderen met een handicap daarnaast ook naar de wijze waarop kinderen met een handicap of stoornis zijn geregistreerd. Tot 2015 zijn kinderen met een verstandelijke beperking, met een motorische handicap en met een zintuiglijke handicap terug te vinden in de Vektis-registratie omdat zij tot die tijd gebruikmaken van AWBZ-voorzieningen. Een uitzondering vormen de kinderen met een chronisch psychiatrisch probleem. Kinderen met een psychiatrische stoornis worden niet door het CIZ geregistreerd maar door het Bureau Jeugdzorg. De Bureaus Jeugdzorg geven voor kinderen van 0 tot 18 jaar alle indicaties met een grondslag psychiatrie af. Deze indicaties worden niet elektronisch doorgestuurd aan het CIZ en zijn dus ook niet opgenomen in de databestanden van Vektis. Een ander probleem hierbij is dat de databestanden van Vektis weliswaar gegevens bevatten van 20.000 jongeren (0-18) die gebruikmaken van de DBC pervasieve stoornissen. De Bureaus Jeugdzorg hanteren echter geen eenduidige registratie van kinderen met een pervasieve stoornis. Ook weten we dat niet alle autistische kinderen met de GGZ in aanraking komen. De DBC pervasieve stoornissen geeft bovendien geen uitsluitsel over de mate van de handicap en maakt geen onderscheid tussen een incidentele en chronische stoornis.

Kinderen met een handicap gaan vallen onder de nieuwe Jeugdwet

Een complicatie hierbij is dat registraties in de toekomst zullen veranderen. Dit komt door de verschuiving van delen van de AWBZ naar de Wmo (en naar de zorgverzekeringswet en naar de nieuwe Jeugdwet). Per 2015 zal de aanspraak op de extramurale functies begeleiding, kortdurend verblijf en bijbehorend vervoer in de AWBZ vervallen. De kinderen met een handicap tot 18 jaar vallen dan binnen de Jeugdwet onder de verantwoordelijkheid van de gemeente. Ditzelfde geldt voor persoonlijke verzorging. *'De ondersteuning en langdurige zorg aan jeugdigen vergt afstemming met onderwijs. De eventuele inzet van begeleiding, persoonlijke verzorging en verpleging tijdens onderwijstijd wordt nader uitgewerkt door de ministeries van OCW en VWS in samenwerking met de VNG en onderwijsraden.'* (VWS, Brief Langdurige zorg 2013.)

Het vervallen van de centrale indicatiestelling heeft onduidelijkheid tot gevolg voor de registratie: het is niet duidelijk of de kinderen die een beroep doen op de genoemde voorzieningen nog op enigerlei wijze geregistreerd zullen worden. Met het gevaar dat ze uit het beeld verdwijnen en onvoldoende aandacht krijgen.

Conclusie definiëring kinderen met een handicap

Landelijke gegevens over kinderen met een handicap zijn in voldoende mate aanwezig voor kinderen met een motorische, zintuiglijke of verstandelijke handicap. Zij zijn terug te vinden in de registraties van de AWBZ, chronische groepen en de ZZP-registraties. Over kinderen met een chronisch psychiatrische handicap zijn wel gegevens aanwezig, maar in beperkte mate. Een deel van deze gegevens is in de registratie van de Bureaus Jeugdzorg (IJ) opgenomen (vooral de indicaties) maar deze gegevens blijken onvoldoende betrouwbaar om als indicator te gebruiken. De registratie van kinderen met een handicap vanuit de AWBZ en Zorgverzekeringswet wordt nog verder gecompliceerd door de verwachte wijziging in de wet en regelgeving. Kinderen met een handicap vallen vanaf 2015 na de invoering van de Jeugdwet immers onder de verantwoordelijkheid van de gemeente. Onduidelijk is wat de gevolgen zullen zijn voor de registratie van de indicaties voor zorg, behandeling en ondersteuning.

De experts die wij hebben geraadpleegd hechten er veel belang aan dat kinderen met een psychiatrische handicap in het databestand van gehandicapte kinderen worden opgenomen. Bij een vroegtijdige diagnose kan er, samen met een goed aanbod aan ondersteuning, veel gedaan worden om maatschappelijk functioneren mogelijk te maken. Gemeenten kunnen bij het afstemmen van zorg, ondersteuning en onderwijs een belangrijke rol vervullen.

Alles overwegende komen wij tot de conclusie dat er op dit moment onvoldoende betrouwbare gegevens beschikbaar zijn over kinderen met een chronisch psychiatrische stoornis om deze in een databestand over kinderen met een handicap op te nemen. Daarnaast constateren wij op basis van het oordeel van de experts dat veel kinderen met autisme tegelijkertijd meer aandoeningen of stoornissen hebben (comorbiditeit). Er is vooral een grote overlap met verstandelijke handicap, epilepsie, motorische stoornissen en enkele genetische afwijkingen. Deze groepen worden overigens wel meegenomen in de registraties. Dit betekent dat dit deel van de groep autistische kinderen wel in onze databestanden (blijft) voorkomen, alleen niet onder de noemer 'autisme' maar onder de noemer 'verstandelijke handicap', 'lichamelijke handicap' of 'meervoudige handicap'.

2.5 Vervolg: gegevensverzameling

In dit hoofdstuk is een aangepaste begripsbepaling van kinderen met een handicap gedefinieerd. Dit gebeurde mede aan de hand van de ICF-CY classificatie en aan de hand van beschikbare gegevensbestanden. Daarmee is een vervolgstap gezet naar het opbouwen van een gegevensverzameling over kinderen met een handicap op gemeentelijk niveau. Dat maakt het ook mogelijk tot vergelijkingen te komen tussen gemeenten. De gegevens kunnen gemeenten helpen om hun beleid voor kinderen met een handicap preciezer vorm te geven. De huidige werkwijze maakt het mogelijk om jaarlijks de gegevens over kinderen met een handicap op een gestructureerde, herhaalbare wijze te verzamelen. Hoewel er vanuit het veld wel de wens wordt geuit om ook kinderen met een psychische/psychiatrische aandoening mee te tellen, blijkt dit vanuit de gevoerde registraties (en de veranderingen die daarbinnen nog plaats zullen vinden) nog niet haalbaar. Het gegevensbestand dat in deze publicatie is gebruikt, is opgebouwd uit vijf afzonderlijke gegevensbestanden: AWBZ, gegevens van ziekenhuiszorg, hulpmiddelengebruik, geneesmiddelengebruik en eerstelijnszorg. Deze data worden door één leverancier (Vektis) gecombineerd en beheerd. Dit maakt het dan ook relatief eenvoudig om onze werkwijze in 2014 te herhalen en om zo blijvend gegevens over kinderen met een handicap toegankelijk te maken. Vanaf 2015 valt de registratie van kinderen met een handicap onder de verantwoordelijkheid van gemeenten (in het kader van de nieuwe Jeugdwet). Of er dan nog sprake zal zijn van een vorm van landelijke (en vergelijkbare) registratie is onduidelijk.

3 Gegevens kinderen met een handicap

3.1 Wijze van selectie kinderen met een handicap

De gegevens over kinderen met een handicap zijn verzameld via Vektis, het centrum voor informatie en standaardisatie voor zorgverzekeraars. De selectie gebeurde op basis van het gegeven dat er in 2012 voor deze kinderen een specialistische zorgvraag is geweest. Daarmee konden we vaststellen dat er sprake was van een lichamelijke, verstandelijke, zintuiglijke of meervoudige handicap.

Op deze wijze vinden we in 2012 in totaal 68.288 kinderen met een handicap; er zijn 19.859 kinderen met een lichamelijke handicap, 44.849 kinderen met een verstandelijke handicap en 10.164 kinderen met een zintuiglijke handicap (in totaal 74.872 kinderen). Hieruit volgt dat er dus 6.564 kinderen zijn met meervoudige handicaps (zij vallen in meerdere categorieën, voornamelijk lichamelijke en verstandelijke handicap).

Deze wijze van selecteren van kinderen met een handicap brengt niet alle kinderen met een handicap in beeld. We kunnen op basis van de geselecteerde kinderen met een handicap wel een schatting doen van het totale aantal kinderen met een handicap. Voor een dergelijke schatting moeten we rekening houden met de volgende kanttekeningen:

- Het zorg- en voorzieningengebruik in 2012 is leidend om te bepalen of een kind een handicap heeft. Daardoor ligt de nadruk op het ondervinden van beperkingen in een beperkte periode (1 januari 2012 tot en met 31 december 2012). Kinderen die wel een handicap hebben, maar in 2012 geen beroep deden op specialistische zorg of voorzieningen voor de betreffende handicap, blijven buiten ons gezichtsveld.²
- Vooral kinderen met een zintuiglijke of lichamelijke handicap gebruiken naarmate ze ouder worden, minder voorzieningen. Daartegenover staan kinderen met een verstandelijke handicap, die naarmate ze ouder worden juist vaker zorg en voorzieningen gebruiken. Dit lijkt mede ingegeven te worden doordat kinderen met een verstandelijke handicap, naarmate ze ouder worden, minder vaak thuis wonen. Hiervoor zijn altijd specialistische voorzieningen noodzakelijk.
- Een ander belangrijk gegeven waar we rekening mee moeten houden bij de schatting is het feit dat de meeste kinderen (90-95%) al met een handicap geboren wordt. Slechts een kleine groep raakt door ernstige ongelukken en bepaalde ziekten lichamelijk of zintuiglijk gehandicapt. Wel komen sommige handicaps pas rond of na het eerste levensjaar aan het licht.

² Theoretisch moet het in de toekomst mogelijk zijn om nog meer kinderen met een handicap in beeld te krijgen (met uitzondering van de heel jonge kinderen), door bij alle kinderen ook het specialistische zorg- en voorzieningengebruik in het verleden mee te nemen (nu kijken we maar naar één jaar). Op die manier kunnen we ook kinderen met een handicap vinden die ooit specialistische zorg voor een bepaalde handicap hebben gebruikt, maar voor het gebruik van die zorg niet geïndiceerd zijn in het jaar van de meting.

- Daarnaast speelt dat de sterfte onder kinderen met een handicap hoger is dan bij kinderen zonder handicap. Vooral onder meervoudig gehandicapte kinderen is de sterfte vele malen hoger. Op basis van sterftegegevens kunnen we inschatten dat jaarlijks een kleine 1000 kinderen sterven aan oorzaken gerelateerd aan handicaps.
- Tot slot speelt mee dat handicaps zelden 'over' gaan. Ziektegerelateerde lichamelijke en zintuiglijke handicaps kunnen in een beperkt aantal gevallen weer herstellen, maar dit gaat om slechts kleine aantallen. De kans dat kinderen herstellen van een verstandelijke handicap is minimaal.

Met de huidige gegevensverzameling kunnen we een statistisch verantwoorde schatting geven van het totale aantal kinderen met een handicap. Voor de berekening van het totaal aantal kinderen met een handicap kunnen we uitgaan van het aantal kinderen per leeftijdsjaar verdeeld naar de drie typen handicaps: motorisch, zintuiglijk of verstandelijk (inclusief de kinderen met een meervoudige handicap). Wanneer we de modus van deze drie verdelingen doorrekenen over alle leeftijden tot 18 jaar, krijgen we een theoretisch maximum. Hierbij rekenen we vervolgens de hogere sterfte onder kinderen met een meervoudige handicap door (Strauss, Kastner, Ashwal & White, 1997). Tegelijkertijd is juist voor de groep die wel in leven blijft geen afname in voorzieningen te verwachten. De afname in deze groep komt in elk geval tot en met het 17e levensjaar overeen met de verwachte sterfte. Deze sterfte moeten we meenemen bij de drie typen handicaps, omdat hierbinnen ook de meervoudig gehandicapte kinderen worden meegerekend. Op basis van de aantallen kinderen per leeftijdsjaar in de vier verdelingen (motorisch, zintuiglijk, verstandelijk en meervoudig gehandicapte kinderen per leeftijdsjaar (zie paragraaf 3.2.1)) komen we tot een schatting van minimaal 109.000 kinderen van 0 tot en met 17 jaar met een handicap en maximaal 129.000 kinderen met een handicap in Nederland. Dit betreft tussen de 3,13% en 3,70% van alle kinderen tussen 0 en 18 jaar in Nederland, waarvan we in 2012 68.288 (tussen 53% en 64%) terugvinden in de registratie.

3.2 *Kenmerken kinderen met een handicap*

Hierna gaan we in op de achtergrondkenmerken van de populatie kinderen met een handicap waarover we gegevens hebben, de genoemde 68.288 kinderen die zorgaanspraken hebben gedaan. De populatie bestaat zoals we zagen uit kinderen met een enkelvoudige handicap, en kinderen met meervoudige handicaps (dus een lichamelijke, en/of verstandelijke en/of zintuiglijke handicap). Samen met de kinderen met een meervoudige handicap vormen zij de totale groep kinderen met een handicap. Bij achtergrondkenmerken kijken we naar leeftijd, sekse, regionale herkomst en type handicap. We vergelijken deze met de gegevens uit de publicatie van vier jaar geleden (gegevens uit het jaar 2006). Hierbij geldt wel een beperking, omdat we vier jaar geleden nog niet de uitgebreide informatie van de chronische groepen (CG) konden meenemen. Dit betekent dat we vier jaar geleden alleen op basis van de AWBZ hebben geselecteerd. Toen vonden we bijna 48.000 kinderen met een handicap (gegevens uit 2006). Dit jaar (gegevens 2012) vinden we 57.246 kinderen alleen op basis van de AWBZ, en vinden we nog 11.042 kinderen als we ook de chronische groepen meenemen (dus 68.288 kinderen met een handicap in totaal). Een opmerking hierbij is dat de registratie in 2006 nog niet optimaal was. Toen telden we daarbovenop de kinderen mee met leerlinggebonden financiering op basis van Cluster 4 (kinderen met gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen en psychiatrische problematiek). In totaal vonden we toen 65.655 gehandicapte kinderen (weliswaar volgens een andere definitie). Waarschijnlijk

zijn er nu niet meer kinderen met een handicap, maar kunnen we ze nu beter identificeren. Toch zullen we de gegevens van de vorige keer wel ter illustratie gebruiken. Zeker de AWBZ-gegevens horen naar verwachting ongeveer dezelfde verdeling te hebben; vandaar dat deze gegevens ook apart zijn meegenomen in de vergelijkingen.

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

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. In principe gaan we uit van drie soorten handicaps: lichamelijk, verstandelijk en zintuiglijk.

De verdeling naar soort handicap wordt getoond in de onderstaande figuur. We zien dat bij 60% van de kinderen met een handicap sprake is van een verstandelijke handicap. Ruim een kwart heeft een lichamelijk handicap en een kleine 14% heeft een zintuiglijke handicap.

Figuur 2.1 Handicap naar soort



Figuur 2.1 is niet helemaal zuiver, omdat het ook voor kan komen dat kinderen meerdere soorten handicaps hebben. In de bovenstaande figuur is elk kind met elke soort handicap meegeteld. Kinderen die meervoudig gehandicapt zijn, zijn dus dubbel meegeteld in de figuur. De figuur geeft inzicht in het relatieve voorkomen van de drie soorten handicaps. Wanneer we alle kinderen enkelvoudig bekijken, zullen we ook een categorie 'meervoudig' toevoegen.

Figuur 2.2 Kinderen naar soort handicap

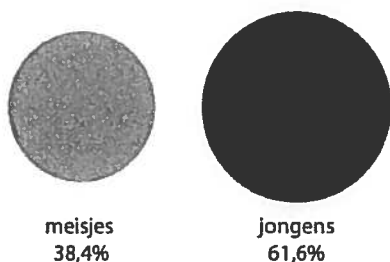


Figuur 2.2 toont dan ook het totaal van de kinderen, waarbij een gedeelte van de kinderen meerdere typen handicaps heeft en onder 'meervoudige handicaps' is geschaard.

Ruim 90% van de kinderen heeft te maken met een enkelvoudige handicap. We zien dat meervoudige handicaps vooral combinaties zijn van lichamelijke handicaps en verstandelijke handicaps (het percentage zintuiglijk neemt nauwelijks af tussen Figuur 2.1 en Figuur 2.2).

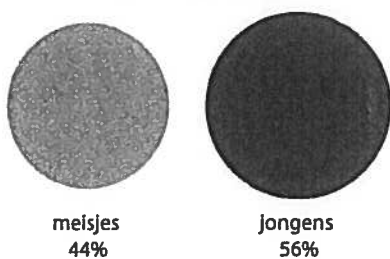
Hierna gaan we verder in op de kenmerken van de kinderen met een handicap. Een interessant gegeven is de ontwikkeling van de handicaps naar leeftijd, en de verschillen naar sekse. Als eerste gaan we in op het verschil naar sekse. We zien dat veel meer jongens dan meisjes een handicap hebben.

Figuur 2.3 Kinderen met een handicap naar sekse

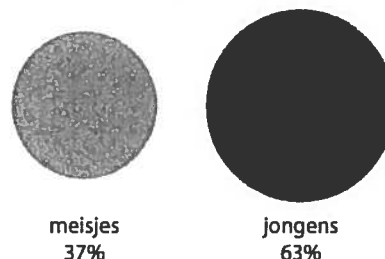


Er bestaat echter wel een onderscheid bij de verschillende soorten handicaps, zoals in de volgende figuren is te zien.

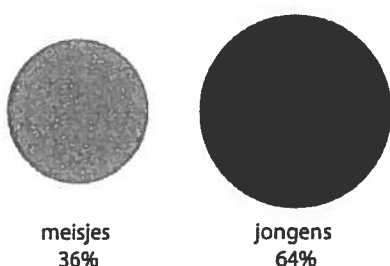
Figuur 2.4 Kinderen met een lichamelijke handicap naar sekse



Figuur 2.5 Kinderen met een verstandelijke handicap naar sekse



Figuur 2.6 Kinderen met een zintuiglijke handicap naar sekse

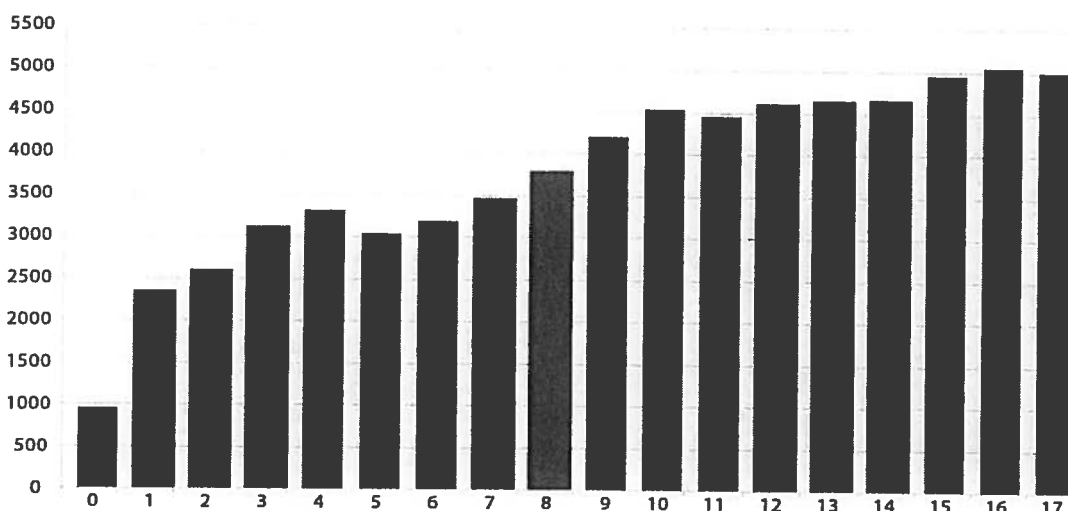


Bij de kinderen met een zintuiglijke handicap is de verdeling het minst evenwichtig, bij de kinderen met een lichamelijke handicap het meest - maar ook daar is nog altijd 56% van de kinderen met een handicap een jongen. Bij kinderen met een meervoudige handicap zit de verdeling precies tussen die van de kinderen met een lichamelijke handicap en kinderen met een verstandelijke handicap in. Daar is 58% van de kinderen met een meervoudige handicap een jongen.

We tonen ook de ontwikkeling in tijd. In figuur 2.7 zien we het aantal kinderen met een handicap per leeftijdsjaar van 0 tot en met 17 jaar met een zorgvraag in 2012. We zien dat er een geleidelijke

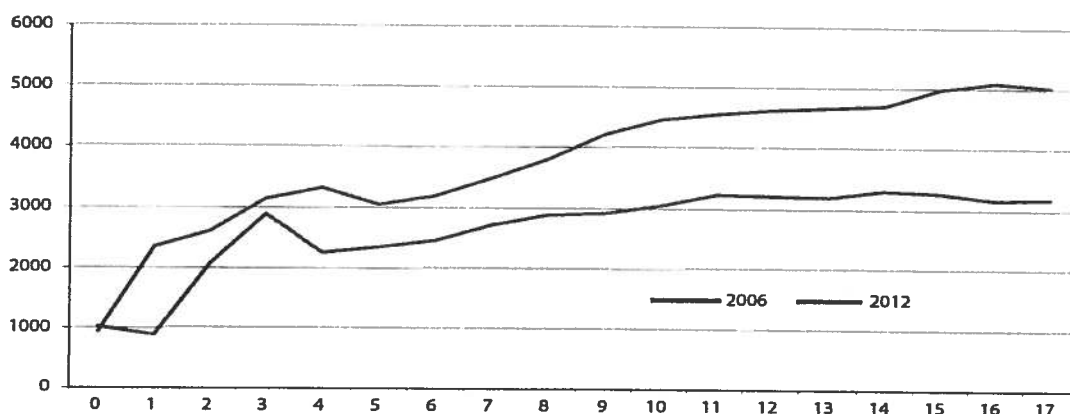
toename is van het aantal kinderen met een handicap. Waarschijnlijk worden sommige handicaps pas op latere leeftijd ontdekt. Dit lijkt vooral na het eerste levensjaar zo te zijn, want de toename van het nulde naar het eerste levensjaar is ruim meer dan een factor 2. Hoewel de toename daarna geleidelijk gaat, zien we toch nog altijd ruim een verdubbeling van het aantal kinderen met een handicap van het eerste levensjaar tot het 17^e levensjaar.

Figuur 2.7 Kinderen met handicap naar leeftijd



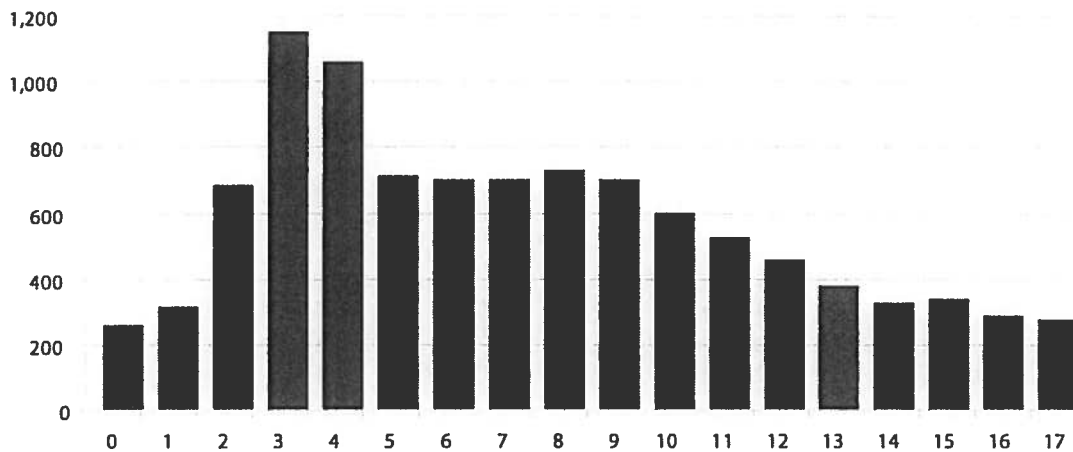
Ter vergelijking staan in figuur 2.8 de gegevens van 2006 naast die van 2012. Wel merken we op dat de gegevens van 2006 minder compleet waren dan de huidige gegevens. Vanuit die achtergrond is het opvallend dat er in 2006 meer 0-jarigen waren met een handicap, in vergelijking met 2012. In alle overige jaren steekt 2012 ver uit boven 2006.

Figuur 2.8 Kinderen met handicap in 2006 en 2012 naar leeftijdsjaar



Hierna gaan we dieper in op de afzonderlijke handicaps. Als eerste bekijken we de zintuiglijke handicaps. Deze betreffen voor het grootste deel visuele handicaps, 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 het gebruik van zorg of voorzieningen leidt. Figuur 2.9 geeft dit weer.

Figuur 2.9 Kinderen per leeftijdsjaar met zintuiglijke handicap

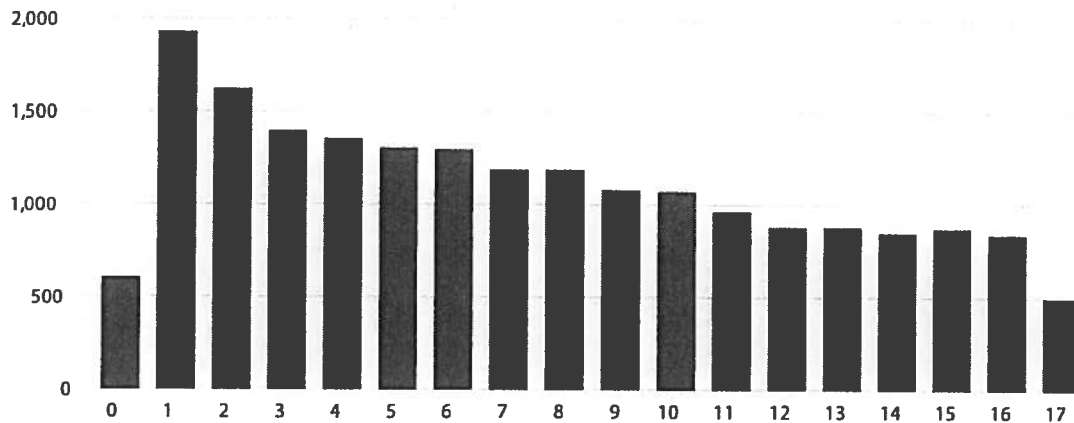


We zien in de eerste twee levensjaren ongeveer evenveel kinderen met zintuiglijke handicaps. Daarna stijgt het aantal echter sterk, met extreme uitschieters in het vierde en vijfde levensjaar. Daarna zakt het aantal in, om geleidelijk af te nemen met de toenemende leeftijd.

Figuur 2.9 doet vermoeden dat er een zintuiglijke aandoening is (waarschijnlijk visueel of anders auditief) die rond het tweede en derde levensjaar een zorgvraag veroorzaakt, maar die daarna voor een deel kan worden opgelost. Daardoor zouden de AWBZ-voorzieningen of specialistische zorg niet meer nodig zijn.

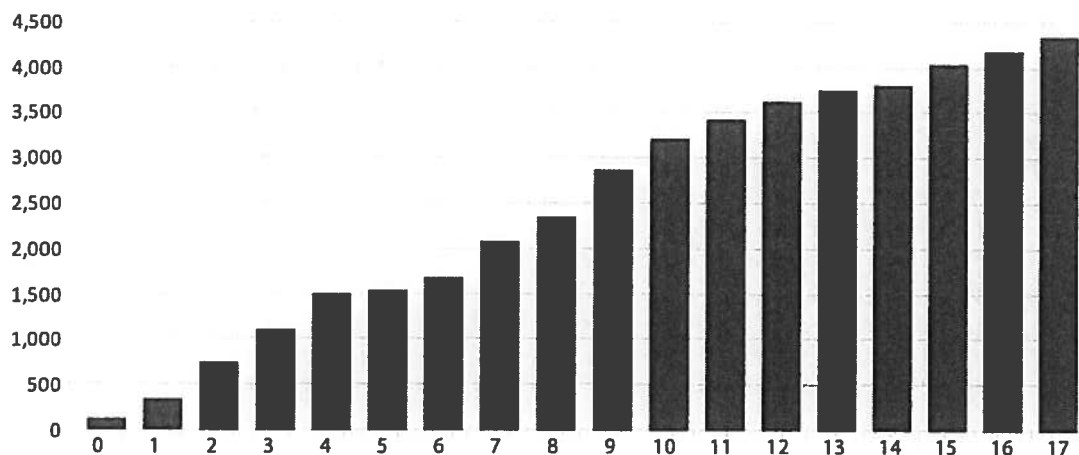
De figuur (2.10) van kinderen met lichamelijke handicaps laat een iets ander beeld zien. Hier zien we een zeer sterke stijging na het eerste levensjaar. Waarschijnlijk kunnen we hieruit concluderen dat veel lichamelijke handicaps niet direct na de geboorte zichtbaar zijn of tot beperkingen leiden waarvoor voorzieningen noodzakelijk zijn. In het tweede levensjaar zien we ruim drie keer zoveel kinderen met een lichamelijke handicap als in het eerste levensjaar (1930 tegenover 605). Daarna neemt het aantal kinderen met een lichamelijke handicap geleidelijk af. Ook hier veronderstellen we dat niet de handicaps verdwijnen, maar dat de voorzieningen die deze kinderen nodig hebben voor een deel van de kinderen niet (meer) noodzakelijk zijn.

Figuur 2.10 Kinderen per leeftijdsjaar met een lichamelijke handicap



Bij de kinderen met een verstandelijke handicap zien we een geheel andere ontwikkeling in figuur 11.

Figuur 2.11 Kinderen per leeftijdsjaar met een verstandelijke handicap

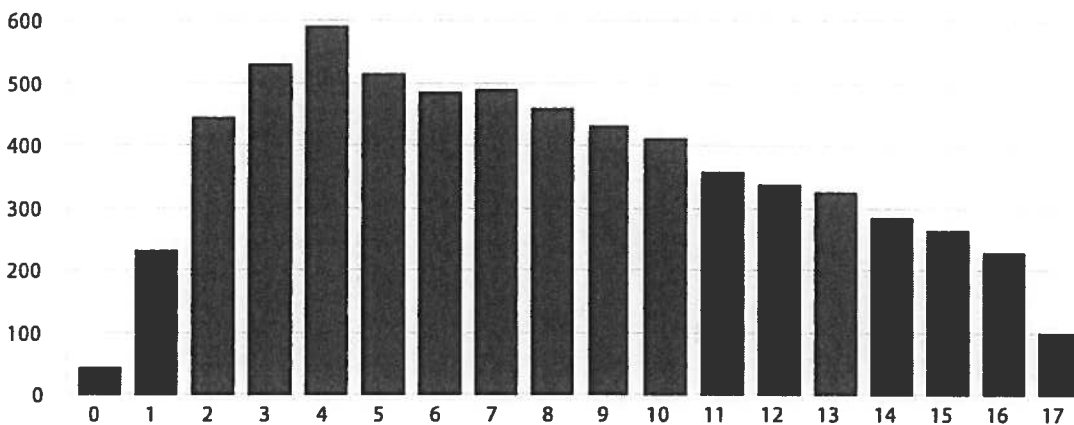


In de figuur kinderen met een verstandelijke handicap is bijna sprake van een lineaire stijging. Ook hier moeten we ervan uitgaan dat de verstandelijke handicaps niet vanzelf verschijnen of verdwijnen. Voor het grootste deel zullen ze al op jongere leeftijd aanwezig zijn, maar nog niet zoveel problemen opleveren dat voorzieningen noodzakelijk zijn. Met de toename van de leeftijd lijkt het alsof steeds meer kinderen met een verstandelijke handicap aanvullende voorzieningen nodig hebben.

Kinderen met meervoudige handicaps vormen de kleinste groep binnen de groep kinderen met een handicap. Het gaat om in totaal ruim 6.500 kinderen. Ook hier zien we weer, net als bij kinderen met een lichamelijke en zintuiglijke handicap, eerst een grote stijging en daarna een geleidelijke daling

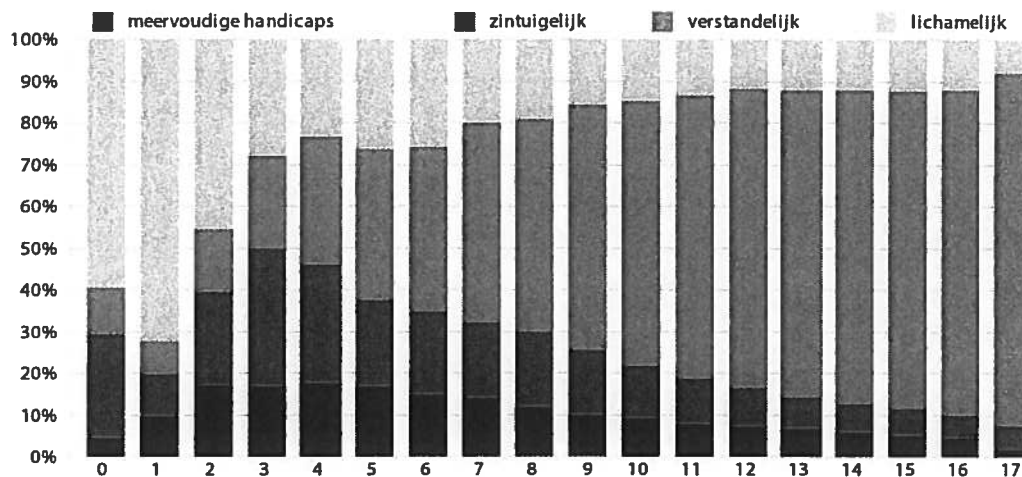
(figuur 2.12). Waarschijnlijk geldt ook voor deze groep dat zolang de kinderen nog zuigeling zijn, de handicaps niet ontdekt zijn, of nog niet tot extra voorzieningen leiden. De grote stijging zien we in het derde, vierde en vijfde levensjaar. Daarna neemt het aantal geleidelijk af. Een belangrijke oorzaak voor de afname bij deze groep lijkt niet te liggen in een afname van de zorg- en voorzieningenbehoefte: die is bij deze groep immers het hoogste. Maar de afname lijkt eerder veroorzaakt te worden door vroegtijdige sterfte, omdat de levensverwachting van deze groep relatief laag is.

Figuur 2.12 Kinderen per leeftijdsjaar met meervoudige handicaps



Als laatste laten we de verhoudingen zien tussen de verschillende soorten handicaps per levensjaar in figuur 2.13.

Figuur 2.13 Verhouding tussen de handicaps per leeftijdsjaar

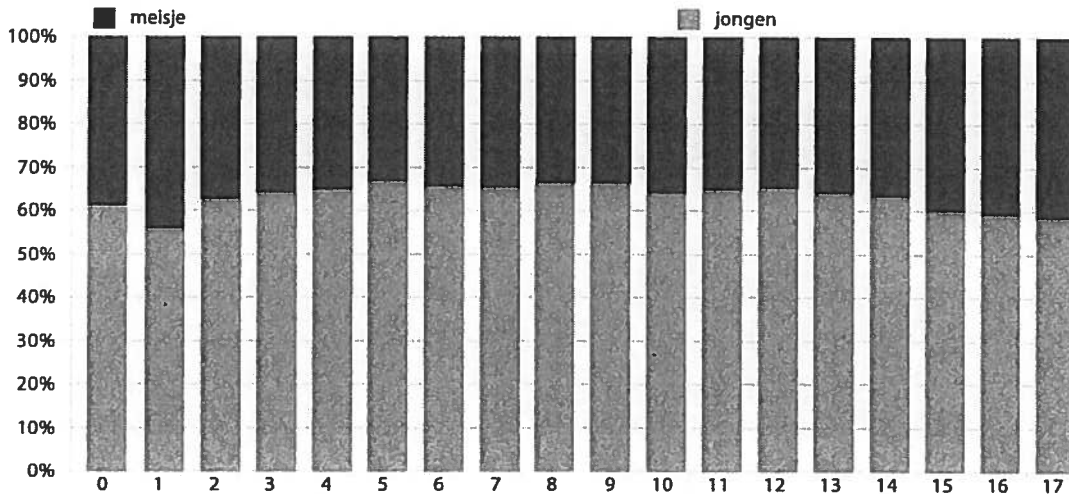


Relatief vormen kinderen met lichamelijke handicaps de grootste groep op jongere leeftijd; deze groep is het grootst in de eerste drie levensjaren. In het vierde levensjaar vormen kinderen met zintuiglijke

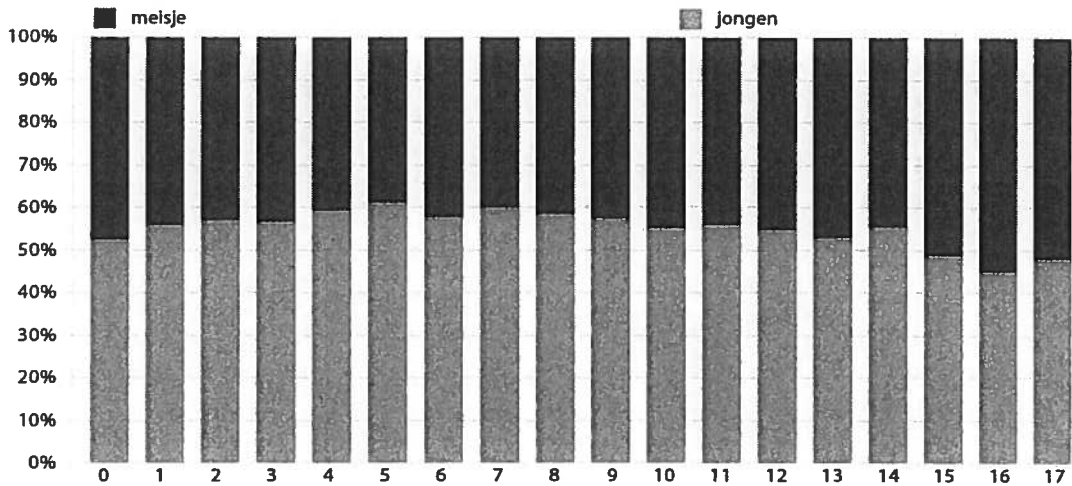
handicaps de grootste groep, in alle volgende jaren is de groep kinderen met een verstandelijke handicap relatief het grootst. Bij de jongeren van 0 t/m 3 jaar gaat het alleen om de kinderen waarbij de handicaps al duidelijk zijn; verhoudingsgewijs zijn dat weinig jongeren.

We kunnen in figuur 14 ook het onderscheid naar jongens en meisjes per levensjaar en soort handicap laten zien.

Figuur 2.14 Verhouding tussen sekse en verstandelijke handicap per leeftijdsjaar



Figuur 2.15 Verhouding tussen sekse en lichamelijke handicap per leeftijdsjaar

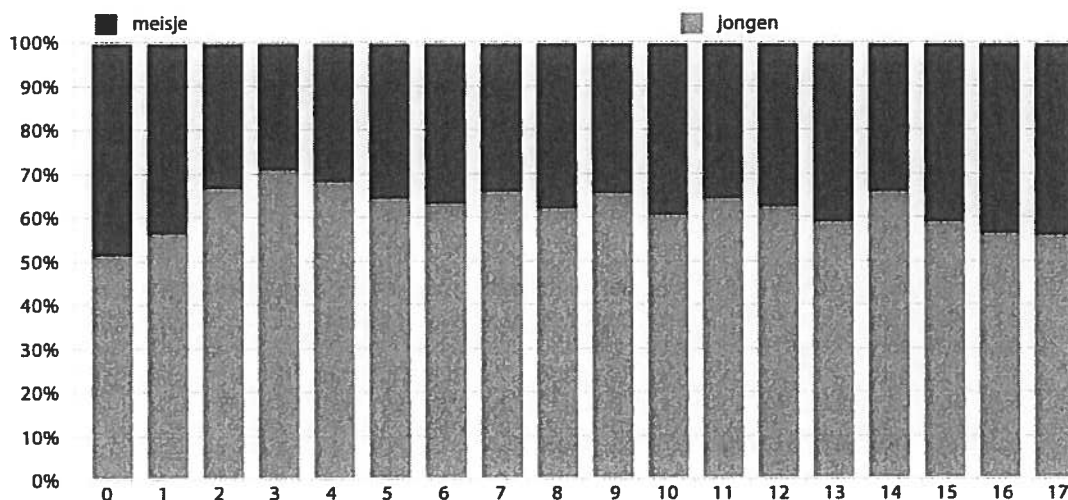


In de figuren 2.14 en 2.15 zien we, verdeeld naar soort handicap, levensjaar en sekse, in welke levensjaren de verschillen tussen jongens en meisjes ontstaan en waar de verschillen groter of kleiner zijn.

De groep kinderen met een verstandelijke handicap bestaat in het eerste levensjaar voor ongeveer 40% uit meisjes, in het tweede levensjaar zijn er iets meer meisjes, maar in de daaropvolgende jaren iets minder. Vanaf het dertiende levensjaar neemt het percentage meisjes weer iets toe; het blijft hangen rond de 40%.

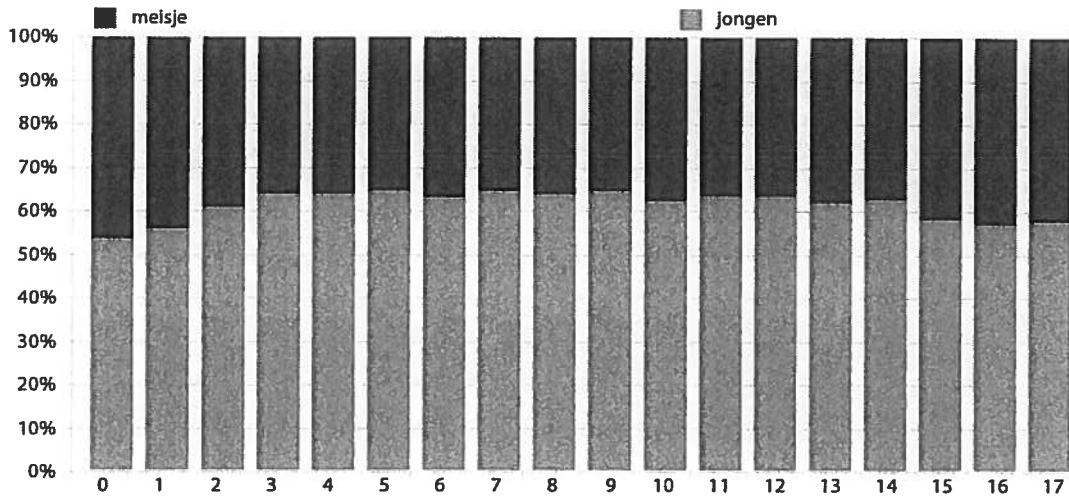
Bij kinderen met een lichamelijke handicap zien we een ander beeld. In het eerste levensjaar is de verdeling bijna gelijk, slechts iets meer jongens. Daarna neemt het percentage jongens toe tot meer dan 60% in het zesde levensjaar. Opmerkelijk is dat vanaf het zestiende levensjaar het percentage meisjes ineens sterk toeneemt, zelfs tot meer dan 50% van de kinderen met een lichamelijke handicap.

Figuur 2.16 Verhouding tussen sekse en zintuiglijke handicap per leeftijdsjaar



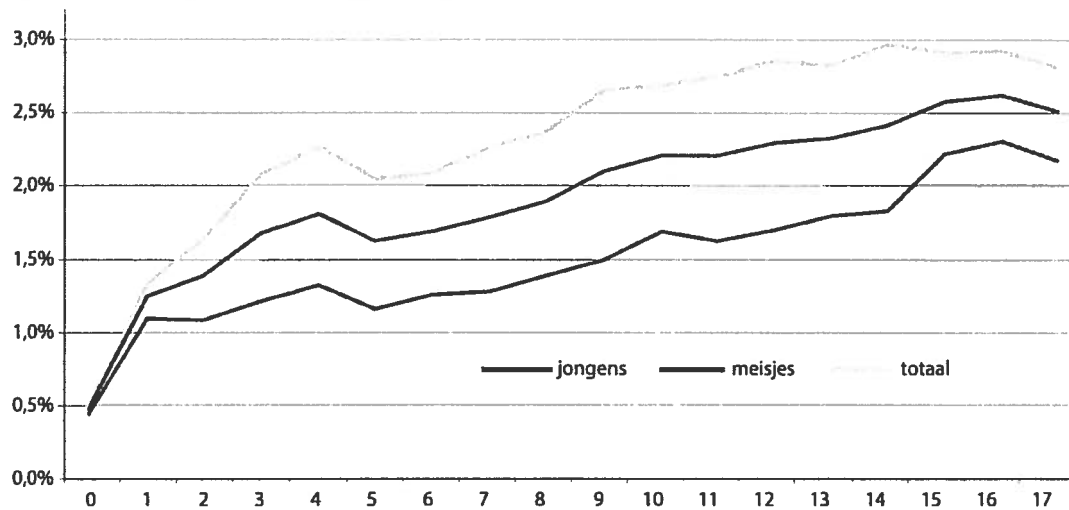
Bij de kinderen (figuur 2.16 hiervoor) met een zintuiglijke handicap en bij de totale groep kinderen met een handicap is het percentage meisjes het hoogst in het eerste levensjaar. Daarna neemt het percentage meisjes eerst geleidelijk af, maar naarmate de kinderen ouder worden neemt het percentage meisjes weer iets toe. Het wordt echter nooit zo hoog als in het eerste levensjaar.

Figuur 2.17 Verhouding tussen sekse en totale groep met een handicap per leeftijdsjaar



Op basis van de gegevens kunnen we het aantal kinderen met een handicap weergeven als percentage van het totaal aantal kinderen per leeftijdsjaar. Zoals verwacht neemt dit cijfer toe naarmate de leeftijd vordert.

Figuur 2.18 Percentage kinderen met handicaps per leeftijdsjaar



Jongens en meisjes beginnen na de geboorte ongeveer op hetzelfde punt: 0,5% van zowel de jongens als de meisjes heeft een herkende handicap waarvoor voorzieningen of specialistische zorg noodzakelijk zijn. Daarna stijgen de jongens heel hard door. De meisjes doen dat in het eerste jaar ook nog, daarna is de stijging geleidelijk tot een piek bij de 4-jarigen. Dat is het moment waarop kinderen voor

het eerst naar school gaan. Daarna zien we een lichte terugval, waarna het percentage blijft stijgen totdat de jongens 14 jaar zijn en de meisjes 16 jaar. Vervolgens lijkt het percentage weer licht te dalen. Op de piek heeft bijna 3% van de jongens een handicap en 2,3% van de meisjes. Het grootste verschil tussen jongens en meisjes vinden we op 9-jarige leeftijd als bijna 75% meer jongens dan meisjes een handicap hebben.

3.3 Kinderen met een lichte verstandelijke handicap

Een speciale groep binnen de kinderen met een handicap betreft de kinderen met een *lichte verstandelijke* handicap. Binnen de populatie kinderen, kunnen we de groep met een lichte verstandelijke handicap onderscheiden op basis van de verkregen zorg. Het betreft in onze populatie in totaal 5.615 kinderen (8% van het totaal).

Er bestaat geen eenduidige definitie voor een lichte verstandelijke handicap (De Beer, 2011). We kunnen stellen dat deze groep gewoonlijk de minste beperkingen ondervindt van haar handicap - vergeleken met de andere groepen. Dit betekent tegelijkertijd dat we deze groep maar voor een heel beperkt deel in onze gegevens kunnen meenemen. We kijken alleen naar de groep die als gevolg van de handicap dusdanige beperkingen ondervindt, dat specialistische voorzieningen noodzakelijk zijn.

3.4 Kinderen met zorgzwaartepakket 1 en 2

Een andere belangrijke subgroep in onze populatie betreft kinderen die gebruikmaken van voorzieningen uit de zorgzwaartepakketten (ZZP) 1 en 2. Deze pakketten blijven voor jongeren, in tegenstelling tot volwassenen, wel bestaan. Ze worden overgeheveld naar de nieuwe wet 'zorg voor jeugdigen' (Brief ministerie van VWS, 28 september 2012). Om inzicht te krijgen in wat dit gaat betekenen voor deze nieuwe wet, is het nodig om te weten hoeveel kinderen gebruikmaken van deze zorgzwaartepakketten.

Ook deze gegevens hebben wij meegenomen in de dataverzameling vanuit de AWBZ over 2012. In totaal zijn er 2.140 kinderen die gebruikmaken van ZZP 1 en 2. Dit betekent dat deze zorg zal moeten worden overgeheveld naar de nieuwe wet. Een deel van deze kinderen gebruikt echter ook zwaardere zorgzwaartepakketten (namelijk 740 kinderen). In totaal zijn er dus 1.435 kinderen met een handicap in Nederland die alleen de zorgzwaartepakketten 1 en 2 gebruiken en verder niets.

4 Omvang en spreiding

In totaal vinden we in Nederland in het jaar 2012 dus ruim 68.000 kinderen met een handicap die zorg of voorzieningen gebruiken als gevolg van hun handicap(s). Dat is 1,96% van het totale aantal kinderen (van nul tot en met zeventien jaar) in Nederland. In 2006 was dit 1,84% van alle kinderen.

4.1 Verdeling per provincie

Het hoogste percentage kinderen met een handicap vinden we in alle bestanden en beide jaren in de provincie Groningen, met 2,72% (van alle kinderen van 0 t/m 17 jaar) in 2012. Het percentage kinderen met een handicap is in de provincie Groningen verhoudingsgewijs veel hoger dan in de andere provincies. Relatief gezien zijn er 18% meer kinderen met een handicap dan in Flevoland, de provincie met het op één na hoogste percentage kinderen met een handicap. Dit verschil is hoger dan elk ander verschil tussen opeenvolgende provincies in de lijst. In 2006 vonden we aan de onderkant een zelfde soort verschil: het percentage kinderen met een handicap in Zuid-Holland was ruim 20% lager dan het percentage kinderen met een handicap in de eerstvolgende provincie, Noord-Holland. In 2012 (waarin we dus preciezer hebben kunnen meten), zien we aan de onderkant dat dit verschil veel kleiner is geworden. Zuid-Holland steekt er minder ver onderuit (6% lager dan Noord-Holland), maar Groningen steekt er nog wel altijd ver bovenuit.

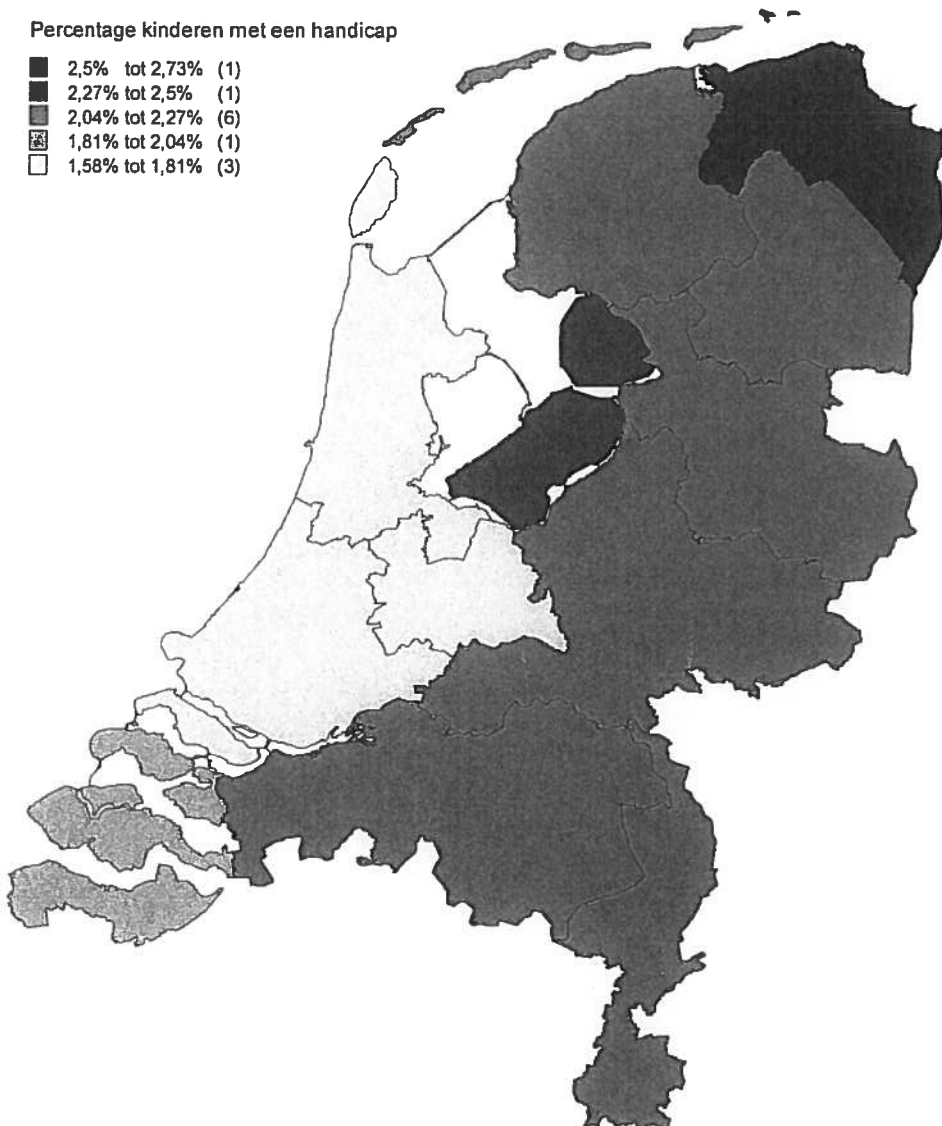
Tabel 4.1 Percentage gehandicapte kinderen per provincie 2006 en 2012

Provincie	2012	2006	AWBZ 2006
Groningen	2.72%	2,80%	1.66%
Flevoland	2.31%	1,78%	1.54%
Limburg	2.25%	1,98%	1.51%
Overijssel	2.21%	2,09%	1.42%
Noord-Brabant	2.18%	1,98%	1.43%
Drenthe	2.13%	2,07%	1.49%
Friesland	2.10%	1,96%	1.32%
Gelderland	2.07%	2,01%	1.50%
Zeeland	1.96%	2,21%	1.78%
Utrecht	1.74%	1,82%	1.41%
Noord-Holland	1.68%	1,77%	1.26%
Zuid-Holland	1.58%	1,36%	1.02%

Interessant is de positie van Zeeland in de tabel. Op basis van alleen de AWBZ in 2006 had deze provincie het hoogste percentage kinderen met een handicap (1,78%), zelfs nog hoger dan Groningen. Hier zien we in 2012 weliswaar een hoger percentage, maar het verschil met 2006 is veel kleiner dan bij alle andere provincies. In de lijst van provincies staat Zeeland in 2012 in het onderste kwart. Waarschijnlijk is hier sprake van een daling van het aantal kinderen met een handicap, het verschil met het totaalpercentage in 2006, 2,21%, duidt hier ook op.

In de kaart met de verdeling per provincie is te zien dat het westen van het land opvallend lichtgekleurd is, ten teken dat er relatief weinig kinderen met een handicap wonen. De percentages duiden op het percentage kinderen met een handicap van het totaal aantal kinderen van 0 tot 18 jaar dat in de provincie woont.

Kaart 1 Percentage kinderen met een handicap van het totaal aantal kinderen van 0 tot 18 jaar dat in die provincie woont in 2012. (Het getal tussen haakjes is het aantal provincies waar dit percentage voorkomt.)



4.2 Verdeling per gemeente

De gemeente met het hoogste percentage gehandicapte kinderen is Ermelo. Dit is natuurlijk niet toevallig. Dit is een relatief kleine gemeente met een zeer grote instelling voor verstandelijk gehandicapten. Feitelijk is er in alle gemeenten met een hoog percentage kinderen met een handicap sprake van een woongemeenschap voor verstandelijk (of meervoudig) gehandicapte kinderen, met uitzondering van Bellingwedde. Kinderen die in zo'n instelling verblijven staan ook in die gemeente geregi-

streerd. Wel opvallend is het gegeven dat er bij de tien gemeenten met het hoogste percentage kinderen met een handicap, zeven Groningse gemeenten zijn. Zes jaar geleden waren dit nog maar twee gemeenten (Winschoten is intussen opgegaan in de gemeente Oldambt). In de gemeentekaart (kaart 2) is goed te zien dat er verder een grote spreiding is over heel Nederland. Er zijn geen gemeenten zonder geregistreerde kinderen met een handicap.

Tabel 4.2 Gemeenten met het hoogste percentage gehandicapte kinderen, 2012 en 2006

Gemeente	Percentage 2012	Gemeente	Percentage 2006
Ermelo	4.64%	Ermelo	5,32%
Simpelveld	4.56%	Groningen	4,81%
Boxtel	3.89%	Rozendaal	4,73%
Pekela	3.74%	Leeuwarden	4,34%
Veendam	3.59%	Doetinchem	4,22%
Menterwolde	3.53%	Zwolle	4,16%
Stadskanaal	3.44%	Winschoten	4,13%
Oldambt	3.38%	Zeist	3,97%
Hoogezand-Sappemeer	3.32%	Bladel	3,79%
Bellingwedde	3.30%	Hulst	3,70%

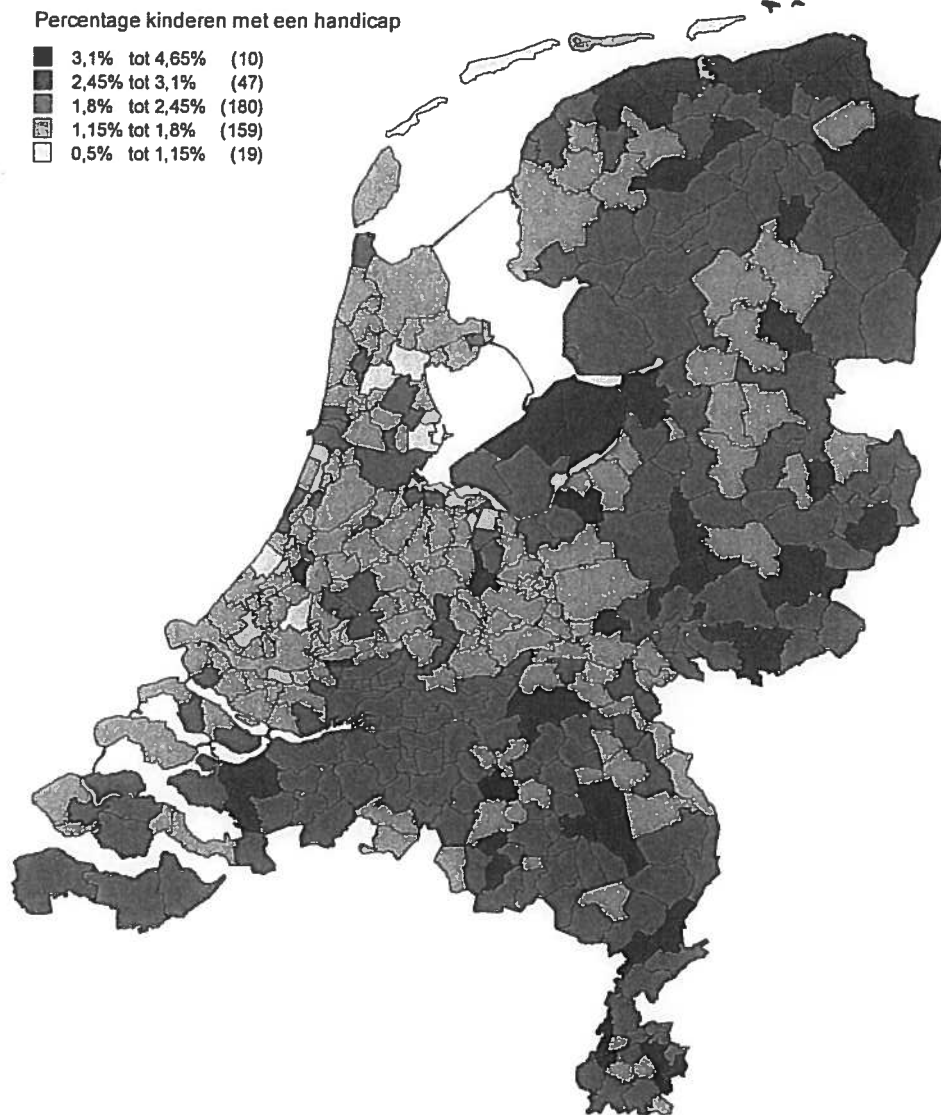
Het laagste percentage gehandicapte kinderen vinden we net als zes jaar geleden in de kleinste gemeente van Nederland: Schiermonnikoog. Verder vinden we vier gemeenten uit Noord-Holland en vier gemeenten uit Zuid-Holland onder de tien gemeenten met het laagste percentage kinderen met een handicap. Maar liefst vijf gemeenten uit de lijst met het laagste percentage van zes jaar geleden, staan nu weer bij de gemeenten met de laagste percentages kinderen met een handicap, te weten Schiermonnikoog, Midden-Delfland, Wassenaar, Naarden en Voorschoten. Bennebroek behoort tegenwoordig tot de gemeente Bloemendaal en die zien we in 2012 één plaats boven Muiden terug (niet in de tabel).

Tabel 4.3 Gemeenten met het laagste percentage gehandicapte kinderen, 2012 en 2006

Gemeente	Percentage 2012	Gemeente	Percentage 2006
Muiden	1.04%	Bennebroek	0.67%
Lansingerland	0.99%	Voorschoten	0.64%
Voorschoten	0.98%	Eijsden	0.61%
Schermer	0.95%	Naarden	0.60%
Laren	0.88%	's-Gravenhage	0.58%
Vlieland	0.87%	Wieringen	0.55%
Naarden	0.82%	Leidschendam-Voorburg	0.55%
Wassenaar	0.78%	Wassenaar	0.50%
Midden-Delfland	0.77%	Midden-Delfland	0.48%
Schiermonnikoog	0.56%	Schiermonnikoog	0.00%

Nevenstaande kaart geeft een overzicht van alle gemeenten met de gegevens over het aantal gehandicapte kinderen in percentages van het aantal kinderen dat in die gemeente woont.

Kaart 2 Percentage kinderen met een handicap per gemeente in 2012, % is van het totaal aantal kinderen dat in die gemeente woont. Het getal tussen haakjes is het aantal gemeenten waar dit percentage voorkomt.



Net als in het provincieplaatje zien we de meeste donkerpaarse gemeenten in het noorden en het oosten van het land. Lichtpaars zien we vooral in het westen en op de Waddeneilanden. De gemeenten met de meeste kinderen met een handicap in het westen van het land zijn Zoeterwoude en Nieuw-Lekkerland. Verder zien we een behoorlijke spreiding van de gehandicapte kinderen over de gemeenten.

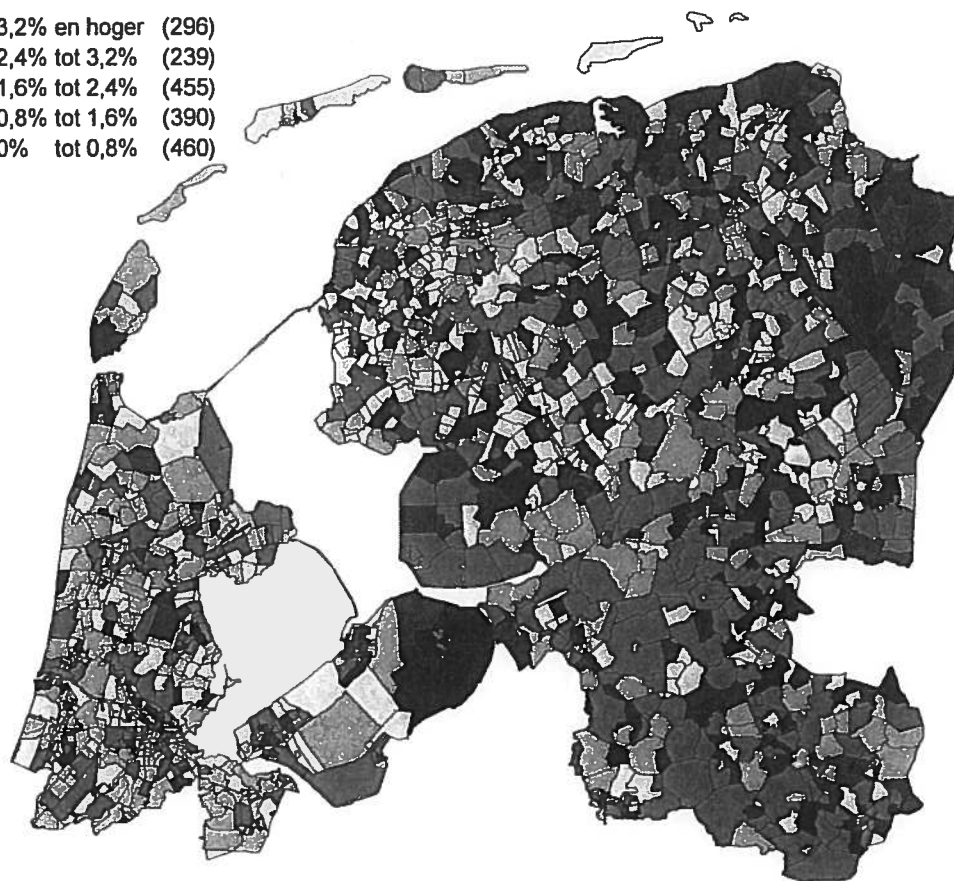
4.3 Wijkniveau

Als laatste laten we in dit verband de gegevens op wijkniveau zien: het aantal kinderen met een handicap als percentage van het totaal aantal kinderen dat in een wijk woont. 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). Deze zijn apart in kaart gebracht omdat in de overzichtskaarten de details van Amsterdam, Rotterdam en Den Haag niet zichtbaar zijn. We zien dat de spreiding over heel Nederland aanzienlijk is. Toch treffen we de meeste wijken met meer dan 3,2% kinderen met een handicap aan in de noordelijke provincies. De provincies Groningen en Friesland springen er duidelijk uit, met achtereenvolgens 95 en 91 wijken met meer dan 3,2% kinderen met een handicap. Maar ook in de derde noordelijke provincie, Drenthe, zien we relatief veel wijken met meer dan 3,2% kinderen met een handicap.

Kaart 3 Kinderen met een handicap per wijk Noord-Nederland. Het getal tussen haakjes geeft het aantal wijken weer.

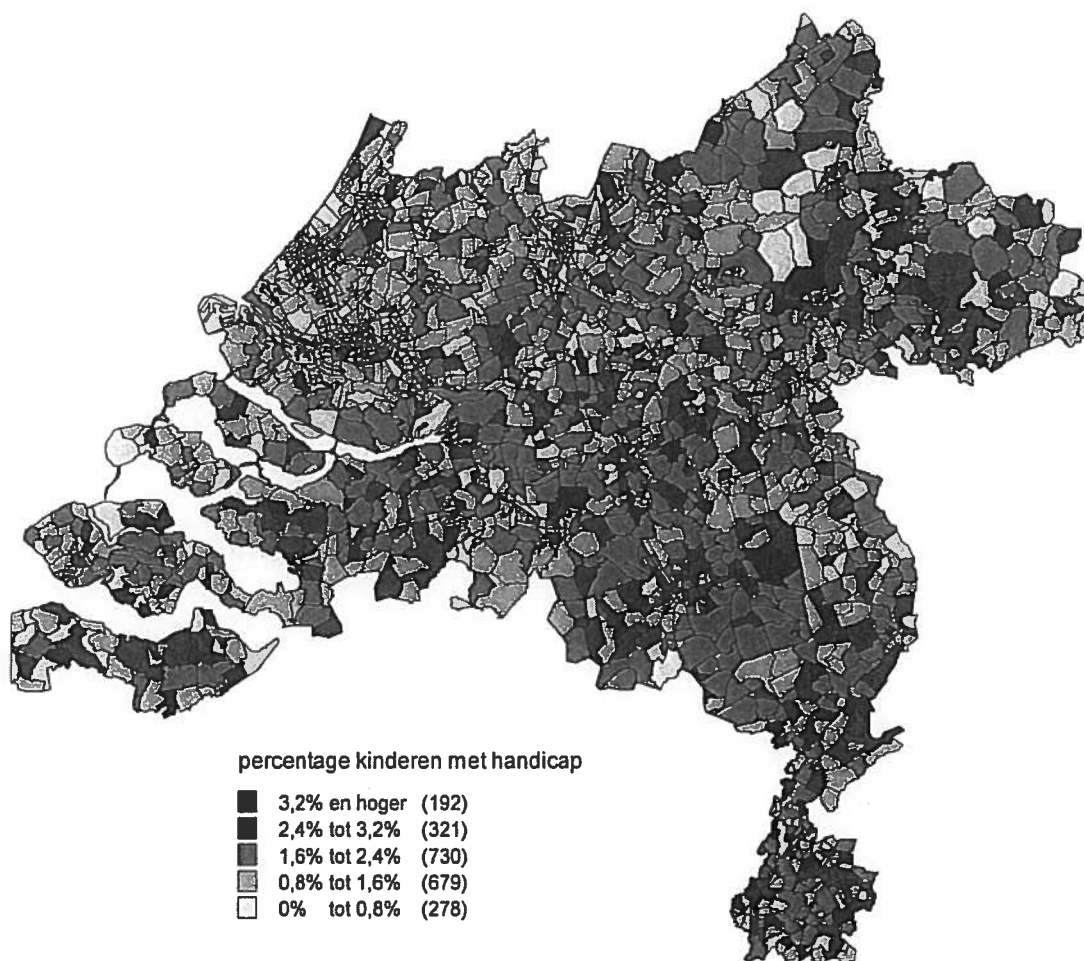
percentage kinderen met handicap

■	3,2% en hoger	(296)
■	2,4% tot 3,2%	(239)
■	1,6% tot 2,4%	(455)
■	0,8% tot 1,6%	(390)
□	0% tot 0,8%	(460)



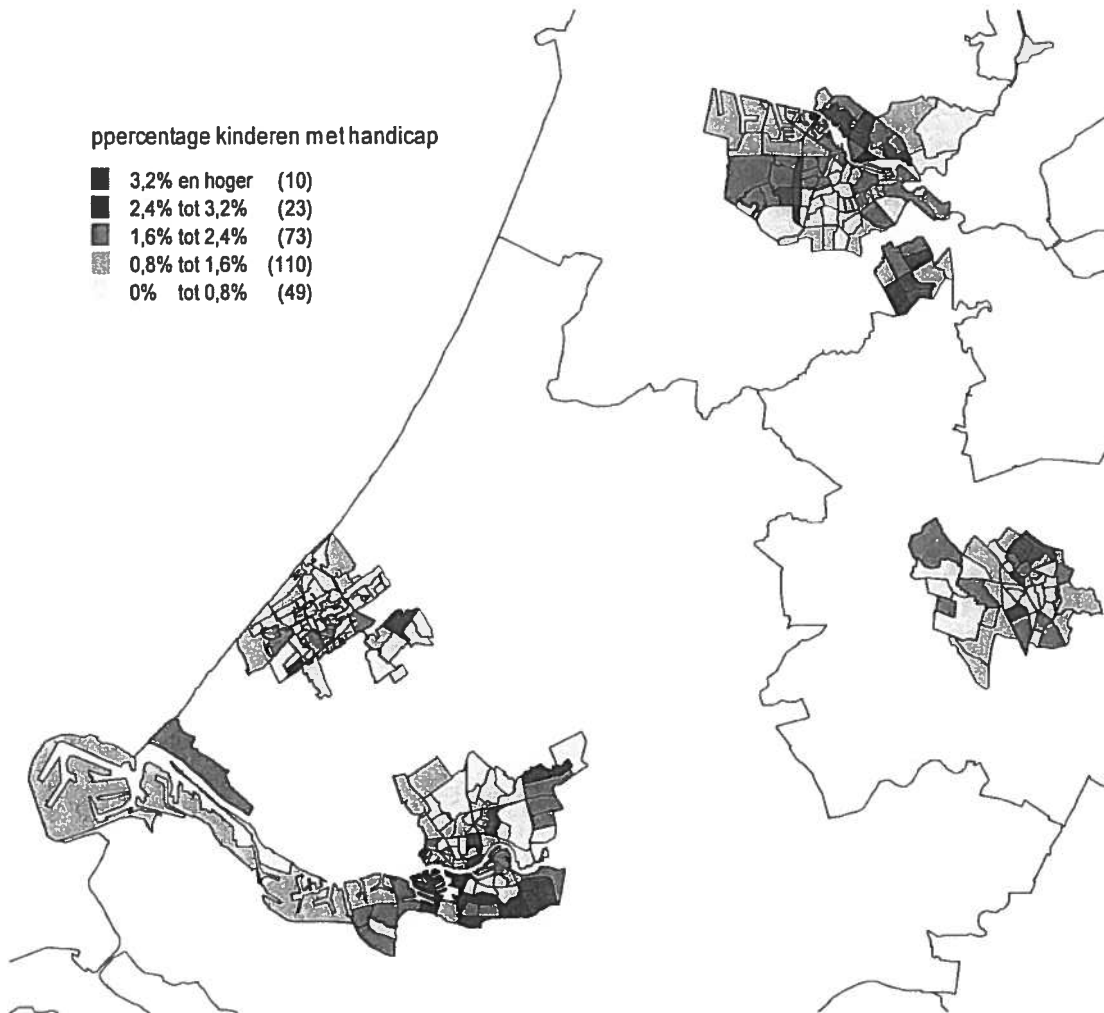
De provincie Utrecht telt de minste wijken waar een hoog percentage kinderen met een handicap woont (meer dan 3,2%): zeven wijken. Net als in 2006 zien we ook dit jaar dat in de directe omgeving van Den Haag en Rotterdam relatief weinig kinderen met een handicap voorkomen. Maar verder is er een grote spreiding van gebieden met veel en gebieden met weinig kinderen met een handicap.

Kaart 4 Kinderen met een handicap per wijk Zuid-Nederland. Het getal tussen haakjes geeft het aantal wijken weer.



De gegevens uit 2006 lieten vooral in Zeeuws-Vlaanderen veel wijken zien met relatief veel kinderen met een handicap. Door de verbeterde registratie, zien we dat dit destijds toch een vertekend beeld gaf. In het huidige overzicht springt Zeeuws-Vlaanderen er veel minder sterk uit.

Kaart 5 Percentage kinderen met een handicap per wijk in de G4. Het getal tussen haakjes geeft het aantal wijken in de G4 weer.



In de vier grote steden zien we veel variatie in het percentage kinderen met een handicap per wijk. In 2006 zagen we in Den Haag opvallend weinig kinderen met een handicap. Deze keer vinden we nog altijd veel 'lichtpaars' in Den Haag, maar de situatie is niet zo extreem als zes jaar geleden. Twee wijken in Den Haag behoren tot de hoogste categorie wat betreft het percentage kinderen met een handicap. Rotterdam heeft de meeste 'donkergekleurde' wijken, hoewel in Amsterdam relatief meer kinderen met een handicap wonen. In Amsterdam wonen de kinderen met een handicap dus meer gespreid over de stad, en in Rotterdam vinden we ze meer geconcentreerd in bepaalde wijken terug.

5 Conclusies

We vinden in Nederland in 2012 in totaal tussen de 109.000 en 129.000 kinderen met een handicap (exclusief psychiatrie). Dit is ongeveer 3,5% van alle kinderen van 0 tot en met 17 jaar. Ruim 68.000 van deze kinderen hadden vanwege de handicap specialistische zorg of voorzieningen nodig in 2012. Er zijn dus maximaal 61.000 kinderen met een handicap die niet direct zichtbaar zijn in de voor dit onderzoek gebruikte databestanden. Op grond van de gegevens kunnen we echter vaststellen dat zij ergens in hun jeugd wel een beroep op zorg of voorzieningen zullen doen.

We hebben in deze rapportage het begrip 'kinderen met een handicap' uitgewerkt, voorzien van argumenten om kinderen met chronische psychiatrische problemen niet te includeren in de term 'kinderen met een handicap'. De belangrijkste reden hiervoor is dat er geen betrouwbare gegevens omtrent deze groep beschikbaar zijn. Sommige van de geraadpleegde experts zouden deze groep liever wel opnemen. We weten alleen niet om hoeveel kinderen het gaat in Nederland. Ook al onderkennen deze kinderen ongetwijfeld beperkingen vanwege hun problemen, zolang er nog geen betrouwbare gegevens te verkrijgen zijn, laten we deze kinderen buiten beschouwing. We kiezen dus voor een beperktere definitie, waarmee deugdelijke gegevens te verzamelen zijn.

Daarnaast kiezen we welbewust voor het begrip 'handicap' en niet voor 'beperking', omdat wij geen inzicht hebben in de omgevingsfactoren die een beperking mede bepalen. Een bijkomend voordeel van onze werkwijze is dat we hierdoor heel precieze informatie op laag geografisch niveau (gemeente, wijk) verkrijgen van kinderen met een handicap.

De gegevensverzameling is opgebouwd aan de hand van verschillende registratiebestanden die zijn gecombineerd: gegevens van ziekenhuiszorg, hulpmiddelen-, geneesmiddelen-, AWBZ- en eerstelijnszorg. Via deze weg hebben we ons alleen gericht op kinderen met een handicap (of ouders van kinderen met een handicap) die in 2012 gebruik hebben gemaakt van specialistische zorg of voorzieningen. Dit betreft in dat jaar 68.288 kinderen met een handicap. Wanneer we naar de verschillende typen handicaps kijken, dan zien we dat vooral de kinderen met een zintuiglijke handicap en de kinderen met een lichamelijke handicap naarmate ze ouder worden minder gebruikmaken van AWBZ-voorzieningen of specialistische zorg. Daarmee blijft de handicap natuurlijk wel bestaan bij deze kinderen, alleen zien we ze niet meer terug in de registratie. Bij de kinderen met een verstandelijke handicap zien we juist een sterke toename in het zorg- en voorzieningengebruik naarmate ze ouder worden.

De meest voorkomende handicap is een verstandelijke handicap. Bijna 45.000 kinderen hebben hiermee te maken. Bij een kleine 20.000 kinderen is sprake van een lichamelijke handicap en ruim 10.000 kinderen hebben een zintuiglijke handicap. Deze drie tellen samen op tot bijna 75.000 kinderen, dit is meer dan het totaal aantal kinderen. Dit wordt veroorzaakt door het feit dat er ruim 6.500 kinderen zijn met een meervoudige handicap. Bij deze kinderen komt een combinatie voor van verstandelijke handicap, lichamelijke handicap en/of zintuiglijke handicap. In totaal heeft 1,96% van de kinderen tussen 0 en 18 jaar in 2012 een handicap waarvoor zorg of voorzieningen noodzakelijk zijn.

Er zijn veel meer jongens dan meisjes met een handicap. In totaal is bijna 62% van de kinderen met een handicap een jongen. Naarmate de leeftijd vordert zien we echter wel de verhouding jongens-meisjes langzaam verschuiven, naar een meer gelijke verdeling tussen jongens en meisjes.

Wat betreft de spreiding van kinderen met een handicap komen in de provincie Groningen meer kinderen met een handicap voor dan in de andere provincies. Vooral in kleinere gemeenten met een instelling voor gehandicapten zien we in 2012 relatief de meeste kinderen met een handicap (Ermelo, Boxtel, Simpelveld), de kinderen in die instellingen staan namelijk ingeschreven in die gemeenten. Wanneer we op wijkniveau kijken zien we de meeste wijken met de meeste kinderen met een handicap (meer dan 3,2% van de kinderen) in Groningen, Friesland en Drenthe. De minste kinderen met een handicap vinden we in de provincie Zuid-Holland en in de gemeente Schiermonnikoog. De minste wijken met relatief veel kinderen met een handicap (meer dan 3,2% van de kinderen) vinden we in de provincie Utrecht.

5.1 Indicator kinderen met een handicap

Op basis van de verzamelde gegevens introduceren we als indicator in Kinderen in Tel

Het percentage kinderen met een handicap van 0 tot 18 jaar die gebruik hebben gemaakt van specialistische zorg of voorzieningen.

Veel gemeenten weten niet hoeveel kinderen met een handicap hun gemeente telt. Toch krijgen juist gemeenten een steeds grotere rol toebedacht in zowel de jeugdzorg als de zorg voor gehandicapten (Participatiewet (2015), Jeugdwet (2015), Passend onderwijs (2014)). Vanuit die achtergrond vindt Kinderen in Tel het belangrijk om zo goed mogelijk inzicht te geven in het aantal kinderen met een handicap in gemeenten. Deze cijfermatige achtergrond kunnen gemeenten die werken aan een participatiebevorderend beleid, gebruiken bij het realiseren van goede voorzieningen voor spelen, sporten, de toegang tot vervoer, onderwijs en cultuur. Meer nog dan in de vorige rapportage (2009) geeft Kinderen in Tel met deze gegevens een voorzet aan gemeenten om beleid te voeren dat bijdraagt aan de participatie van kinderen met een handicap. Gemeenten hebben er ook belang bij om de groep kinderen met een handicap in beeld te krijgen en te houden. Een voorwaarde daarvoor is dat gegevens over deze groep beschikbaar blijven.

Wij gaan ervan uit dat onze werkwijze een robuuste en herhaalbare weergave geeft van het percentage kinderen met een handicap. Het voordeel van de indicator is enerzijds dat deze goed en precies te meten is, en jaarlijks betrekkelijk eenvoudig is te herhalen zolang de gegevens over het gebruik van AWBZ-voorzieningen landelijk geregistreerd worden.

Literatuur

- Beer, Y. de (2011). *De Kleine Gids Mensen met een licht verstandelijke beperking 2011*. Alphen aan de Rijn: Kluwer.
- 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.
- Ministerie van VWS (2013). *Hervorming van de langdurige zorg en ondersteuning*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- 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.
- Strauss, D., Kastner, T., Ashwal, S. & White, J. (1997). *Tube-feeding and mortality in children with severe disabilities and mental retardation*. *Pediatrics*, 99(3), 358-362.
- Tierolf, B. & Oudenampsen, D. (2009). *Gehandicapte Kinderen in Tel*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- 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/gelijke-behandeling/vnverdrag.pdf>.

Bijlage 2 Beschrijving van het databestand van Vektis

De onderzoekers van Vektis beschrijven hun databestand als volgt:

'De codes die vanuit de Vektis-registratie informatie geven over de grondslagen van het indicatiebesluit zijn: Code eerste grondslag indicatiebesluit (1008) en code tweede grondslag indicatiebesluit (1009), Indicatie intramuraal en indicatie extramuraal en ZZP indeling. Daarnaast is er gekeken naar de volgende Chronische Groepen:

CG 16 = Aandoening hersenen/ruggenmerg

CG 30 = Aangeboren afwijkingen

CG 21 = stofwisselingsziekten

CG 25 = Spieraandoeningen

Kinderen met CG 16 en 30 zijn meegenomen bij de groep gehandicapte kinderen. Bij kinderen met CG 21 en 25 is naar de achterliggende DBC's gekeken. Bij CG 21 zijn kinderen met de volgende DBC's geselecteerd: inborn errors of metabolism met retardatie. Bij CG 25 zijn kinderen met de volgende DBC's geselecteerd: Neuromusculaire aandoeningen, neurologische stofwisselingsziekten, myasthenia gravis + myasthene syndroom.

Voor de resultaten zijn alle kinderen geselecteerd die een eerste- of tweede grondslag 4, 5 of 6 hebben in het betreffende jaar. Iemand kan in een jaar meerdere indicaties hebben en in theorie kan het voorkomen dat iemand daardoor bij alle drie de grondslagen geteld zou kunnen worden. Iemand is ingedeeld bij de betreffende groep als die persoon op enig moment in het jaar een indicatie had met de betreffende grondslag (zowel eerste als tweede grondslag). Ook is er naar de CG's gekeken. De volgende indeling is gemaakt:

Enkelvoudig (3 groepen) op basis van 3 selecties:

- Lichamelijk gehandicapt (AWBZ 4 + CG 16, 25, 30)
- Verstandelijk gehandicapt (AWBZ 5 + CG 21)
- Zintuiglijk gehandicapt (AWBZ 6)

Meervoudig (1 groep) op basis van 1 selectie:

- Lichamelijk gehandicapt (AWBZ 4 + CG 16, 25, 30) + Verstandelijk gehandicapt AWBZ 5 en CG 21, of
- Lichamelijk gehandicapt (AWBZ 4 + CG 16, 25, 30) + Zintuiglijk gehandicapt (AWBZ 6) of
- Verstandelijk gehandicapt (AWBZ 5 + CG 21) + Zintuiglijk gehandicapt (AWBZ 6).'

Bijlage 3 Geraadpleegde experts

mevr. M.W.G. Nijhuis - van der Sanden	Hoogleraar paramedische wetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen
de heer H. ten Napel	RIVM, contactpersoon WHO children and youth
mevr. S. Mergler	Postdoc onderzoeker en arts verstandelijk gehandicapten
mevr. M. Boertjes	Beleidsmedewerker William Schrikker Stichting
mevr. S. Venderbosch	Beleidsmedewerker Nederlandse Vereniging Autisme (NVA)
mevr. S. Titulaer	Kinderrevalidatie arts Rijndam
mevr. I. van Berkelaer-Onnes	Emeritus Hoogleraar autisme en ontwikkelingstoornissen

Bijlage 4 Gebruikte afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CG	Chronische Groep
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
DBC	Diagnosebehandelcombinatie
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth
LGF	Leerling gebonden financiering
WHO	World Health Organisation
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZZP	Zorgzwaartepakket

Colofon

Deze uitgave is tot stand gekomen in samenwerking met Defence for Children International

Opdrachtgever	Johanna Kinderfonds Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) Revalidatiefonds Fonds verstandelijk gehandicapten
Auteurs	Drs. B. Tierolf Dr. D.G.Oudenampsen
Omslag Uitgave	Ontwerppartners, Breda Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht T (030) 230 07 99 E secr@verwey-jonker.nl I www.verwey-jonker.nl

De publicatie kan gedownload en/of besteld worden via onze website:
<http://www.verwey-jonker.nl>.

ISBN 978-90-5830-601-2

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2013. Eerste druk.
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 of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.



Deze rapportage laat zien hoeveel kinderen met een handicap leven in alle provincies, gemeenten en wijken in Nederland. Daarbij is gekeken naar de soort handicap, de sekse en leeftijd van de kinderen. Ook wordt er een onderbouwde schatting gegeven van het totaal aantal kinderen met een handicap in Nederland.

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), het Johanna KinderFonds, het Revalidatiefonds en het Fonds verstandelijk gehandicapten en werd gerealiseerd in samenwerking met Defence for Children.

De eerste analyse van kinderen met een handicap werd gepubliceerd in 2009. In dit vervolg is de gegevensverzameling verder verbeterd. Het laat zien hoe men in de loop der tijd tot een betere definitie van kinderen met een handicap probeert te komen.

De rapportage gaat in op de betekenis van de gegevens voor het gemeentelijk en landelijk beleid voor kinderen met een handicap. De tot op wijkniveau beschikbare gegevens maken het mogelijk gericht beleid te formuleren.

