

01 - 414

Onderzoek TOG 2000

Philip de Jong

met medewerking van

Krista Visscher

Pepijn Vemer

Juriaan van de Pol

en

Gabriëlle Rutten (Actrom)

© Aarts De Jong Wilms Goudriaan Public Economics bv (APE)

Den Haag, oktober 2006

© 2006 **A**arts De Jong Wilms Goudriaan **P**ublic **E**conomics bv (APE)
Website: www.ape.nl

A*pe*

INHOUD

SAMENVATTING	I
1 INLEIDING	1
1.1 Achtergrond en doel van de TOG-regeling	1
1.2 Onderzoeksvragen	2
1.3 Informatiebronnen	4
1.4 Opzet	4
2 DE REGELING TOG 2000	5
2.1 Inleiding	5
2.2 De TOG-regeling	5
2.3 De aanvraag- en beoordelingsprocedure	8
2.4 Conclusies	10
Bijlage 2.1 Beoordelingsinstrument TOG	11
3 DE TOG IN CIJFERS	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Ontwikkeling van de TOG, 1998-2006	17
3.3 Ramingen van TOG tot 2012	19
3.4 Conclusies	25
4 AANVRAGEN EN TOEKENNINGEN: WIE KOMEN ER IN DE TOG?	27
4.1 Inleiding	27
4.2 Telefonische enquête	27
4.3 Kenmerken van de TOG-aanvragen en -toekenningen	30
4.4 Alternatief scenario	38
4.5 Conclusies	40
Bijlage 4.1 Beschrijving van de diagnoses PDD-NOS en ADHD	41
PDD NOS	41
ADHD	43
5 VERDERE VERKLARINGEN VOOR DE GROEI VAN DE TOG	45
5.1 Inleiding	45
5.2 Ontwikkelingen in de omgeving van de TOG	45
5.3 TOG-criteria en beoordelingskader als oorzaak van groei	54
5.4 Conclusies	57

6	REGIONALE ANALYSE VAN DE TOG	61
6.1	Inleiding	61
6.2	Enkelvoudige verbanden	61
6.3	Multi-variate analyse	67
6.4	Conclusies	69
	REFERENTIES	71
	BIJLAGE: GEÏNTERVIEWDE PERSONEN EN DEELNEMERS AAN DE EXPERTMEETING OP 19 JUNI 2006	73

SAMENVATTING

In mei 1997 is de regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende (zorgafhankelijke) Gehandicapte kinderen (TOG) in werking getreden. Deze regeling voorziet in een tegemoetkoming aan ouders die hun gehandicapte kind thuis verzorgen. Kinderen in de leeftijd 3-17 jaar kunnen voor de TOG in aanmerking komen.

In 2000 zijn de TOG-criteria verruimd. De doelgroep van de regeling is sindsdien uitgebreid tot alle kinderen in de leeftijd 3-17 jaar met ernstige beperkingen die door deze beperkingen in aanzienlijke mate zorgafhankelijk zijn. Uit de toelichting op de regeling blijkt niet dat daarmee ook de toekenningscriteria versoepeld zouden zijn. De wetgever stelt met nadruk dat het gaat om ernstig gehandicapte kinderen die zeer veel extra inzet van de ouders of verzorgers vragen.

Met het oog hierop is het AWBZ-criterium in de regeling TOG 2000 gehandhaafd. Dit criterium stelt dat het kind gelet op zijn beperkingen aanspraak kan maken op opname in een AWBZ instelling. Als een gehandicapt kind niettemin thuis verzorgd wordt, levert de TOG een extra tegemoetkoming in de kosten. Daarnaast beoogt de regeling om maatschappelijke waardering uit te drukken voor het thuis, in plaats van in een AWBZ-instelling verzorgen van deze kinderen. Het AWBZ-criterium heeft echter voor de vaststelling van het recht op een TOG alleen theoretische betekenis: het benadrukt dat de wetgever de TOG wil reserveren voor kinderen met ernstige beperkingen. In de praktijk van de indicatiestelling is het AWBZ-criterium niet relevant, al was het alleen maar omdat een verblijfsindicatie vanwege de AWBZ nooit alleen op basis van de ernst van de beperkingen van het kind wordt gegeven, maar ook op grond van de beperkte draaglast van het huishouden waartoe het kind behoort.

Begin 2000 was het aantal TOG-kinderen 10.000. Inmiddels is dit aantal gestegen tot bijna 40.000. Bij de huidige instroom- en uitstroomcijfers groeit de TOG tot 64.000 in 2012 (zie hoofdstuk 3). Deze groei is veel sterker dan het maximale aantal van 27.000 dat na verruiming van de TOG verwacht werd.

Het onderhavige onderzoek richt zich daarom op de vraag waardoor het volume in de TOG boven verwachting groeit. We hebben hiervoor vier verklaringen gevonden. In de eerste plaats een demografische: de TOG is in de *opbouw* fase. Bij constante leeftijdsspecifieke in- en uitstroomkansen

groeit de regeling vanaf 1997 in vijftien jaar naar haar structurele niveau toe. Tot 2012 is de TOG dus nog bezig "vol te lopen". Pas daarna volgt de TOG-populatie een stabiel groeipad.

De tweede verklaring is meer omvattend. De TOG is niet alleen aan het vollopen, sinds 2000 zijn ook de instroomkansen van jongens sterk toegenomen. In de leeftijden tot 15 jaar is hun instroomkans nu twee tot drie zo hoog als die van meisjes. De toename van jongens is gepaard gegaan met een toename van het aandeel niet-gespecificeerde ("overige") psychiatrische stoornissen, zoals het autisme-achtige PDD-NOS en symptomen, zoals druk en impulsief gedrag die bekend staan onder het label ADHD.¹ Dit leiden we af uit de resultaten van een in het kader van dit onderzoek gepleegde analyse van 991 TOG-aanvragen in 2006 (zie hoofdstuk 4). Daaruit blijkt dat 56% van TOG-toekenningen gebaseerd is op de genoemde overige psychiatrische stoornissen. Het gaat hier voor 74% om jongens terwijl 67% van alle toekenningen jongens betreft. Deze stoornissen komen dus bij jongens significant vaker voor dan bij meisjes. Combineren we deze gegevens dan volgt de conclusie dat de groei van de TOG voor een deel is toe te rekenen aan *een toename van kinderen met PDD-NOS en ADHD*.

Daarbij komt dat dezelfde stoornissen in de afgelopen jaren tot een sterke groei geleid hebben van andere voorzieningen voor kinderen en jongeren met beperkingen, zoals het speciaal onderwijs, de Wajong en de jeugd-ggz (zie hoofdstuk 5). Het lijkt er dus op dat de groei van de TOG een symptoom is van bredere maatschappelijke trends. Enerzijds lijkt er sprake te zijn van een toename van de herkenning en erkenningen van gedragsstoornissen, terwijl anderzijds medicalisering van kinderen met afwijkend en (daardoor) problematisch gedrag een rol kan spelen. Gegeven die trends lijkt elk van de genoemde regelingen te lijden onder *een gebrek aan indicatie-instrumenten waarmee scherp onderscheid gemaakt kan worden tussen ernstige en minder ernstige psychiatrische beperkingen*.

TOG-indicaties worden gedaan aan de hand van een beoordelingskader dat onderscheid maakt tussen de functievelden "verzorging" en het meer gedragsgeoriënteerde "oppassing". Kinderen jonger dan 6 jaar scoren vooral hoog op "verzorging". Toekenningen aan kinderen ouder dan 11 jaar zijn overwegend gebaseerd op hoge scores op gedragsgeoriënteerde functies in het gebied "oppassing".

¹ Zie bijlage 4.1 voor een beschrijving van deze diagnoses.

Op zich is dit indicatie-instrument verfijnder en biedt het meer mogelijkheden om te onderscheiden naar de ernst van de beperkingen dan het instrument dat indiceert wanneer kinderen met gedragsproblemen in aanmerking komen voor het speciaal onderwijs. De relatieve kracht van het TOG-beoordelingskader neemt echter, juist bij kinderen met psychiatrische beperkingen, af doordat een indicatie voor het speciaal onderwijs extra punten oplevert. Hierdoor leunen TOG-indicaties op de minder verfijnde indicatiestelling van het speciaal onderwijs.

Door zijn praktische irrelevantie draagt het AWBZ-criterium niet bij aan een versterking van het onderscheidingsvermogen. Mede daarom verdient het aanbeveling het beoordelingskader aan *een grondige evaluatie* te onderwerpen om te bezien of het onderscheidingsvermogen versterkt kan worden.

De derde verklaring van de TOG-groei is *toegenomen bekendheid*. Een in het kader van dit onderzoek verrichte telefonische enquête onder 250 ouders van TOG-kinderen leert dat andere ouders de belangrijkste bron van informatie over het bestaan van de TOG zijn. Bovendien blijkt dit informatiekanaal steeds vaker en intensiever gebruikt te worden. Officiële instanties lijken geen algemene, voor iedereen toegankelijke media te gebruiken om aan de TOG bekendheid te geven. Niettemin lijkt de bekendheid met de TOG – en daarmee het gebruik - langs informele weg te groeien.

De vierde en laatste mogelijke verklaring is het *inkomenseffect*. Een tegemoetkoming uit hoofde van de TOG is vergelijkbaar met de kinderbijslag: de TOG is een vast bedrag van € 200 per kwartaal dat niet afhankelijk is van het huishoudinkomen of van ontvangst van andere voorzieningen, zoals een persoonsgebonden budget van de AWBZ. De variatie in TOG-gebruik per gemeente wordt vooral bepaald door gebrek aan relatieve welstand (hoofdstuk 6). Bovendien blijkt uit de eerder genoemde telefonische enquête dat financiële redenen veruit het belangrijkste motief is om een TOG aan te vragen.

Gemiddeld genomen komt de TOG-uitkering dus daar terecht waar deze – vanuit financieel oogpunt - het meest nodig is. In die zin is de regeling effectief. Het inkomenseffect levert echter op zich geen bijdrage aan de verklaring van de groei van de TOG.

1 INLEIDING

1.1 Achtergrond en doel van de TOG-regeling

In mei 1997 is de regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende (zorgafhankelijke) Gehandicapte kinderen (TOG) in werking getreden. De TOG-regeling is sinds 1 mei 1997 van kracht en was het resultaat van een langdurige politieke discussie over de financiële situatie van ouders die hun ernstig gehandicapte kind thuis verzorgen. Ouders die hun kind aan de zorg van een intramurale AWBZ-instelling toevertrouwen, kunnen onder bepaalde voorwaarden dubbele kinderbijslag ontvangen. Ouders die hun gehandicapte kind thuis verzorgen, hebben hiertoe geen mogelijkheid. In verband hiermee is de TOG-regeling in het leven geroepen. De regeling voorziet in een extra tegemoetkoming in de kosten van gehandicapte kinderen die thuis verzorgd worden. Daarnaast beoogt de regeling om via de tegemoetkoming maatschappelijke waardering uit te spreken voor het thuis verzorgen van de kinderen.

De huidige versie van de regeling is in 2000 ingevoerd. Deze wordt aangeduid als *TOG 2000*. Tot 1 januari 2000 kende de TOG-regeling twee categorieën ernstig gehandicapte kinderen: meervoudig gehandicapte kinderen (d.w.z. zowel verstandelijk als lichamelijk gehandicapt) en ernstig lichamelijk gehandicapte of chronisch zieke kinderen. Sinds 1 januari 2000 is voor het verkrijgen van een TOG-tegemoetkoming de aard van de handicap niet meer van belang, maar is *de mate van zorgafhankelijkheid van het kind* bepalend.

De totale doelgroep werd bij de start van de TOG 2000 geraamd op een kleine 27.000 kinderen. Eind maart 2001 hadden ruim 15.600 personen recht op een TOG-tegemoetkoming. Inmiddels (april 2006) zijn ruim 38.000 tegemoetkomingen toegekend en raamt de uitvoerder van de TOG – de Sociale verzekeringsbank (SVB) - een verdere groei tot 68.000 TOG-kinderen in 2012.

1.2 Onderzoeksvragen

1.2.1 Kernvraag

Aanleiding voor dit onderzoek is *het nog steeds stijgende volume van de TOG-populatie*, zonder dat hiervoor een directe verklaring is. De kernvraag van het onderzoek is waarom **het volume in de TOG boven verwachting groeit**. Voor de onverwachte groei van de TOG-regeling is een groot aantal mogelijke verklaringen te bedenken. Elk van deze hypothetische oorzaken levert een uitwerking van de kernvraag.

1.2.2 Mogelijke verklaringen

1. Wat het TOG-volume betreft, is groei onvermijdelijk. De TOG-regeling is immers nog in de *opbouwfase*. Vanaf 1998 groeit de regeling in vijftien jaar naar haar structurele niveau toe.² Tot 2012 is de regeling nog bezig "vol te lopen". Pas daarna wordt de groei bepaald door het – dan stabiele - verschil tussen instroom- en uitstroomkans en volgt de TOG-populatie, bij overigens gelijke omstandigheden, een stabiel groeipad.
2. Hoe groot het structurele niveau in 2012 is, hangt af van de ontwikkeling van de instroomkans, met andere woorden van het aantal TOG-aanvragen en de daaruit volgende toekenningen. Die zijn veel moeilijker te voorspellen. Zo is het niet eenvoudig een goed beeld te krijgen van de omvang van de doelgroepen waaruit de TOG-kinderen afkomstig zijn (zie par. 5.2). Nog moeilijker is het de ontwikkeling van een diffuse groep te ramen. Als de groei van de instroom sterker is dan eerder werd verwacht, dan zou dit dus ook het gevolg kunnen zijn van *de aannames die bij de oorspronkelijke ramingen gemaakt zijn*.
3. De criteria die voor de TOG 2000 gelden vereisen een beoordelingswijze die zich primair richt op de mate van zorgafhankelijkheid. Om dit diffuse begrip te operationaliseren is een beoordelingskader ontwikkeld dat een tiental functievelden omvat waarmee de zorgafhankelijkheid in de relatie tot die van gezonde leeftijdsgenoten bepaald kan worden. Een mogelijke reden voor groei kan dus zijn dat de criteria en het beoordelingskader leiden tot *een ruimere doelgroep dan de wetgever beoogde*.

² De maximale duur van het gebruik van de regeling is vijftien jaar: van 3- tot 17-jarige leeftijd.

4. Ook als het ontwikkelde beoordelingskader bij adequate toepassing een valide operationalisering van de criteria levert, dan nog kan het zo zijn dat de criteria subjectieve interpretatie toelaten. Dit kan leiden tot regionale verschillen of verschillen tussen individuele beoordelaars. Als deze interpretatieruimte leidt tot *een ruimer dan bedoelde toepassing* van de criteria, levert dit ook een mogelijke oorzaak voor de groei van het aantal TOG-aanvragen.
5. Ook kan *toegenomen bekendheid* van de TOG-regeling bij ouders met een gehandicapt kind een rol spelen, bijvoorbeeld via het speciaal onderwijs of via verenigingen van ouders met kinderen met een specifieke handicap of stoornis. Zo bleek uit een evaluatie van de oorspronkelijke TOG dat de regeling met name bij allochtone ouders relatief onbekend was (Van Son & Van der Aalst, 1999).
6. Er komen wellicht steeds meer gehandicapte kinderen. Dit kunnen aangeboren handicaps zijn, maar ook handicaps die zich pas later manifesteren of ontwikkelen, zoals sommige chronische ziekten, psychiatrische stoornissen, handicaps en ongevalsgevolgen. Een toename van aangeboren handicaps is mogelijk gerelateerd aan de hogere leeftijd van vrouwen bij de geboorte van hun eerste kind en de verbeterde mogelijkheden om te vroeg geboren kinderen in leven te houden. Ook is het mogelijk dat door verfijning van het diagnostisch instrumentarium meer stoornissen aan het licht komen en behandeld worden. Zo is in de afgelopen jaren een verhoogde aandacht gegroeid voor gedragsstoornissen zoals ADHD en PDD-NOS (zie hoofdstuk 4). Mogelijk is door voornoemde trends *de doelgroep van de TOG gegroeid*.
7. De TOG is een pure inkomensvoorziening. TOG-gerechtigde ouders ontvangen onbelast ongeveer € 200 per kwartaal. Het recht op TOG staat bovendien los van andere bronnen van huishoudinkomen of van andere voorzieningen, zoals een (onderwijs)rugzakje of een persoonsgebonden (zorg)budget. Ook al gaat het hier niet om een groot bedrag, het onvoorwaardelijke karakter van de TOG kan voor gezinnen die woekeren met een klein budget een welkome aanvulling betekenen. Dit zou men het *inkomenseffect* van de TOG kunnen noemen. *De slechte conjunctuur en de daardoor beperkte inkomengroei in de laatste jaren* zouden dan een zevende reden kunnen zijn voor de groei van het TOG-gebruik.
8. De behoefte van ouders om kinderen, ook als ze ernstig gehandicapt zijn, thuis te verzorgen kan zijn toegenomen. Deze behoefte wordt, naast de TOG, ondersteund door voorzieningen als het persoonsgebonden

den budget. De politieke wens tot extramuralisering en de persoonlijke behoefte van ouders vallen hier samen. In navolging van de toelichting op de regeling TOG 2000 (*Staatscourant* van 20 december 1999) noemen we dit het *substitutie-effect*.

1.3 Informatiebronnen

Om de hierboven beschreven onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden zijn verschillende informatiebronnen gebruikt. In de eerste plaats hebben wij de beschikking gekregen over gegevens uit de administratieve cliëntbestanden van de SVB. Ten tweede hebben we met hulp van de SVB een korte telefonische enquête gehouden onder TOG-ouders. Ten derde heeft de organisatie die zorgdraagt voor de indicatiestelling – ClientFirst – gegevens van bijna duizend aanvragen aan ons ter beschikking gesteld. En ten vierde zijn er gesprekken gevoerd met deskundigen die betrokken zijn bij indicatiestelling in het kader van andere voorzieningen voor kinderen en jeugdigen met handicaps, zoals jeugd-ggz, AWBZ, Wajong en het speciaal onderwijs. En tot slot is op 19 juni 2006 een bijeenkomst gehouden waar deskundigen hun licht lieten schijnen over de werking van de TOG in vergelijking met andere voorzieningen.

1.4 Opzet

Het hier gerapporteerde onderzoek is voor een belangrijk deel kwantitatief. Hoofdstuk 2 is echter puur kwalitatief: daar wordt de TOG-regeling beschreven en de wijze waarop de aanvragen beoordeeld worden. Vervolgens komen in hoofdstuk 3 de trends en ramingen van het TOG-gebruik aan de orde. Daarmee proberen we licht te werpen op de hierboven onder 1 en 2 genoemde oorzaken. In hoofdstuk 4 worden aan de hand van aanvragen uit de eerste twee kwartalen van 2006 de uitkomsten van een telefonische enquête en van het beoordelingskader beschreven. Met deze uitkomsten onderzoeken we de onder 3, 4 en 5 genoemde oorzaken van de TOG-groei. Ook laten we daar aan de hand van een alternatief scenario zien hoe de ontwikkeling van het TOG-gebruik zou veranderen bij strengere criteria. In hoofdstuk 5 behandelen we de doelgroep van de TOG. We onderzoeken daar ook hoe het gebruik van andere voorzieningen voor kinderen met beperkingen zich hebben ontwikkeld. Daarmee gaan we in op de onder 6 genoemde oorzaak van de groei van de TOG. In hoofdstuk 6 doen we verslag van een regionale analyse van het TOG-gebruik. We onderzoeken daar de oorzaken 7 en 8. Elk hoofdstuk wordt afgesloten met enkele conclusies.

2 DE REGELING TOG 2000

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we een beschrijving van de TOG-regeling. Het gaat dan om de rechtsgrond en de wettelijke criteria van de TOG en om de aanvraag- en beoordelingsprocedure. We proberen hier te achterhalen wat de wetgever met de TOG 2000 voor ogen had. In paragraaf 2.3 beschrijven we aanvraag- en beoordelingsprocedure en in 2.4 vatten we een en ander samen.

2.2 De TOG-regeling

In Nederland woonachtige ouders of verzorgers van een thuiswonend gehandicapt kind tussen 3 en 17 jaar komen in aanmerking voor een TOG-tegemoetkoming van, op dit moment, € 200 per kwartaal.³ De TOG is onafhankelijk van het gezinsinkomen en van ontvangst van andere voorzieningen, zoals een persoonsgebonden budget vanwege de AWBZ. De regeling is bedoeld voor kinderen met een aanzienlijke mate van zorgafhankelijkheid. Daarbij is de aard van de handicap op zich niet van belang.

De Sociale Verzekeringsbank (SVB) te Roermond voert de regeling uit. Voor de vaststelling van het recht won de SVB (het uitvoeringsorgaan van de TOG 2000) tot 1 januari 2006 medisch advies in bij Bureau Argonaut. Vanaf 1 januari 2006 heeft de SVB hiervoor een contract afgesloten met ClientFirst. ClientFirst gebruikt voor de indicatiestelling een beoordelingsinstrument dat door de SVB in samenwerking met Argonaut is ontwikkeld. Dit beoordelingskader staat in Bijlage 2.1 van dit hoofdstuk.

De TOG-vergoedingen worden gefinancierd door SZW; de medische advisering over de TOG-indicatie wordt door VWS gefinancierd. Volgens de TOG-begroting 2006 bedroegen de uitkeringslasten in 2004 25 miljoen euro. Voor 2006 is 31,5 miljoen euro aan uitkeringslasten begroot. De uitvoeringskosten waren in 2004 gelijk aan 3,7 miljoen euro en worden voor

³ Vanaf 18 jaar hebben zogenoemde jonggehandicapten recht op een Wajong-uitkering.

2006 begroot op 4,5 miljoen. Per kind is dat € 115. Hiervan gaat ongeveer de helft op aan keuringskosten.

2.2.1 De oorspronkelijke regeling was te streng

Door invoering van de TOG 2000 zijn de toekenningscriteria in aanzienlijke mate verruimd. Oorspronkelijk kwamen alleen de ouders van ernstig lichamelijk gehandicapte, meervoudige gehandicapte of chronisch zieke kinderen in aanmerking voor TOG-tegemoetkoming. Onder de nieuwe TOG werd de doelgroep uitgebreid met verstandelijk gehandicapte kinderen en kinderen met een psychiatrische stoornis.

Deze verruiming vond plaats in reactie op de evaluatie van de oorspronkelijke TOG-regeling door Research voor Beleid uit 1999 (Van Son & Van der Aalst, 1999). Een van de conclusies was dat zowel aanvragers als uitvoerders de criteria van de regeling te streng vonden. Zo stonden in Artikel 3 en 4 van de oorspronkelijke regeling zinsneden als:

“blijvend aangewezen op intensieve zorg, behandeling of begeleiding terwijl naar verwachting de beperkingen van het kind daardoor niet verminderd kunnen worden”

of

“chronisch bedlegerig of om zich te verplaatsen is aangewezen op een rolstoel en tevens zonder hulp van anderen niet of nauwelijks in staat is zich aan- en uit te kleden, zich te wassen, te eten, te drinken en naar het toilet te gaan”

Als aanvullende voorwaarde moest aan het zogenoemde *AWBZ-criterium* worden voldaan:

“(…) dat het kind gelet op zijn beperkingen aanspraak kan maken op een opname in een in de AWBZ of de daarop berustende bepalingen geregelde intramurale instelling”

Het AWBZ-criterium diende ertoe om de wederkerigheid van de verzorging thuis en van een AWBZ-verblijfsindicatie tot uitdrukking te brengen. Dit antwoordde staatssecretaris De Grave in 1998 in reactie op vragen gesteld door het kamerlid Giskes.

2.2.2 De criteria van de TOG 2000

De TOG 2000 beschouwt een kind als blijvend, of voorlopig blijvend gehandicapt, als:

1. de ziekte of stoornis van lichamelijke, verstandelijke of geestelijke aard is;
2. de ziekte of stoornis leidt tot ernstige beperkingen;
3. deze beperkingen betekenen dat het kind aanzienlijk meer afhankelijk is van verzorging, begeleiding en toezicht (*"oppassing"*), dan een gezond kind van dezelfde leeftijd;
4. deze beperkingen zodanig zijn dat ze aanspraak op opname in een in de AWBZ of in de daarop berustende bepalingen geregelde intramurale instelling zouden leveren – het eerder genoemde AWBZ-criterium.

Met "blijvend gehandicapt" wordt bedoeld dat het kind (vermoedelijk) ten minste tot 18 jaar beperkt is door ziekte of stoornis. "Voorlopig blijvend" betekent dat het kind minstens één jaar óf gehandicapt zal zijn óf, bij een wisselend ziektebeeld, gedurende ten minste één jaar aaneengesloten zodanig beperkt is dat het tijdens kortere perioden in totaal meer dan 50% van de tijd gehandicapt zal zijn in de zin van de TOG.

In de toelichting bij de introductie van de regeling TOG 2000 (Staatscourant, 1999b) wordt over het AWBZ-criterium het volgende gemeld:

"Evenals dat in de oorspronkelijke regeling het geval was, zal de nieuwe regeling van toepassing zijn op kinderen die gelet op hun beperkingen aanspraak kunnen maken op opname in een in de AWBZ (...) geregelde intramurale inrichting. Uit het evaluatieonderzoek (*Van Son & Van der Aalst, 1999*) is weliswaar gebleken dat deze voorwaarde in de praktijk nauwelijks invloed had op het al dan niet toekennen van een aanvraag. Daarentegen werden ook geen negatieve gevolgen van deze bepaling ondervonden. De bepaling is wederom in de regeling opgenomen, omdat hiermee de substituutwerking van de TOG-regeling voor opname in een AWBZ-inrichting tot uitdrukking blijft komen. De sociale factoren die meespelen bij de indicatie voor opname in een intramurale voorziening spelen, evenmin als dat bij de oorspronkelijke TOG het geval was, een rol.

Op grond van de oorspronkelijke TOG-regeling bestond voor kinderen met alleen een stoornis van verstandelijke of geestelijke aard geen recht op een tegemoetkoming. Een aantal van deze kinderen blijkt echter minstens zo hulpbehoevend of zorgafhankelijk te zijn als de kinderen waarvoor wel recht op een tegemoetkoming bestond. Het kabinet heeft gelet hierop gemeend tot een andere omschrijving van de doelgroep te moeten komen. In de nieuwe omschrijving van de doelgroep wordt geen onderscheid gemaakt naar de aard van de ziekte of stoornis. Het uitgangspunt in de nieuwe regeling is een bepaalde mate van

zorgafhankelijkheid als gevolg van de beperkingen in het dagelijks functioneren die veroorzaakt worden door een ziekte of stoornis, ongeacht de aard van die ziekte of stoornis. Anders gezegd houdt dit in dat de regeling in beginsel toegankelijk is voor ouders of verzorgers van een kind dat ernstig beperkt is in het dagelijks functioneren als gevolg van een ziekte of stoornis van lichamelijke, verstandelijke of geestelijke aard, waardoor het in een bepaalde mate zorgafhankelijk is. Een dergelijke omschrijving van de doelgroep bevat begrippen die thans reeds in andere wetten zoals de WAO worden gehanteerd en waarover duidelijkheid in de uitvoering bestaat.

Het gaat ook in de TOG 2000 met nadruk om ernstig gehandicapte kinderen die zeer veel extra inzet van de ouders of verzorgers vragen. Deze extra inzet komt tot uitdrukking in de vorm van daadwerkelijk meer hulp (in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten) bij algemeen dagelijkse levensverrichtingen of min of meer continu toezicht.”

2.3 De aanvraag- en beoordelingsprocedure

2.3.1 De aanvraagprocedure

Om de tegemoetkoming TOG aan te vragen dienen de verzorgers een aanvraagformulier in te vullen. Het formulier vraagt naar de gegevens van de verzorger(s), gegevens van het kind, de woonsituatie van het kind en naar ontvangen vergoedingen voor pleegouders. De SVB beoordeelt vervolgens aan de hand van het formulier of het kind thuiswonend is. Een kind is voor de TOG thuiswonend als het ten minste vier nachten per week thuis overnacht. Daarnaast kijkt de SVB of de verzorgers geen andere vergelijkbare vergoeding ontvangen, zoals de pleegzorgvergoeding krachtens de Wet op de Jeugdzorg of een commerciële vergoeding.⁴

Als de aanvrager aan deze voorwaarden voldoet, stuurt de SVB de aanvraag door naar ClientFirst voor nader onderzoek. De aanvrager ontvangt een medisch vragenformulier en een machtiging uitwisseling medische gegevens. ClientFirst neemt vervolgens binnen 48 uur telefonisch contact op om het medisch vragenformulier door te nemen. Hierna kan de aanvrager het formulier en de machtiging naar ClientFirst opsturen. ClientFirst doet vervolgens onderzoek naar de verzorgings- en oppassingsbehoefte van het kind en brengt hierover een indicatieadvies uit aan de SVB. De SVB neemt binnen 13 weken een beslissing op de aanvraag.

⁴ Aan de hand van een digitale “TOG-wizard” kunnen ouders op www.svb.nl checken of ze aan deze aanvullende (niet-medische) voorwaarden voldoen.

2.3.2 De beoordelingsprocedure

Op basis van de verstrekte medische gegevens beoordeelt ClientFirst met behulp van het in bijlage 2.1 opgenomen beoordelingskader de aanvraag. In de beoordeling gaat ClientFirst na of er sprake is van aanzienlijk meer afhankelijkheid van "verzorging" en "oppassing" dan bij gezonde kinderen van dezelfde leeftijd. Het beoordelingskader onderscheidt de twee genoemde functiegebieden "verzorging" en "oppassing" en binnen elk gebied vijf functies. Bij verzorging zijn dit: lichaamshygiëne, zindelijkheid, eten / drinken, mobiliteit en medische verzorging; en bij oppassing: gedrag, communicatie, alleen thuis zijn, begeleiding buitenshuis en bezigheden/handreikingen.

Op basis van de gegevens die verkregen zijn van de ouders en van het medisch dossier bepaalt de beoordelaar per functie de zorgzwaarte. Hij kan kiezen uit drie gradaties: "sterk" (twee punten), "licht" (een punt) of geen (nul punten). De totaalscore kan maximaal twintig punten bedragen.

Bij het scoren van de afzonderlijke functies wordt geen rekening gehouden met de leeftijd van het kind. Zo krijgt een driejarige kleuter die nog niet zindelijk is, twee punten op "zindelijkheid". De leeftijdsafhankelijkheid van de beperking komt tot uitdrukking in de minimale score die vereist is om in aanmerking te komen voor de TOG:

Leeftijdscategorie	Score
3 tot en met 5 jaar:	minimaal 12 punten
6 tot en met 7 jaar:	minimaal 10 punten
8 tot en met 9 jaar:	minimaal 9 punten
10 tot en met 11 jaar:	minimaal 8 punten
12 jaar en ouder:	minimaal 6 punten

Maatgevend voor de beoordeling is de mate van verzorging en oppassing die op grond van de ziekte of stoornis en de daaruit voortvloeiende beperkingen bij de gegeven leeftijd in redelijkheid toerekenbaar is. In de toelichting bij de TOG 2000 wordt in dat verband gesproken over "geregelde verzorging" en "noodzaak tot oppassing". Wat de verzorgers daadwerkelijk aan hulp of begeleiding bieden blijft buiten beschouwing.

Als de puntentelling op basis van de verstrekte medische gegevens daartoe aanleiding geeft, wint ClientFirst nadere inlichtingen bij de ouders of verzorgers in, bijvoorbeeld door een huisbezoek af te leggen. De behoefte nader ingelicht te worden doet zich voor als er een substantiële discrepantie is tussen de medische informatie en de door de ouders aangegeven

hulpbehoevendheid van hun kind. Aldus worden in- en uitsluitingsfouten zoveel mogelijk vermeden. De beoordelaar heeft de mogelijkheid om af te wijken van het puntensysteem als het totaalbeeld daartoe aanleiding geeft. Of het kind een AWBZ-verblijfsindicatie zou kunnen krijgen wordt, net als voorheen, niet onderzocht. Het AWBZ-criterium speelt dus geen rol in de praktijk van beoordeling en toekenning. Het dient uitsluitend om aan te geven wat de wetgever bedoelt met ernstige beperkingen.

De uitkomst van de (medische) beoordeling van een aanvraag is (1) negatief, (2) voorlopig positief, of (3) blijvend positief. In termen van de wettelijke criteria betekent dit: niet, voorlopig, of blijvend in aanzienlijke mate zorgafhankelijk. Bij een voorlopige tegemoetkoming vindt, afhankelijk van de casus, op een later tijdstip een *herindicatie* plaats.

De tegemoetkoming treedt in de regel met terugwerkende kracht in werking, namelijk één jaar voorafgaand aan de eerste dag van het kwartaal waarin de aanvraag om tegemoetkoming is ingediend. Omdat tussen aanvraag en toekenning (hoogstens) een kwartaal zit, liggen er gewoonlijk vijf kwartalen tussen de datum van ingang van het recht en de datum van toekenning. Dit geldt natuurlijk niet voor kinderen voor wie op driejarige leeftijd een TOG is aangevraagd. De TOG kan immers niet starten vóór het derde levensjaar.

2.4 Conclusies

Met de invoering van de TOG 2000 is de doelgroep van de regeling uitgebreid tot alle 3-17 jaar oude kinderen met ernstige beperkingen die door deze beperkingen in aanzienlijke mate zorgafhankelijk zijn. Uit de toelichting op de regeling blijkt niet dat daarmee ook de toekenningscriteria versoepeld zouden zijn. De wetgever stelt met nadruk dat het gaat om ernstig gehandicapte kinderen die zeer veel extra inzet van de ouders of verzorgers vragen. Met het oog hierop is het AWBZ-criterium in de regeling TOG 2000 gehandhaafd.

TOG-aanvragen worden beoordeeld aan de hand van een beoordelingskader dat onderscheid maakt tussen twee functiegebieden: verzorging en oppassing. Elk gebied bestaat uit vijf functies. De beoordeling bestaat uit het scoren van deze functies: een ernstiger beperking levert een hogere score. Het minimale aantal punten voor toekenning van de TOG neemt af met de leeftijd van het kind.

Bijlage 2.1 Beoordelingsinstrument TOG

ONDERDEEL "VERZORGING"	
<p>1 Lichaamshygiëne</p> <p>Wassen, douchen, afdrogen, aan- en uitkleden, tanden poetsen, haren wassen, nagels knippen, scheren</p>	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Er is volledige hulp nodig. Meewerken of meehelpen is niet mogelijk door bijvoorbeeld passiviteit, lichamelijke of verstandelijke handicap, gedragsproblemen, of er is slechts geringe medewerking mogelijk zoals het aannemen van een gunstige houding, armen in de mouwen steken e.d. ▪ Kan een aantal handelingen zelf mits met continue aanwijzingen en gerichte hulp (aangeven/klaarleggen van kleding, zeep, handdoek enz.) en tevens controle op de kwaliteit. Er moet dus permanent iemand bij zijn en er is bij veel handelingen fysieke hulp nodig. <p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan de dingen fysiek grotendeels zelfstandig, maar wel met veel toezicht en evt. hulp bij een deel van de handelingen (bijvoorbeeld haren wassen, nagels knippen) ▪ Kan zich wel zelf aankleden, maar er is hulp nodig bij wassen (of andersom) ▪ Kan fysiek (bijna) alles zelf, maar er is wel frequent uitleg, aansporing en controle nodig (hoewel er niet permanent iemand in de buurt hoeft te zijn). Eventueel is bij enkele handelingen hulp nodig <p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan (bijna) alles zelf, maar er is wel enige controle achteraf nodig en eventueel geringe hulp bij afronding. ▪ Kan alles zelf behalve kleding uitzoeken ▪ Heeft nergens hulp bij nodig
<p>2 Zindelijkheid</p>	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Is volledig incontinent ▪ Is incontinent (hetzij voor urine, hetzij voor faeces of beide) en er moet gebruik gemaakt worden van luiers overdag ▪ Combinatie van nachtluiers, controle/aansporing, hulp bij hygiëne na defaecatie <p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nachtelijk luiergebruik ▪ Is in principe zindelijk, maar de toiletgang moet worden begeleid en er treden regelmatig ongelukjes op (tenminste 1x per week) ▪ Is zindelijk, maar heeft hulp nodig bij hygiëne na defaecatie ▪ Er is hulp en/of controle nodig met betrekking tot hygiëne tijdens menstruatie (hulp bij wassen, verschonen, vervangen maandverband) <p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Is zindelijk, maar er is wel stimulering en controle nodig in de zin van herinneren aan op bepaalde tijdstippen, evt. sporadisch een ongelukje ▪ Is zindelijk en kan toiletgang geheel zelfstandig doen
<p>3 Eten en drinken</p>	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan niet zelf eten en drinken, krijgt sondevoeding ▪ Wordt gevoerd en krijgt fijn gemaakt voedsel in verband met kauw- of slikproblemen

ONDERDEEL "VERZORGING"	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan voldoende kauwen en slikken, maar moet wel gevoerd worden bij eten en drinken ▪ Door kinderarts of psychiater lege artis vastgesteld, duurzaam aanwezige, (voorlopig) therapieresistente eetstoornissen ▪ Aanzienlijke inspanning en aansporing tot inname uitzonderlijke (hoeveelheden) voeding bij chronische ziekten (bijv keto-geen dieet bij epilepsie) ▪ Continue aansporing / begeleiding tijdens de maaltijd in verband met medisch noodzakelijk afwijkend voedingspatroon of dieet (bijv hoogcalorische intake bij cystic fibrosis) <p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan zelf eten en drinken, maar het eten moet voorbereid- klaargemaakt en op een bord (hapklaar' aangeboden worden ▪ Kan zelf eten en drinken, maar i.v.m. uitzonderlijk knoeien t.g.v. lokomotore stoornissen, zintuiglijke- of verstandelijke handicap of gedragsstoornissen moet het klaarmaken door anderen gedaan worden <p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan zelf eten, drinken, kan ook zelf boterham klaarmaken, warme maaltijd opscheppen, drinken inschenken. Eventueel is af en toe aansporing nodig
<p>4 Mobiliteit</p> <p>Het gaat hier om ernstig beperkte loopfunctie uit hoofde van motorische of energetische beperkingen. (dus niet i.v.m. gedrag)</p>	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan niet lopen, verplaatst zich kruipend, schuivend ▪ Wordt door anderen (binnenshuis) verplaatst in een rolstoel of kan dat zelf met moeite ▪ Kan slechts lopen met hulp en ondersteuning van een begeleider ▪ Is rolstoelafhankelijk en heeft hulp nodig bij transfers ▪ Buitenshuis is altijd een rolstoel nodig die wordt voortbewogen door een begeleider <p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan zich in huis zelfstandig verplaatsen (lopend of lopend met hulpmiddel) en buitenshuis in beperkte mate, maar heeft voor langere afstand een rolstoel nodig, bijv voor wandelingen, winkelcentra, uitstapjes ▪ Verplaatst zich per rolstoel, maar kan zich zelfstandig binnenshuis en buitenshuis verplaatsen en kan ook zelf transfereren <p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan zelfstandig lopen en traplopen, hoogstens wordt incidenteel een rolstoel geleend voor een uitstapje ▪ Kan zonder beperkingen lopen en traplopen
<p>5 Medische verzorging</p>	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Langdurige intensieve medische verzorging in de thuissituatie, zoals met name beademing, sondevoeding, nierdialyse, stomaverzorging, colon spoelen, chemotherapie ▪ Controle en toezicht tav moeilijk behandelbare pathologie of pathologie waarvan de wisselende aard noopt tot regelmatige bijstelling van het medische beleid, of voortdurende alertheid op eventueel optredende medische complicaties of ontregeling ▪ Noodzaak van (tijdrovende) bereiding van individuele dieetvoeding, sondevoeding (dus niet bij kant en klare dieet producten) (denk bijv aan keto-geen dieet bij epilepsie) ▪ Er is huisverzorging nodig, die dagelijks veel tijd vergt (meer dan ½ uur per dag) ▪ Moet (nagenoeg) geheel geholpen worden bij katheteriseren <p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan zelfstandig katheteriseren-colonspoelen, maar heeft wel enige handreikingen nodig, bijv klaarzetten, opruimen van materialen, instructie/controle van de noodzakelijke handelingen

ONDERDEEL "VERZORGING"	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Toezicht op eventuele VP-drain dysfunctie ▪ Langdurig noodzakelijke paramedische behandeling plus dagelijkse oefeningen door de ouders in de thuissituatie (tenminste 1 jaar) ▪ Chronisch dagelijks medicijngebruik; klaarleggen en eventueel controle/aansporing inname
	<p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Incidenteel medicijn gebruik of medische handelingen

ONDERDEEL "OPPASSING"	
<p>1 Gedrag</p> <p>Onder dit item wordt alleen gedragspathologie gescoord waar een verklarende diagnose voor is. Gedragsproblemen zonder verklarende diagnose worden hier niet gescoord, zie daarvoor echter wel onder bezighouden /handreikingen</p>	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Er moet voortdurend toezicht zijn ivm door de gehele dag heen voorkomende of dreigende gedragsproblemen en escalaties ▪ Er is ernstige gedragspathologie waardoor volgen van regulier onderwijs niet mogelijk is, ook niet met rugzakje/ambulante begeleiding. Bezoekt kinderpsychiatrische dagbehandeling of cluster 4 school <p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Er is door een daartoe oordeelkundig professional lege artis een kinderpsychiatrische diagnose op gedragspathologisch vlak vastgesteld ▪ Er is evidente gedragspathologie die frequent tot (dreigende) problemen leidt. Met structuur, regelmaat en voorspelbaarheid kan het ook periodiek en/of situatief goed gaan ▪ Er is evidente gedragspathologie en volgen van regulier onderwijs is slechts mogelijk dank zij een rugzakje/ambulante begeleiding (cluster-indicatie). ▪ Er is evidente gedragspathologie, maar is desondanks handhaafbaar op regulier onderwijs. ▪ Er zijn af en toe ernstige gedragsproblemen met destructief of agressief gedrag <p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Geen of onvoldoende gedocumenteerde gedragspathologie
<p>2 Communicatie</p> <p>Het gaat hierbij om beperkingen in de gesproken taal voor het verloop van de basale communicatie. Dus niet om schrijf-, lees- of leerstoornissen</p>	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Onvermogen tot spreken ▪ Spraak kan door (bijna) niemand begrepen worden of alleen door naaste verzorgers/ouders maakt alleen door gebaren duidelijk dat h/zij <p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Spreekt wel, hoewel de taal regelmatig niet functioneel is als gevolg van echolalie, persevereren, inadequate reactie, confabuleren ▪ Kan slechts simpele wensen en eenvoudige/concrete vragen kenbaar maken ▪ ZML-niveau of lager

ONDERDEEL "OPPASSING"	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lege artis gestelde diagnose autisme of PDD-NOS (NB niet Stoornis van Asperger) ▪ Bezoekt een school voor spraaktaalstoornissen o.g.v. een spraaktaalstoornis
	<p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Maakt zelf contact met anderen ▪ Wordt ook verstaan en begrepen door burens en andere bekenden ▪ Kan wensen kenbaar maken ▪ Heeft begrip van dagelijkse ervaringen ▪ Kan een gesprekje voeren over onderwerpen die in de belangstelling staan
3 Alleen thuis zijn	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan niet alleen thuis zijn in verband met onberekenbaarheid, onvoorspelbaarheid ▪ Kan niet alleen thuis zijn in i.v.m. angst, paniek ▪ Kan niet alleen thuis zijn omdat er in verband met lichamelijke handicap frequent hulp nodig is ▪ Kan max. 5-10 min alleen thuis zijn (eventueel iets langer als er een broer of zus thuis is) bij afdoende aandacht-vragende activiteiten zoals TV, video, computer
	<p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan maximaal 10-45 min alleen thuis zijn, overdag en/of 's avonds
	<p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan meer dan ca. 45 min alleen thuis zijn en kan bijv in die tijd ook de telefoon beantwoorden, zelf iets eten, drinken en zichzelf bezighouden
4 Begeleiding buitenshuis	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan niet alleen naar buiten ▪ Speelt slechts in de eigen 'afgesloten' tuin ▪ Kan slechts buiten spelen omdat de woonomgeving en sociale situatie er zich toe leent (woonerf, sociale controle door broertje, zusje, buurkinderen) en er toezicht vanuit huis mogelijk is (in het directe zicht) ▪ NB bij de categorie sterk is niet bedoeld aan te geven de situatie waarin de woonomgeving zich sowieso niet leent voor spelen buitenshuis en daarmee de bepalende beperking is
	<p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan slechts in de directe woonomgeving buiten spelen (in een beperkt gebied rondom het huis of op afgesproken plaats, met controle/kijken op bepaalde momenten) ▪ Kan niet zonder begeleiding buiten de eigen woonomgeving aan het verkeer deelnemen (niet verkeersveilig) ▪ Kan slecht s1 of 2 aangeleerde routes zelf met de bus of de fiets afleggen ▪ Moet begeleid worden bij bezoek fysiotherapeut/logopedist, tenminste 1x per week, gedurende tenminste 1 jaar ▪ Moet begeleid worden bij regelmatig ziekenhuisbezoek tenminste 1x per maand, gedurende tenminste 1 jaar
	<p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Speelt buiten met de afspraak op een bepaald tijdstip thuis te komen

ONDERDEEL "OPPASSING"	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gaat alleen naar vriendjes, familie ▪ Kan zelf (eventueel met instructie) een boodschap doen ▪ Gaat zelf naar school, club
5 Bezighouden, handreikingen	<p>Sterk</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Er is een noodzaak tot het aanbieden van een volledige, complete dagstructuur met voortdurende individuele aandacht en activering ▪ Kan zich geheel niet alleen vermaken of bezig zijn ▪ Alle activiteiten binnenshuis moeten georganiseerd en begeleid worden ▪ Gaat naar kinderspsychiatrische dagbehandeling of cluster 4 school ▪ Volledige aanpassing en sterke inperking van de levensstijl t.g.v. ernstige chronische ziekte (bijv leukemie, terminale nierinsufficiëntie, verder gevorderde stadia van Duchenne, cystic fibrosis) ▪ ZML-niveau of lager
	<p>Licht</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Noodzaak tot een vaste structuur en dagprogramma in samenhang met gedragsproblematiek (al dan niet in samenhang met een kinderspsychiatrische stoornis) ▪ Aanpassing van levensstijl t.g.v. ernstige chronische ziekte, rolstoel afhankelijkheid en/of ernstige zintuiglijke handicap ▪ Noodzaak tot extra structuur of uitleg/voorbereiding/begeleiding t.g.v. lichte verstandelijke beperking (SBO-niveau) ▪ Is op regulier onderwijs handhaafbaar dank zij een rugzakje/ambulante begeleiding (cluster-indicatie) ▪ Behoeft van tijd tot tijd aandacht met betrekking tot verwerking ziekte/handicap, belevingswereld, uitleg over opdrachten, voorbereiding nieuwe situaties, geruststelling, maar kan zich ook enige tijd alleen vermaken of geconcentreerd ergens mee bezig zijn
	<p>Niet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan zich enige tijd alleen vermaken of op de eigen kamer spelen ▪ Kan zich goed alleen vermaken, eventueel met begeleiding op momenten ▪ Kan geruime tijd alleen op de eigen kamer of huiskamer met iets bezig zijn

3 DE TOG IN CIJFERS

3.1 Inleiding

Volgens voorlopige cijfers van de SVB waren er eind maart 2006 ruim 38.000 TOG-kinderen, tegen 23.909 eind maart 2003 (*Kwartaalbericht SVB*, 1^e kwartaal 2006, juni 2006, p. 71). Dit betekent een gemiddelde netto-toename van 4.666 per jaar (zie figuur 3.1). De SVB schrijft hierover op. 38 in zijn laatste kwartaalbericht: "Het aantal aanvragen en toekenningen is sterk toegenomen na de inwerkingtreding van de nieuwe TOG-regels per 1 januari 2000." Het huidige aantal TOG-kinderen is aanzienlijk meer dan de totale doelgroep die in 1999 geraamd werd op een kleine 27.000 kinderen.

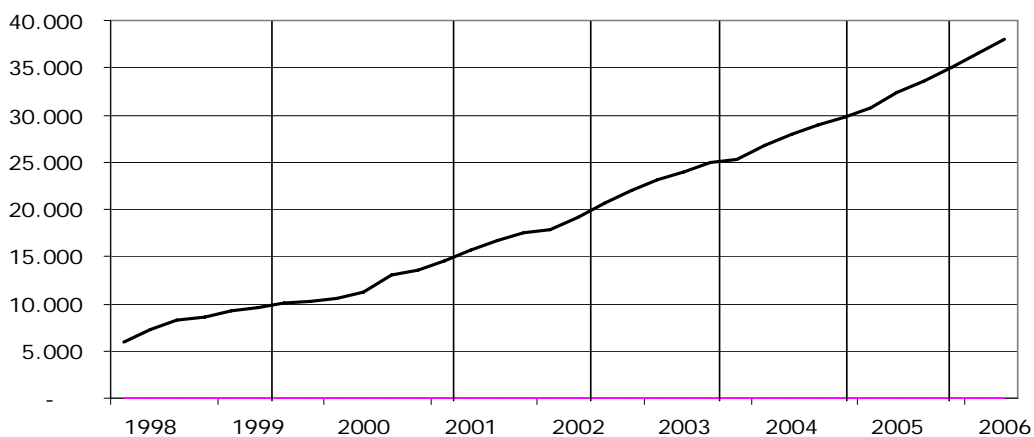
In de volgende paragraaf geven we een kwantitatief beeld van de ontwikkeling van de TOG tot nu toe. In paragraaf 3.3 kijken we vooruit en ramen aan de hand van bevolkingsprognoses van het CBS de ontwikkeling van het TOG-gebruik tot 2012. Paragraaf 3.4 bevat enkele conclusies.

3.2 Ontwikkeling van de TOG, 1998-2006

3.2.1 TOG-gebruik, 1998-2006

De TOG is gegroeid van bijna 6.000 aan het eind van 1997 naar 38.000 aan het eind van het eerste kwartaal van 2006. Uit figuur 3.1 is af te leiden dat de groei versnelt: de tijd die verstrijkt tussen twee veelvoud van 5.000 wordt steeds korter. Dit betekent dat de instroom toeneemt. De uitstroom is steeds zeer gering geweest, dus die levert geen bijdrage aan de versnelling van de groei.

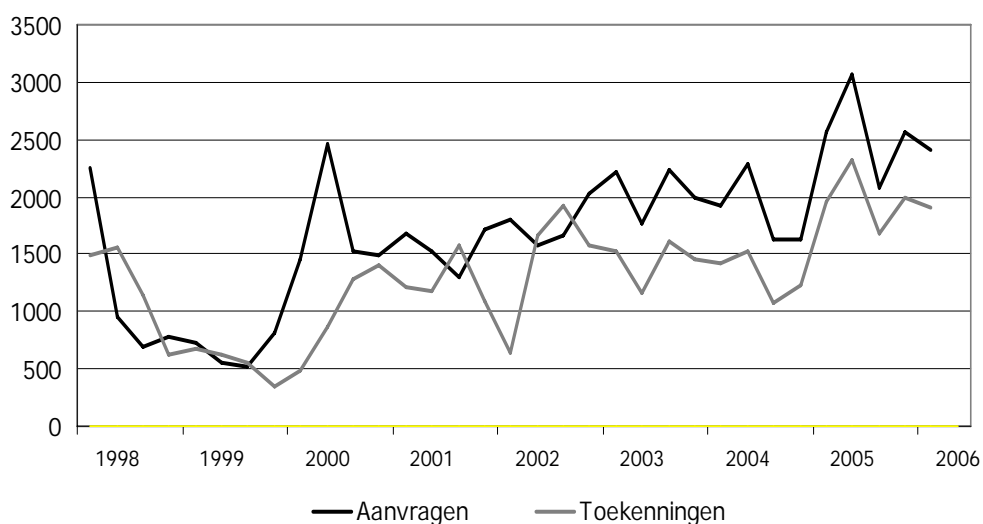
Figuur 3.1 *Ontwikkeling van het aantal TOG-kinderen, 1998-2006*



Bron: SVB

Het aantal toekenningen en aanvragen per kwartaal wordt weergegeven in figuur 3.2. Het gaat hier om aanvragen die in het betreffende kwartaal zijn afgerond en die al dan niet in dat kwartaal tot toekenning geleid hebben. De datum van binnenkomst van de aanvraag betreft meestal een eerder kwartaal.

Figuur 3.2 *Aanvragen en toekenningen TOG per kwartaal, 1998-2006*



De aanvragen vertonen een piek aan het begin van de regeling en na verruiming van de TOG in 2000. De piek in 2005 is waarschijnlijk het gevolg

van het wegwerken van achterstanden bij de afhandeling van binnengekomen aanvragen die in eerdere kwartalen zijn opgelopen. Door dergelijke achterstanden zijn er kwartalen waarin het aantal toekenningen groter is dan het aantal aanvragen.

Volgens door de SVB verstrekte, interne informatie is het aantal binnengekomen aanvragen in het eerste kwartaal 2006 twee keer zo hoog (ca. 4.800) als gemiddeld in voorgaande kwartalen. De verwerking van deze onverwachte golf aan aanvragen zal pas in de tweede en latere kwartalen van 2006 zichtbaar worden in de cijfers zoals ze door de SVB in hun kwartaalverslagen gepresenteerd worden.

3.2.2 Ontwikkeling van de TOG-kinderen naar leeftijd en geslacht

In tabel 3.1 wordt een verdeling gegeven van de TOG-kinderen naar leeftijd en geslacht. De groei van de TOG blijkt bij de jongens te zitten; het aandeel van de meisjes is afgenomen van 41% in 2000 tot 34% in 2004.

Tabel 3.1 *Verdeling TOG-kinderen naar leeftijd en geslacht in 2000 en 2004 in procenten*

Leeftijdscategorie	2000		2004	
	Meisjes	Jongens	Meisjes	Jongens
3 t/m 5 jaar	8	12	6	11
6 t/m 11 jaar	20	30	17	35
12 t/m 17 jaar	13	17	11	20
Totaal	41	59	34	66

Bron: SVB

Ook blijkt uit de tabel dat de TOG nog in de opbouwfase verkeert: door verjaring neemt de jongste leeftijdsgroep af (van 20% naar 17%) terwijl het aandeel van de oudere klassen toeneemt.

3.3 Ramingen van TOG tot 2012

In deze paragraaf wordt een stroommodel gepresenteerd waarmee we aan de hand van leeftijdspecifieke bevolkingsprognoses van het CBS de ontwikkeling van de TOG bij gelijkblijvende in- en uitstroompercentages kunnen ramen. Dit levert een basisscenario. Vervolgens laten we in een "2006-scenario" zien hoe het gebruik van de TOG zich zou ontwikkelen als

de verhoogde instroompercentages van het eerste kwartaal van 2006 een structureel karakter zou hebben.

We bespreken eerst de gebruikte gegevens. Vervolgens beschrijven we het stroommodel. De berekeningen gaan tot en met het jaar 2012, omdat dan – vijftien jaar na introductie van de TOG – de opbouwfase van de regeling dan geacht wordt afgerond te zijn.

3.3.1 Gegevens

De SVB heeft ons de TOG-bestanden ultimo 2000-2005 ter beschikking gesteld. Voor de jaren 2000-2002 hebben we deze ook uitgesplitst naar leeftijd (3-17). Daarnaast heeft de SVB een cliëntenbestand geleverd dat loopt van het vierde kwartaal 2003 tot en met het vierde kwartaal van 2005. Met dit bestand kunnen we voor de periode vierde kwartaal 2003 tot en met derde kwartaal 2004 een volledig beeld krijgen van in- en uitstroom en het ultimobestand per kwartaal per leeftijd. Eerdere kwartalen vallen af door conversie van het registratiesysteem in 2003 en latere kwartalen zijn onbruikbaar doordat toekenningen met terugwerkende kracht (van ca. vijf kwartalen) in werking treden. Hierdoor ijlt de instroom meestal, maar niet altijd, vijf kwartalen na op het kwartaal van toekenning. Van de bruikbare instroomcijfers gebruiken we de meest recente – die van het derde kwartaal 2004.

In tabel 3.4 staan de instroomkansen. Dit is het aantal TOG-kinderen van een bepaalde leeftijd voor wie in het derde kwartaal van 2004 het recht op TOG inging, gedeeld door het totale aantal kinderen van die leeftijd. Dit laatste aantal is via CBS-Statline verkregen. Zoals tabel 3.2 laat zien is het aantal kinderen in de TOG-leeftijden steeds ongeveer 200.000 per leeftijdjaar.

Tabel 3.2 *Bevolkingsomvang naar leeftijd in 2004*

Leeftijd 3	204.656	Leeftijd 8	193.763	Leeftijd 13	204.349
Leeftijd 4	208.051	Leeftijd 9	194.244	Leeftijd 14	204.953
Leeftijd 5	203.078	Leeftijd 10	199.796	Leeftijd 15	197.164
Leeftijd 6	201.548	Leeftijd 11	199.337	Leeftijd 16	195.245
Leeftijd 7	195.283	Leeftijd 12	201.597	Leeftijd 17	196.608

Bron: CBS

Delen we de TOG-instroom per leeftijd door de aantallen in tabel 3.2 dan krijgen we de instroompercentages die in tabel 3.3 staan. De grootste instroom is bij de 3-jarigen, dus bij het begin van het recht op TOG: 26 op de 10.000 kinderen. In de leeftijden 4-7 stromen ongeveer negen op de 10.000 kinderen in de TOG. Daarna neemt de TOG-instroom geleidelijk af.

Tabel 3.3 *Instroomkansen per leeftijd, ultimo derde kwartaal 2004*

Leeftijd 3	0,26%	Leeftijd 8	0,07%	Leeftijd 13	0,02%
Leeftijd 4	0,08%	Leeftijd 9	0,07%	Leeftijd 14	0,02%
Leeftijd 5	0,09%	Leeftijd 10	0,06%	Leeftijd 15	0,01%
Leeftijd 6	0,10%	Leeftijd 11	0,04%	Leeftijd 16	0,01%
Leeftijd 7	0,09%	Leeftijd 12	0,04%	Leeftijd 17	0,00%

Bronnen: SVB, CBS, bewerking APE

Hoewel we in de ramingen geen onderscheid maken naar geslacht, geven we in tabel 3.4 ook de instroomkansen naar leeftijd en geslacht. In de leeftijden tot 15 jaar is de instroomkans van jongens twee tot drie keer hoger dan die van meisjes.

Tabel 3.4 *Instroomkansen naar leeftijd en geslacht, ultimo derde kwartaal 2004*

	Jongens	Meisjes		Jongens	Meisjes
Leeftijd 3	0,339%	0,171%	Leeftijd 11	0,063%	0,025%
Leeftijd 4	0,119%	0,040%	Leeftijd 12	0,062%	0,023%
Leeftijd 5	0,128%	0,041%	Leeftijd 13	0,035%	0,014%
Leeftijd 6	0,143%	0,046%	Leeftijd 14	0,031%	0,017%
Leeftijd 7	0,143%	0,043%	Leeftijd 15	0,012%	0,013%
Leeftijd 8	0,100%	0,047%	Leeftijd 16	0,007%	0,007%
Leeftijd 9	0,103%	0,039%	Leeftijd 17	0,001%	0,000%
Leeftijd 10	0,083%	0,028%			

Bronnen: SVB, CBS, bewerking APE

3.3.2 Model

We gaan uit van het standcijfer ultimo 2000. Dit is de initiële waarde waarmee we de populatie tot eind 2012 berekenen. Het stroommodel ziet er als volgt uit:

$$S_{i+1}^3 = S_i^3 + I_i^3 - U_i^3 - V_i^3$$

$$S_{i+1}^k = S_i^k + I_i^k + V_i^{k-1} - U_i^k - V_i^k, \quad k=4, \dots, 17$$

waarbij

S_i^k := Stand op kwartaal i van leeftijd k ,

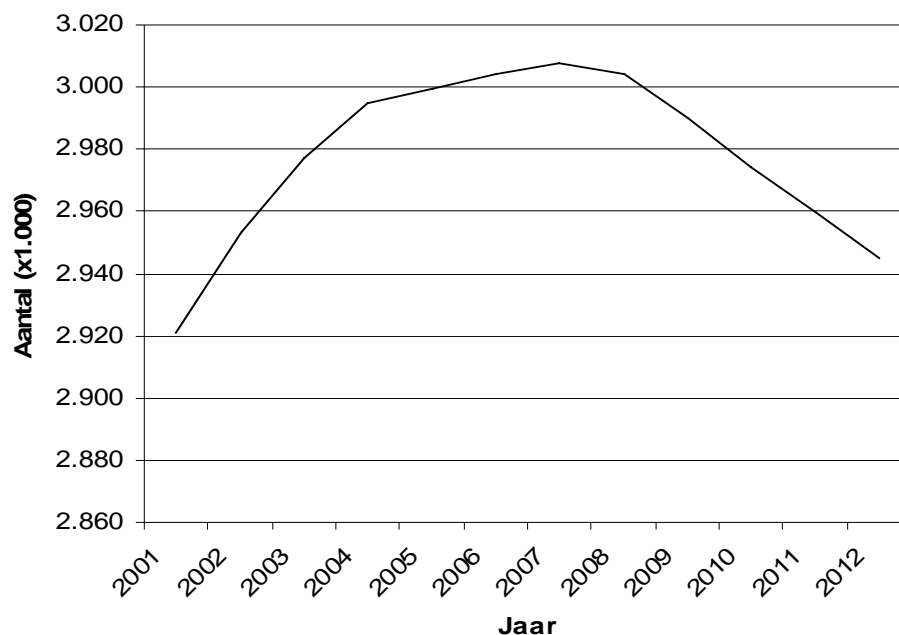
I_i^k := Instroom in kwartaal i van leeftijd k ,

U_i^k := Uitstroom in kwartaal i van leeftijd k ,

V_i^k := Kinderen van leeftijd k die in kwartaal i een jaar ouder worden.

De periodes i lopen van het vierde kwartaal 2000 tot en met het vierde kwartaal 2012.

Figuur 3.3 *Aantal kinderen (x 1.000) in de leeftijd 3-17 jaar, 2001-2012*



Bron: CBS statline; Ape bewerking

Voor de leeftijdspecifieke instroomkansen gebruiken we de in tabel 3.3 weergegeven waarden. Deze gebruiken we voor de gehele periode 2000-2012. Ditzelfde geldt voor de uitstroom. Het aantal instromers van leeftijd k is de kans maal het aantal kinderen in die leeftijd, zoals voorspeld door het CBS. Figuur 3.3 laat de voorspelling voor de gehele groep 3-17 jaar zien.

Door verjaring stroomt per kwartaal een kwart van de kinderen van leeftijd x naar de volgende leeftijd $x+1$. We nemen dus aan dat verjaardagen homogeen over het jaar verdeeld zijn:

$$V_i^k = \frac{1}{4} S_i^k$$

Uitstroom per leeftijdsjaar 3-16 komt zelden voor. We nemen daarom aan dat slechts 1% van de TOG-kinderen per leeftijdsjaar uitstroomt.

$$U_i^k = 1\% \text{ van } S_i^k$$

Alleen aan het eind van het zeventiende levenjaar stromen alle kinderen uit.

Het totale aantal TOG-kinderen in kwartaal i is vanzelfsprekend gelijk aan de som van de aantallen per leeftijdsjaar:

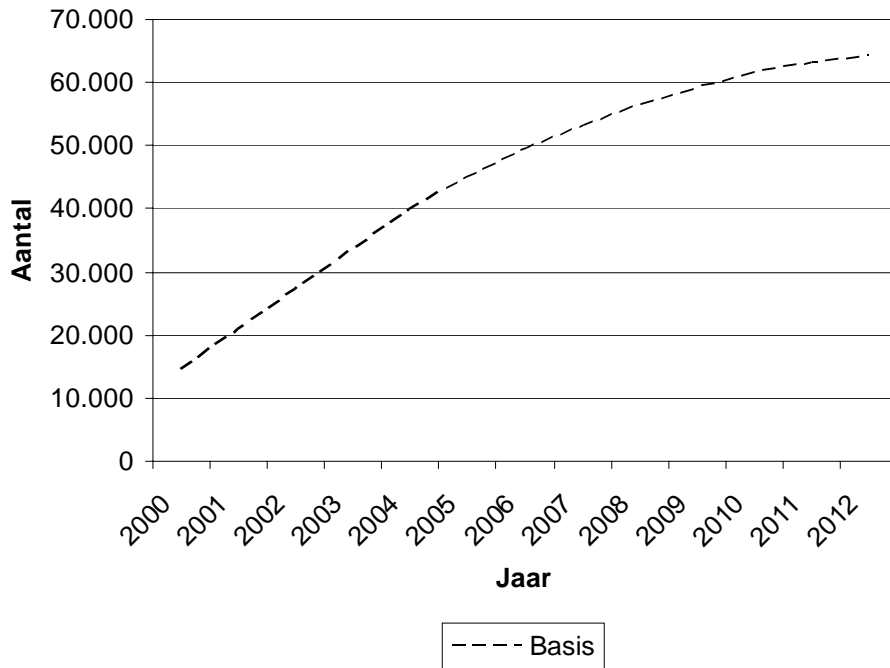
$$S_i = S_i^3 + S_i^4 + \dots + S_i^{17}$$

3.3.3 Scenario 1 (Basisscenario)

We nemen in dit scenario aan dat de instroomkansen uit tabel 3.2 tot het vierde kwartaal 2012 onveranderd blijven. De instroomkans voor het eerste kwartaal 2001 tot en met het derde kwartaal 2003 houden we ook gelijk aan de waargenomen instroomkans van het vierde kwartaal van 2003.

In dit scenario komen we voor eind 2012 op ruim 64.000 TOG-kinderen-50% meer dan het huidige aantal. Voor de periode 2000-2005 zijn de voorspellingen iets hoger dan de realisaties. Zo levert ons model aan het eind van 2005 42.000 toekenningen, terwijl dit aantal in werkelijkheid 37.000 was. Dit komt doordat we met vaste leeftijdspecifieke instroompercentages rekenen terwijl in de eerste jaren de instroom feitelijk lager was. Dit betekent dat de instroompercentages over de periode 2000-2004 zijn toegenomen (zie ook figuren 3.1 en 3.2)

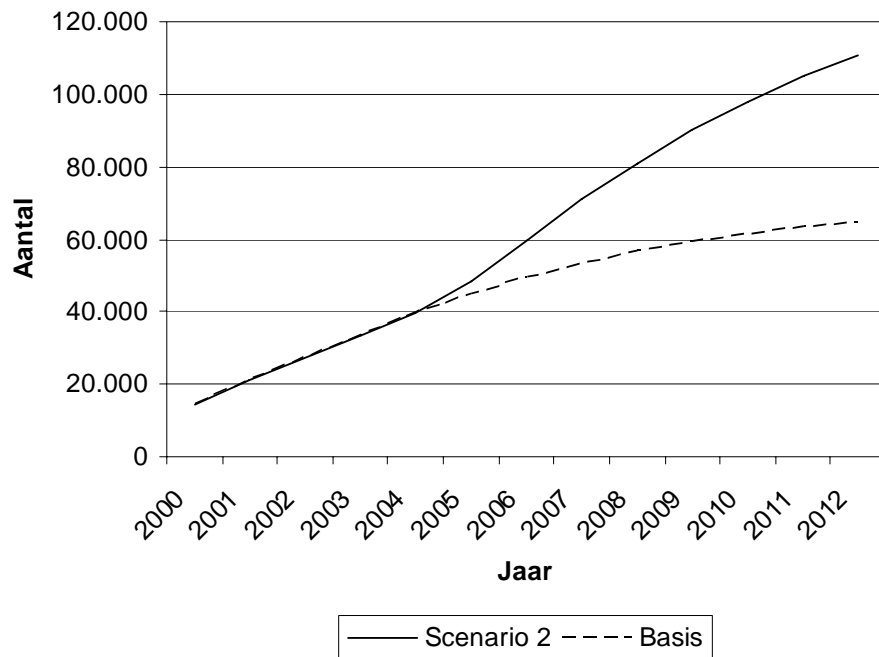
Figuur 3.4 *Scenario 1* voorspelling van het aantal TOG-kinderen, ultimo 2000-2012



3.3.4 *Scenario 2 (2006-scenario)*

In dit scenario doen we alsof de verassende toename van het aantal binnengekomen aanvragen (en verwachte toekenningen) in de eerste vijf maanden van 2006 een structurele verhoging is. We houden de instroomkans voor het eerste kwartaal 2001 tot en met het derde kwartaal 2004 weer gelijk aan die in het derde kwartaal van 2004 (tabel 3.2). Vanaf het eerste kwartaal van 2006 nemen we een instroomkans die twee keer zo groot is als die in tabel 3.2. Dit weerspiegelt de feitelijke toename. Voor de vier tussenliggende kwartalen (Q4 2004-Q4 2005) laten we de instroomkansen lineair stijgen om tot een verdubbeling vanaf 2006 te komen. Vervolgens houden we die verdubbelde instroomkansen constant tot 2012.

Figuur 3.5 Scenario 2 versus het basis-scenario, ultimo 2000-2012



In dit scenario komen we voor eind 2012 op 110.000 TOG-kinderen – 46.000 meer dan in het basisscenario.

3.4 Conclusies

De TOG is gegroeid van 15.000 tegemoetkomingen aan het eind van 2000 tot 38.000 aan het eind van maart 2006. Op basis van de hier gepleegde demografische analyse blijkt deze groei een combinatie te zijn van opbouw (“vollopen”) van de TOG-populatie en van een toename van de instroom van vooral jongens: twee op de drie TOG-kinderen zijn jongens. Bovendien is in de leeftijden tot vijftien jaar hun instroomkans twee tot drie zo hoog als die van meisjes.

Als we uitgaan van de instroom- en uitstroompercentages, zoals die vóór 2006 werden waargenomen, dan groeit de TOG tot 64.000 in 2012. Maar het aantal aanvragen was in de eerste twee kwartalen van 2006 twee keer zo groot als eerder. Als deze verdubbelde instroomkans structureel zou blijken te zijn dan is het aantal TOG-kinderen in 2012 ruim 70% hoger dan in het eerste (basis) scenario: 110.000. De oorspronkelijke raming, die een groei tot 27.000 TOG-gebruikers voorzag, ging blijkbaar uit van een veel kleinere doelgroep, dan de groep die nu door de TOG wordt bediend.

4 AANVRAGEN EN TOEKENNINGEN: WIE KOMEN ER IN DE TOG?

4.1 Inleiding

Hoe raken ouders geïnformeerd over de TOG? Waarom vragen ouders een TOG aan? Hoe werkt het beoordelingskader? Deze vragen worden in dit hoofdstuk beantwoord. In paragraaf 4.2 worden de uitkomsten van een telefonische enquête onder ouders die de TOG hebben aangevraagd besproken. In paragraaf 4.3 laten we de werking van de beoordelingsprocedure zien. Hiertoe heeft ClientFirst - de organisatie die de beoordelingen voor de TOG doet – gegevens van 424 afgehandelde aanvragen in digitale vorm aangeleverd. In paragraaf 4.4 berekenen we een alternatief ramingscenario dat we ontlenen aan de uitkomsten van het beoordelingsproces. In paragraaf 4.5 trekken we enkele conclusies.

4.2 Telefonische enquête

Door aselechte trekking uit de NAW gegevens van de SVB zijn twee bestanden samengesteld. Het eerste bestand bevat adresgegevens van 125 ouders die na 1 januari 2006 een TOG-aanvraag hebben ingediend die vervolgens in het 2e kwartaal 2006 tot toekenning geleid heeft. Het tweede bestand bestaat uit 125 ouders die al enige jaren een TOG ontvangen maar voor wie na 1 januari 2006 een opdracht tot herindicatie is gegeven.

Uit elk van beide bestanden zijn 100 ouders geënquêteerd.⁵ Het gesprek bestond uit drie vragen:

- A. Hoe wist u van de TOG toen u de aanvraag deed?
- B. Wat was voor u de belangrijkste reden om een TOG aan te vragen?
- C. Indien het kind bij aanvraag ouder was dan drie jaar, waarom pas op latere leeftijd?

Alle vragen zijn open gesteld. De gegeven antwoorden zijn met cijfers gecodeerd en integraal weergegeven. Ze zijn niet samengevoegd of gewij-

⁵ We wilden van elke groep 100 ouders interviewen. Om bij non-response te kunnen beschikken over reserve adressen hebben we aan de SVB per groep 125 adressen gevraagd.

zigt. Door een opvallend grote mate van eenduidigheid in de antwoorden konden deze in een beperkt aantal klassen gecodeerd worden.

4.2.1 Hoe wist u van de TOG?

De antwoorden op deze vraag laten zich in vijf klassen rangschikken. De belangrijkste informatiebron blijken andere ouders te zijn en niet een “officiële” instantie, behandelaar of school. Van de nieuwe aanvragers is 58% door een andere ouder op de TOG geweest. Deze groep is vrijwel zonder uitzondering verontwaardigd over het feit dat ze er zelf (vaak relatief laat) achter moesten komen dat de TOG-regeling bestaat en worden vervolgens “actieve referenten”: ze lichten alle ouders die zij in hun omgeving of van school kennen in over de mogelijkheid van de TOG. Sommigen gaan zelfs zo ver een nieuwsbrief onder ouders op school en de ADHD vereniging waar ze lid van zijn, te verspreiden. Zodoende is een “olievlekwerking” ontstaan in het bekend maken van de TOG.

Tabel 4.1 *Verdeling van de antwoorden op de vraag “Hoe wist u van de TOG toen u de aanvraag deed?”; oude en nieuwe aanvragers*

Antwoorden	Oude aanvragers TOG	Nieuwe aanvragers TOG
Van andere ouder	37	58
Van school/kinderdagverblijf	29	8
MEE/St. Anders/Andere professionele hulporganisatie	21	15
Curatieve sector/maatschappelijk werk	10	15
Symposium/internet/zelf op zoek	3	4
Totaal	100	100

“Oude aanvragers” zijn ouders wier kind in de eerste helft van 2006 opkwam voor een herindicatie. De eerste aanvraag vond bij hen één tot maximaal vijf jaar geleden plaats. Binnen deze groep heeft 37% ten tijde van de eerste aanvraag van andere ouders gehoord over de TOG.

Het percentage ouders dat van mond tot mond horen over de TOG is dus toegenomen. Dit betekent dat steeds meer ouders elkaar (vaak op school) vertellen over de TOG. De oude aanvragers geeft ook aan dat er tegenwoordig onder ouders opvallend openlijker gesproken wordt over het feit dat ze een kind met problemen hebben. Zij geven eveneens aan actieve referent te zijn geworden en alle ouders die ze kennen in te lichten over de TOG.

4.2.2 Belangrijkste reden voor TOG-aanvraag?

Geld blijkt veruit de belangrijkste reden te zijn om een TOG aan te vragen: 82% van de oude aanvragers en 74% van de nieuwe vraagt een TOG aan om financiële redenen. Dit is in overeenstemming met de bedoeling van de regeling. Deze wil ouders immers een tegemoetkoming geven in de kosten die het thuis verzorgen van een ernstig gehandicapt kind met zich meebrengt.

Tabel 4.2 *Verdeling van de antwoorden op de vraag "Wat was voor u de belangrijkste reden om TOG aan te vragen?"; oude en nieuwe aanvragers*

Antwoorden	Oude aanvragers TOG	Nieuwe aanvragers TOG
Financiële redenen	82	74
Erkenning situatie / handicap	5	17
Ik heb er recht op	13	9
Totaal	100	100

Overigens duidt de afname van het percentage dat de financiën als belangrijkste reden opgeeft erop dat recente bezuinigingen geen doorslaggevende invloed hebben gehad. Het is dus niet waarschijnlijk dat toenemende financiële nood de groei van de TOG kan verklaren.

4.2.3 Waarom later?

De meeste ouders hebben pas later een TOG aangevraagd omdat ze niet eerder van het bestaan van de TOG wisten. Net als de gegevens in tabel 4.3 duidt dit erop dat officiële instanties niet via publieke, voor iedereen toegankelijke kanalen (zoals postbus 52) bekendheid geven aan de TOG. Het is niet uitgesloten dat de toename van de kinderen bij wie de diagnose laat gesteld is, een aanwijzing is van een gegroeid aantal kinderen met een psychiatrische stoornis. Deze manifesteren zich immers vaak pas na het derde levensjaar, bij voorbeeld doordat op de basisschool het sociale gedrag van een kind blijkt af te wijken.

Tabel 4.3 *Verdeling van de antwoorden op de vraag "Indien uw kind ouder is dan drie jaar, waarom heeft u pas op latere leeftijd TOG aangevraagd?"; oude en nieuwe aanvragers*

Antwoorden	Oude aanvragers TOG	Nieuwe aanvragers TOG
Niet, kind is ongeveer 3 jaar ten tijde van aanvraag	26	12
Aanvrager wist niet eerder van TOG	61	54
Diagnose laat gesteld	10	26
Wilde niet eerder, stigmatisering	3	6
Totaal	100	100

4.3 Kenmerken van de TOG-aanvragen en -toekenningen

4.3.1 Toekenningspercentages

ClientFirst heeft een bestand van 991 aanvragen samengesteld die in de maand juni 2006 zijn behandeld. Deze cases bestaan uit voor 16% uit herindicaties. Vanwege het relatief geringe aantal herindicaties zijn onderverdelingen binnen deze groep onbetrouwbaar. We maken daarom in deze rapportage geen onderscheid tussen deze twee soorten aanvragen.

Tabel 4.4 *Verdeling van aanvragen naar uitkomst*

	Afwijzing	Toekenning	Totaal
Totaal (eerste en herindicaties)	252 (25%)	739	991

Het afwijzingspercentage is 25% is. Een toekenningspercentage van 75% is vergelijkbaar met de in de afgelopen jaren waargenomen percentages (zie figuur 3.2).

4.3.2 TOG-aanvragen naar leeftijd

In tabel 4.5 staan de aanvragen naar leeftijd. De meeste (16%) aanvragen vinden aan het begin van het TOG-recht, bij driejarige leeftijd, plaats. Ook in de leeftijden 6-8 komen relatief veel aanvragen voor. Daarna nemen de aanvragen geleidelijk af. Deze leeftijdsverdeling is gelijksoortig aan die van de instroomkansen per leeftijd in tabel 3.4.

Ook de toekenningskans neemt, globaal genomen, tussen 4 en 15 jaar niet af met de leeftijd. Dit is mogelijk het gevolg van het feit dat de toekennings-eisen ook met de leeftijd afnemen. Dit zagen we in paragraaf 2.3 waar de minimale score per leeftijdsgroep besproken werd.

Tabel 4.5 *Nieuwe TOG-aanvragen en toekenningspercentages naar leeftijd^a*

Leeftijd	Totaal	Afwijzingen	Toekenningen:	
			Aantallen	Percentages
3 jaar	157	16	141	90%
4	73	15	58	79%
5	76	21	55	72%
6	89	19	70	79%
7	83	32	51	61%
8	80	31	49	61%
9	75	15	60	80%
10	74	23	51	69%
11	68	23	45	66%
12	68	8	60	88%
13	50	14	36	72%
14	40	9	31	78%
15	22	6	16	73%
16	25	14	11	44%
17	6	3	3	50%
Onbekend	5	3	2	40%
Totaal (excl. onbekend)	986	249	737	75%

(a) leeftijd bij ingang recht ("peildatum")

4.3.3 *Nieuwe aanvragen naar diagnose*

In tabel 4.6 staan de aanvragen verdeeld naar diagnose en naar uitkomst van de beoordeling. Driecijferige codes zijn gebruikt bij groepen die relatief veel voorkomen. De andere aanvragen zijn gegroepeerd naar hoofddiagnose. Van de aanvragen valt 56% in de categorie "overige psychische ziekten" (P699). Dit zijn kinderen met psychiatrische (gedrags) stoornissen, zoals PDD-NOS en ADHD (zie bijlage 4.1 voor een beschrijving van deze diagnoses). Deze groep neemt ook 56% van de toekenningen voor zijn rekening, met een groter aandeel kinderen die te maken hebben met het autismeachtige PDD-NOS (ca. 66%) dan met ADHD (ca. 33%).⁶ Deze

⁶ Volgens opgave van Gabriëlle Rutten, die de indicatieteams van ClientFirst heeft geïnstrueerd.

diagnoses komen veel vaker voor bij jongens dan bij meisjes: van de 560 aanvragen zijn 74% jongens, tegen een gemiddelde van 67%.

Tabel 4.6 *Verdeling van nieuwe aanvragen naar uitkomst en diagnose (CAS-code)*

Diagnose	Totaal	Afwijzing	Toekenning	
			Totaal	% Jongens
A109: Overige klachten NNO	49	14	35	74,3%
A304: Syndroom van Down	40	1	39	48,7%
Overig algemeen	23	6	17	58,8%
Bloed	7	3	4	75,0%
Cardiovasculair	6	0	6	83,3%
Dermatologisch	3	3	0	-
Endocrinologisch	9	5	4	25,0%
Horen	12	5	7	71,4%
Locomotor (beweging)	24	10	14	57,1%
Neurologisch met uitzondering van N699	71	22	49	61,2%
N699: Overige ontwikkelingsstoornissen	31	5	26	50,0%
Psychiatrische aandoeningen, met uitzondering van P697 of P699	17	5	12	66,7%
P697: (Licht) verstandelijk gehandicapt	90	15	75	54,7%
P699: Overige psychische stoornissen	560	145	415	73,7%
Ademhaling	10	3	7	71,4%
Spijsvertering	7	1	6	33,3%
Urogenitaal	1	0	1	100,0%
Oog/Zien	9	3	6	66,7%
A269: Ziekte NNO	20	4	16	50,0%
Geen ziekte en Onbekend	2	2	0	-
Totaal	991	252	739	67,0%

Van de categorieën, anders dan P699, nemen de verstandelijk gehandicapten (P697) en de neurologische stoornissen 21% van de aanvragen en 22% van de toekenningen voor hun rekening. Tezamen zijn dus de psychiatrische en neurologische aandoeningen goed voor 77% van de TOG-aanvragen en voor 78% van de toekenningen.

Lichamelijke stoornissen en somatische chronische ziekten die recht gaven op de oude TOG (vóór 2000) vormen slechts een kleine minderheid. Daar-

bij moet echter wel bedacht worden dat het hier gaat om de belangrijkste diagnose: samenloop van stoornissen (meervoudige handicaps), die ook onder de oude TOG recht gaven op een tegemoetkoming, blijven buiten beschouwing. Bovendien komen lichamelijke gebreken bij kinderen nu eenmaal veel minder voor dan psychiatrische en verstandelijke stoornissen (zie ook tabel 5.4). Zintuiglijke beperkingen (slechthorend of slechtziend) leiden vaker dan gemiddeld tot afwijzing.

4.3.4 Nieuwe aanvragen naar scoreklasse

In tabel 4.7 en tabel 4.8 zien we de uitkomst van het beoordelingskader (bijlage 2.1), uitgesplitst naar scoreklasse, leeftijd en diagnose. De scoreklassen zijn zo gekozen dat ze overeenstemmen met de leeftijdsafhankelijke minimumscores. Een score van minder dan zes leidt altijd tot afwijzing; twaalf of meer betekent altijd een toekenning. In de tabellen is ook de scoreverdeling voor elk van beide functiegebieden gegeven. Daartoe zijn de scoreklassen gehalveerd: per functiegebied kan men immers maximaal tien punten scoren.

Uit tabel 4.7 is af te leiden dat van de 302 toekenningen met een score hoger dan elf, 227 kinderen (75%) jonger dan zes jaar zijn. Enerzijds is dat logisch, omdat zij minimaal twaalf punten moeten scoren om voor de TOG in aanmerking te komen en, alleen al door hun jonge leeftijd, vaker beperkt zijn in de betreffende functies. Anderzijds betekent het dat kinderen ouder dan vijf slechts bij uitzondering twaalf of meer punten scoren: dit geldt in 75 van de 483 toekenningen (16%). Combinaties van ernstige beperkingen in uiteenlopende functies zijn dus uitzonderlijk.

In tabel 4.7 staat ook aangegeven hoeveel toekenningen gezien de combinatie van leeftijd op peildatum en de totaalscore onterecht zijn. Dit zijn de donker gearceerde cellen. De dikke lijn geeft aan waar de minimumscoregrenzen liggen. Van de 84 foutieve toekenningen zijn 60 "randgevallen". Zo zijn er veertien tweejarigen aan wie een TOG is toegekend en 22 vijfjarigen die met tien of elf, in plaats van twaalf punten een TOG hebben gekregen.

Onduidelijk is of deze toekenningen foutief zijn. In de berekening in dit onderzoek is rekening gehouden met een peildatum die maximaal vijf kwartalen ligt vóór de datum waarop de aanvraag feitelijk is ingediend (zie ook paragraaf 2.3.2). Of, en in welke gevallen de beoordeling niet is gebeurd voor het moment van de peildatum maar voor een latere datum, is onbekend. Omdat het kind op een latere datum wellicht minder punten

nodig heeft, kan toch besloten worden tot toekenning, maar dan wel met een latere ingangsdatum. Ook is door Clientfirst en de SVB aangegeven dat de beoordelend arts gemotiveerd kan afwijken van de puntensystematiek, zij het die afwijkingen uitsluitend toekenningen bij een te lage score betreffen. Een voldoende hoge score kan immers nooit tot een afwijzing leiden, tenzij de aanvrager niet voldoet aan de formele eisen (zie paragraaf 2.3.1).

Tabel 4.8 laat de scores per diagnose zien. De psychiatrische en neurologische stoornissen nemen 81% van de hoge scores (>6) voor oppassing voor hun rekening.

In tabel 4.9 worden niet de kinderen maar de scores geteld. In totaal levert de steekproef van 737 kinderen voor wie een nieuwe TOG-uitkering is toegekend en van wie de leeftijd bekend is (zie tabel 4.5) 7.855 punten. Dat is een gemiddelde score van 10,7 per toekenning. De tabel laat zien welke bijdrage elk van de tien functies levert aan de totaalscore: 62% van de punten worden gescoord op het functiegebied "oppassing". Daarbinnen leveren de functies "alleen thuis zijn", "begeleiding buitenshuis" en "bezig houden, handreikingen" de grootste bijdragen aan de totaalscores. Dit zijn ook de drie functies met de grootste proportie "tweeën". Op de functie "alleen thuis zijn" wordt zelfs in 81% van de toekenningen een twee ("ernstige beperking") gescoord. Dit geldt vooral voor kinderen jonger dan tien jaar. Kinderen jonger dan zes jaar scoren ook vaak (85%) een twee op lichaamshygiëne. De functie "lichaamshygiëne" levert binnen het functiegebied "verzorging" de grootste bijdrage.

Kinderen, jonger dan zes jaar, halen hun twaalf punten relatief vaak door ernstige beperkingen te constateren op de zes functies "lichaamshygiëne", "zindelijkheid", "eten en drinken", "alleen thuis zijn", "begeleiding buitenshuis" en "bezig houden, handreikingen". Als deze beperkingen gepaard gaan met een medisch gedocumenteerd diagnostisch label dan voldoen ze voor het recht op TOG. Zo'n label betekent dat deze beperkingen niet samenhangen met de jeugdige leeftijd van het kind, maar het gevolg zijn van een door ziekte of gebrek veroorzaakte ontwikkelingsachterstand.

Kinderen, ouder dan elf jaar, zijn met zes punten (drie ernstige beperkingen) al TOG-gerechtigd. Zoals de percentages in tabel 4.9 laten zien, liggen deze ernstige beperkingen vrijwel nooit in het functiegebied "verzorging". Het gaat hier vooral om de functies "gedrag", "alleen thuis zijn" en "bezig houden, handreikingen".

Tabel 4.7 Toekenningen naar scoreklasse en naar leeftijd; totaal en per functiegroep

Leeftijd ^a	Totaalscore ^b							Score op "Verzorging"					Score op "Oppassing"				
	< 6	6-7	8	9	10-11	12-15	16-20	<3	3-4	5-6	7-8	9-10	<3	3-4	5-6	7-8	9-10
2 jaar	0	0	0	0	0	13	1	0	0	6	8	0	0	0	1	12	1
3 jaar	0	0	0	1	0	104	22	0	9	64	41	13	0	1	31	81	14
4 jaar	0	0	0	1	1	50	6	0	23	27	6	2	0	0	8	26	24
5 jaar	0	0	1	1	22	31	0	0	27	21	6	1	0	0	20	30	5
6 jaar	0	0	1	7	40	22	0	7	45	16	2	0	0	2	25	37	6
7 jaar	0	0	1	9	30	9	2	9	30	10	0	2	0	0	22	23	6
8 jaar	0	0	1	28	12	8	0	12	33	3	1	0	0	1	21	24	3
9 jaar	1	0	6	17	23	11	2	15	28	13	3	1	1	2	21	25	11
10 jaar	0	3	11	17	13	6	1	13	30	7	0	1	0	4	24	20	3
11 jaar	0	9	19	9	7	1	0	24	20	1	0	0	0	7	21	14	3
12 jaar	0	20	9	14	12	5	0	29	27	4	0	0	0	13	23	21	3
13 jaar	0	22	3	3	5	3	0	26	7	3	0	0	1	1	19	14	1
14 jaar	1	20	3	2	3	2	0	17	9	4	1	0	0	14	14	2	1
15 jaar	0	8	3	4	0	1	0	12	4	0	0	0	0	4	7	4	1
16 jaar	2	7	1	0	1	0	0	6	1	1	3	0	3	3	3	2	0
17 jaar	0	0	0	0	2	1	0	0	2	1	0	0	0	0	0	3	0
Onbekend	0	0	0	1	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	1	1	0
Totaal	4	89	59	114	171	268	34	170	296	182	71	20	5	52	261	339	82

a Leeftijd op peildatum

b De donker gearceerde cellen zijn onterechte toekenningen

Tabel 4.8 Toekenningen naar scoreklasse en naar diagnose; totaal en per functiegroep

DIAGNOSE	Totaal score							Score op Verzorging					Score op Oppassing				
	< 6	6-7	8	9	10-11	12-15	16-20	<3	3-4	5-6	7-8	9-10	<3	3-4	5-6	7-8	9-10
A304: Syndroom van Down	0	4	3	9	6	13	0	9	10	14	2	0	1	3	15	16	0
Overig algemeen	0	1	1	3	3	26	5	2	7	16	12	2	0	1	7	27	4
Bloed	0	0	1	0	2	11	3	0	2	5	7	3	0	0	9	6	2
Cardiovasculair (hart- en vaat)	0	1	0	0	2	3	0	1	1	2	2	0	0	0	5	1	0
Endocrinologisch	0	0	0	1	0	2	1	0	1	1	1	1	0	0	3	1	0
Horen > Oor	0	0	1	1	1	3	1	1	2	0	4	0	0	0	2	4	1
Locomotor (beweging)	0	3	0	5	1	4	1	1	6	5	1	1	0	4	8	2	0
Neurologisch met uitzondering van N699	0	4	2	5	9	22	7	3	11	15	10	10	3	2	23	20	1
N699: Overige ontwikkelingsstoornissen	0	1	4	2	6	11	2	1	14	3	8	0	0	2	9	14	1
Psychiatrische aandoeningen, met uitzondering van P697 of P699	0	0	3	1	1	6	1	1	7	3	0	1	0	0	3	7	2
P697: (Licht) verstandelijk gehandicapt	0	13	5	14	15	26	2	21	33	18	3	0	0	3	24	40	8
P699: Overige psychische stoornissen	4	60	38	67	119	120	7	128	195	84	8	0	1	32	132	190	60
Respiratoir (ademhaling)	0	0	1	1	2	3	0	0	1	5	1	0	0	1	5	1	0
Spijvertering	0	0	0	1	1	4	0	0	1	3	2	0	0	1	4	1	0
Urogenitaal	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Visus > Oog	0	0	0	2	0	4	0	0	3	0	3	0	0	0	4	1	1
NNO, Geen ziekte en Onbekend	0	1	0	1	2	8	4	1	2	6	5	2	0	0	6	8	2
Totaal	4	89	59	114	171	268	34	170	296	182	71	20	5	52	261	339	82

Tabel 4.9 Verdeling van de scores per functie en naar leeftijdsklasse

Score:	0	1	2	Totale score	%
Verzorging:					
Lichaamshygiëne	8%	50%	42%	991	13%
3 t/m 5	0%	15%	85%	471	
6 t/m 9	3%	64%	33%	301	
10 en ouder	20%	74%	6%	219	
Zindelijkheid	35%	42%	23%	650	8%
3 t/m 5	5%	41%	54%	380	
6 t/m 9	38%	54%	7%	159	
10 en ouder	62%	33%	6%	111	
Eten en Drinken	19%	63%	18%	727	9%
3 t/m 5	1%	56%	44%	363	
6 t/m 9	12%	82%	7%	218	
10 en ouder	45%	52%	3%	146	
Mobiliteit	82%	13%	6%	177	2%
3 t/m 5	69%	19%	12%	111	
6 t/m 9	87%	11%	2%	35	
10 en ouder	90%	8%	2%	31	
Medische verzorging	50%	46%	5%	406	5%
3 t/m 5	54%	39%	8%	138	
6 t/m 9	48%	50%	2%	125	
10 en ouder	47%	49%	4%	143	
Totaal Verzorging	39%	43%	19%	2.951	38%
Oppassing:					
Gedrag	31%	42%	27%	713	9%
3 t/m 5	48%	32%	20%	185	
6 t/m 9	19%	50%	31%	258	
10 en ouder	24%	45%	31%	270	
Communicatie	29%	61%	10%	603	8%
3 t/m 5	20%	56%	24%	265	
6 t/m 9	33%	63%	3%	160	
10 en ouder	33%	63%	4%	178	
Alleen thuis zijn	5%	14%	81%	1.299	17%
3 t/m 5	0%	1%	99%	506	
6 t/m 9	0%	7%	92%	441	
10 en ouder	13%	34%	53%	352	
Begeleiding buitenshuis	3%	33%	64%	1.184	15%
3 t/m 5	0%	10%	90%	482	
6 t/m 9	0%	34%	66%	380	
10 en ouder	9%	55%	36%	322	
Bezighouden, handreikingen	3%	44%	53%	1.105	14%
3 t/m 5	0%	36%	64%	415	
6 t/m 9	4%	49%	47%	329	
10 en ouder	5%	48%	47%	361	
Totaal Oppassing	14%	39%	47%	4.904	62%
Totaal	26%	41%	33%	7.855	100%

4.4 Alternatief scenario

4.4.1 Aannames

In dit scenario simuleren we een drastische inperking van de toelatingsvoorwaarden door alleen naar de score op het functiegebied "verzorging" te kijken en geen rekening te houden met "oppassing". Dit doen we door de score op "verzorging" van 739 eerste ('nieuwe') aanvragen die we in de vorige paragraaf bespraken, met twee te vermenigvuldigen. Deze nieuwe scores kunnen we daardoor vergelijken met de bestaande toekenningsgrenzen. Hierdoor ontstaat dan het beeld zoals weergegeven in tabel 4.10

Tabel 4.10 Beoordelingen naar score op "verzorging" en daarop gebaseerde uitkomst

Totaal score	Totaal	Afwijzing	Toekenning
Minder dan 6	332	332	0
6	230	194	36
8	141	113	28
10	115	71	44
12 – 14	129	0	129
16 – 20	44	0	44
Totaal	991	710	281

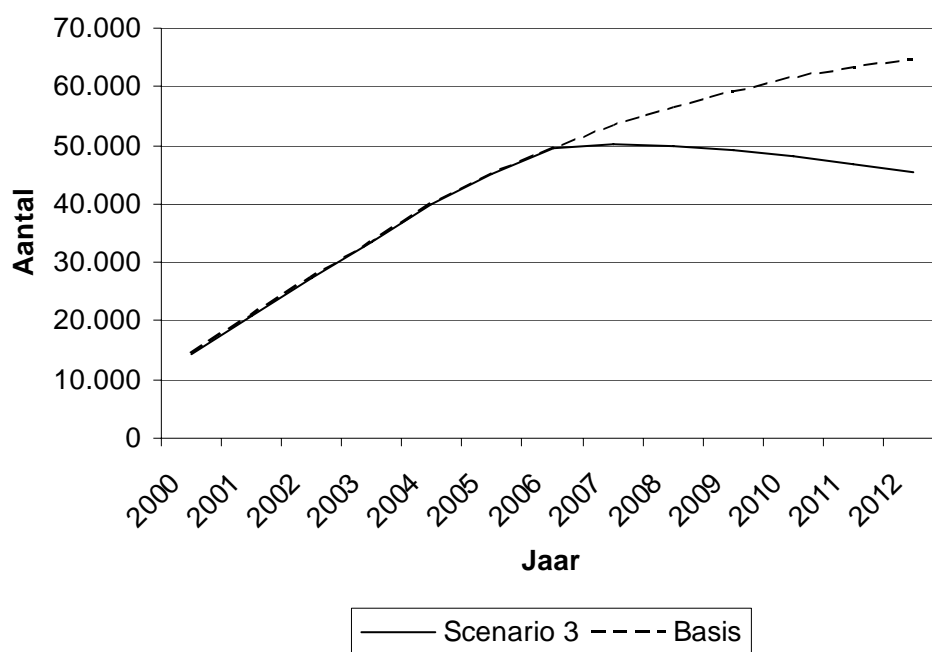
Het afwijzingspercentage stijgt dan van 25% naar 72%. Het toekenningspercentage daalt dus van 75 naar 28. In termen van het ramingsmodel uit hoofdstuk 3 kan deze ingreep worden benaderd door uit te gaan van een *verlaging van de leeftijdsspecifieke instroomkansen vanaf 2007 met 60%*.

Voor het eerste kwartaal 2001 tot en met het derde kwartaal 2003 stellen we de instroomkansen weer gelijk aan de waargenomen instroomkans van het vierde kwartaal van 2003. De instroomkansen tot het eerste kwartaal van 2007 zijn gelijk aan die in het derde kwartaal van 2004. Vanaf het eerste kwartaal van 2007 zijn de instroomkansen 60% minder.

4.4.2 Scenario 3

In figuur 4.1 wordt de ontwikkeling van het aantal TOG-kinderen volgens het dit scenario afgezet tegen het basisscenario (Figuur 3.4).

Figuur 4.1 *Scenario 3: halvering van de instroom vanaf 2007 op basis van de scores voor "verzorging" versus het basisscenario, ultimocijfers 2000-2012*



Na 2006 stabiliseert het aantal op 50.000 om vervolgens af te nemen tot 45.000 TOG-kinderen in 2012. We zien hier dat een drastische ingreep het aantal op middellange termijn nauwelijks af doet nemen. Ten opzichte van het basisscenario neemt het aantal af met 19.000, aan het eind van 2012. Dit betekent dat er door de hier veronderstelde drastische ingreep 30% minder tegemoetkomingen zouden zijn. Dit effect zal op langere termijn wellicht groter zijn.

4.5 Conclusies

De belangrijkste bron van informatie over het bestaan van de TOG blijken andere ouders te zijn. Bovendien blijkt dit informatiekanaal steeds vaker en intensiever gebruikt te worden. Hierin schuilt een mogelijke oorzaak van de groei van het TOG-gebruik. Officiële instanties lijken geen algemene, voor iedereen toegankelijke media te gebruiken om aan de TOG bekendheid te geven. Niettemin lijkt de bekendheid met de TOG – en daarmee het gebruik - langs informele weg te groeien.

Van de nieuwe toekenningen uit de eerste maanden van 2006 valt 54% in de categorie "overige psychische ziekten". Dit zijn vrijwel zonder uitzondering kinderen die te maken hebben met stoornissen als ADHD en PDD-NOS. De toekenningen binnen deze groep zijn overwegend gebaseerd op hoge scores op gedragsgeoriënteerde functies in het gebied "oppassing". Daarbij komt dat deze stoornissen meestal pas bij kinderen ouder dan zeven manifest worden. Deze groep heeft aan negen punten genoeg voor een TOG-toekenning. Kinderen jonger dan zes scoren vooral hoog op "verzorging".

De opmerkelijk grote proportie "overige psychische ziekten" betekent niet zonder meer dat hierin een oorzaak ligt van de groei van de TOG. Wel kunnen we constateren dat deze ziekten bij jongens vaker voorkomen dan bij meisjes (Tabel 4.5) en dat de groei van de TOG vooral het gevolg is van een toename van de instroom van jongens. Combinatie van deze twee gegevens betekent dat de gegroeide erkenning van deze stoornissen een bijdrage aan de groei van de TOG heeft geleverd.

Om te onderzoeken wat de invloed is van de wijze waarop het beoordelingskader is samengesteld, een drastische inperking van de toelatingsvoorwaarden gesimuleerd en de invloed daarvan op de ontwikkeling van het gebruik van de TOG. In dat scenario houden we vanaf 2007 alleen rekening met de scores op het functiegebied "verzorging" en laten we "oppassing" buiten beschouwing. Het aantal TOG-gebruikers daalt dan tot 45.000 in 2012, oftewel 30% minder dan in het basisscenario. Dit is nog ruim boven het in 1999 beoogde volume van 27.000. Bij de huidige omvang van het TOG-volume zal een drastische verharding van de toelatingsvoorwaarden op middellange termijn slechts een beperkt effect hebben. Op langere termijn is het effect wellicht groter.

Bijlage 4.1 Beschrijving van de diagnoses PDD-NOS en ADHD

PDD NOS

PDD-NOS betekent Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified. Deze pervasieve ontwikkelingsstoornissen is de overkoepelende naam voor stoornissen waartoe ook het autisme behoort. Bij PDD-NOS heeft het kind kenmerken van autisme, maar niet genoeg om de diagnose te krijgen. Bij pervasieve stoornissen hebben we te maken met problemen die doordringen in verschillende ontwikkelingsgebieden van een kind. Dat kan bij kinderen met PDD-NOS de taalontwikkeling zijn, de motorische ontwikkeling, het reageren op interne en externe prikkels, maar vooral het vermogen zich op anderen te richten en het eigen gedrag in sociale situaties goed te besturen.

Kenmerken

Bij kinderen met PDD-NOS ontwikkelen het sociale begrip en de sociale intuïtie zich zeer moeizaam. Dat maakt hen vaak onzeker en angstig. Ter voorkoming van deze angst houden zij zich graag vast aan bekende regels en patronen. In hun interesses kunnen ze zelfs rigide en dwangmatig zijn. De problemen uiteten zich bij een kind met PDD-NOS verschillend per leeftijd. De problemen worden groter naarmate het kind meer in de buitenwereld gaat functioneren.

Kinderen met PDD-NOS kunnen opvallen door onhandig en angstig gedrag in sociale situaties; het ontbreken van wederkerigheid in het contact; door weinig begrip te hebben en weinig gebruik te maken van nonverbale signalen (oogcontact, gelaatsexpressie, lichaamshouding); door het niet of nauwelijks leren van sociale ervaringen; door een eenzame, gesloten indruk te maken; door zich angstig te tonen voor veranderingen; door fanatiek vast te houden aan bepaalde routines; door zich koppig en driftig te uiten (ingegeven door angst); door een eenzijdige belangstelling te tonen; door rigide en dwangmatige gedragspatronen te ontwikkelen; door overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels of juist weinig gevoeligheid voor geluiden, beelden, temperaturen of aanrakingen; door een trage taalontwikkeling; door eigenaardig ouwelijk taalgebruik; door taal altijd letterlijk te nemen; door een onhandige, stijve motoriek .

Kinderen met PDD-NOS kunnen onderling sterk verschillen in de ernst van de kernproblemen en het aantal en de ernst van de bijkomende problemen.

De prevalentie

PDD-NOS komt voor bij ongeveer 1 op de 200 kinderen. Het kan zich zowel voordoen bij kinderen met een verstandelijke handicap als bij kinderen met een normale en zelfs bovennormale intelligentie. Het percentage verstandelijk gehandicapten is het grootst.

Geschat wordt dat erfelijkheid in 80-90% een rol speelt in de vorm van een kwetsbaarheid voor het ontwikkelen van de stoornis. Dikwijls ziet men in families van kinderen met PDD-NOS veel varianten van deze stoornissen in de verschillende gradaties van sociaal een beetje onhandig tot het zuivere autisme.

De diagnose

PDD-NOS is een kinderpsychiatrische diagnose die (nog) niet is vast te stellen aan de hand van exacte gegevens. De diagnose wordt gesteld aan de hand van systematisch verkregen gegevens van de ouders, leerkrachten en bevindingen uit onderzoek van diverse deskundigen uit de medische en psychologische beroepsgroep. Doorgaans wordt de diagnose door een arts gesteld en vindt er, vooral ook als er medicatie wordt voorgeschreven, een lichamelijk onderzoek plaats.

Bijkomende stoornissen

Naast de kernproblemen van PDD-NOS - de neiging zich afzijdig te houden van sociale contacten en daardoor minder goed gevoel voor het omgaan met anderen, inclusief de angst daarvoor - zijn er vele soorten bijkomende problemen. Mogelijke bijkomende problemen: afwijkende zintuiglijke verwerking; spraak-taalproblemen; verstandelijke handicap; afwijkende motoriek; gelijktijdig voorkomende stoornissen (comorbiditeit), zoals ADHD en NLD (non-verbal learning disorder).

ADHD

ADHD betekent Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder (aandachtstekort / hyperactiviteit-stoornis). Bij een aandachtstekortstoornis zonder het element van hyperactiviteit, spreekt men ook wel van ADD. Het komt regelmatig voor dat kinderen van tijd tot tijd enkele van de onderstaande kenmerken vertonen, maar dit betekent niet meteen dat het kind ook ADHD heeft. Kinderen met ADHD hebben frequent en in ernstige mate last van de symptomen gedurende een langere periode van hun ontwikkeling. Lange tijd werd gedacht dat kinderen met ADHD over hun aandoening heen groeien. Inmiddels heeft men voldoende aanwijzingen om te kunnen stellen dat een deel van de kinderen, ook als ze volwassen worden ADHD symptomen houden.

Kenmerken van ADHD.

De volgende drie groepen worden onderscheiden:

ADHD-I: aandachtsproblemen of concentratieproblemen: het kind heeft problemen met het vasthouden van de aandacht en concentratie; lijkt niet te luisteren; is makkelijk afgeleid; maakt achteloze fouten; vindt het moeilijk taken te organiseren of af te maken; vermijdt taken die nadenken vereisen; verliest vaak spullen; ADHD-H: hyperactiviteit-impulsiviteit: het kind is druk; kan moeilijk rustig spelen; kan moeilijk stil zitten; is altijd bezig; praat veel; rent veel rond. het kind kan moeilijk zijn/haar beurt afwachten; onderbreekt anderen vaak; flapt er vaak een antwoord uit zonder erover na te denken; dringt zich vaak op aan anderen; negeert opdrachten; ADHD-C: gecombineerd type.

Prevalentie

Volgens huidige inzichten komt ADHD bij 3 tot 5% van de kinderen voor en bij zeker 1% van de volwassenen. Uit wetenschappelijke literatuur blijkt dat in Nederland zo'n 4% van de schoolgaande kinderen klachten ervaart die horen bij ADHD. Dit betekent dat in een gemiddelde schoolklas minimaal 1 kind met ADHD te vinden is. De stoornis manifesteert zich in principe vroeg in het leven. Jongens met ADHD vertonen vaker hyperactief en impulsief gedrag, terwijl meisjes doorgaans meer kampen met problemen in de concentratie en aandacht. Omdat aandachts- en concentratieproblemen minder makkelijk te herkennen zijn dan hyperactief en impulsief gedrag, kan het voorkomen dat de diagnose ADHD bij meisjes minder snel wordt gesteld. Er zijn dan ook meer jongens dan meisjes bekend met de diagnose ADHD.

Oorzaken

Er zijn aanwijzingen gevonden dat ADHD een neurobiologische aandoening is waarbij de balans van chemische stoffen, zoals noradrenaline en dopamine, verstoord is in de hersenen. Er zijn aanwijzingen dat ADHD een sterk erfelijke basis heeft, waarbij meerdere genen een rol zouden spelen. Kinderen in de schoolleeftijd met eerstegraads biologische verwanten bij wie de diagnose ADHD is gesteld, hebben een grotere kans op de stoornis dan kinderen zonder familieleden met ADHD.

De diagnose

De grote toename van het aantal gevallen van ADHD doet soms denken aan een "[mode](#) diagnose". Onderzoek toont evenwel aan dat de diagnose van wat nu ADHD wordt genoemd, minstens teruggaat tot het begin van de vorige eeuw. Tot een diagnose ADHD kwam het niet omdat er toen onvoldoende kennis was over oor-

zaak en achtergrond. Destijds werden veel kinderen slechts bestempeld met het etiket: lastig, druk, moeilijk handelbaar, agressief, kan zich niet concentreren. Die kinderen werden tot 1990 betiteld met de 'diagnose' [MBD \(Minimal Brain Disfunctie\)](#), waar tot op heden geen enkele duidelijke afwijking voor gevonden is. De 'diagnose' MBD is vervangen door ADHD en wordt nu niet meer gebruikt.

Bijkomende stoornissen

Ongeveer de helft van de ADHD-kinderen heeft ook een leerstoornis. Naar schatting lijdt twee derde van de ADHD-kinderen ook aan oppositioneel-opstandige gedragsstoornissen. Onderzoek heeft tevens aangetoond dat 25-35% van de kinderen met ADHD aan een [angststoornis](#) lijdt, zoals [agorafobie](#), [paniekstoornis](#), [obsessief-compulsieve stoornis](#) en [gegeneraliseerde angststoornis](#).

5 VERDERE VERKLARINGEN VOOR DE GROEI VAN DE TOG

5.1 Inleiding

Het vorige hoofdstuk sloten we af met het vermoeden dat de TOG-groei voor een deel veroorzaakt wordt door een toename van de erkenning en herkenning van gedragsstoornissen als ADHD en PDD-NOS. In dit hoofdstuk gaan we eerst na of dit vermoeden bevestigd kan worden door te kijken naar het niveau en de groei van het gebruik van andere voorzieningen voor kinderen met beperkingen, zoals het speciaal onderwijs, de jeugdzorg en de Wajong. Het niveau van het gebruik levert een schatting van de doelgroep van de TOG. Als het gebruik van die voorzieningen groeit en deze groei voor een belangrijk deel is toe te schrijven aan de toename van het aantal kinderen met gedragsproblemen dan levert dit een onderbouwing van bovenstaand vermoeden.

Vervolgens vergelijken we in 5.3 het beoordelingskader van de TOG met andere instellingen die de toegang tot voorzieningen voor kinderen en jongeren met stoornissen en beperkingen beheren. We besluiten dit hoofdstuk met enkele conclusies in 5.4.

5.2 Ontwikkelingen in de omgeving van de TOG

5.2.1 Vergelijkbare (doel)groepen

Om een beredeneerde schatting van de doelgroep TOG te verkrijgen proberen we cijfers te verzamelen over de prevalentie van drie soorten ernstige beperkingen: lichamelijk (inclusief zintuiglijk), verstandelijk en psychiatrisch. We maken zo goed als mogelijk onderscheid tussen lichte, matige en ernstige beperkingen. Vooral bij psychiatrische problemen laat de ernst zich echter niet gemakkelijk vaststellen.

Er zijn twee mogelijkheden om tot een schatting van de aard en de ernst van de beperkingen te komen: enquêtecijfers en gebruikscijfers. De meting van het aantal kinderen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen is ontleend aan enquêtegegevens. Voor de psychiatrische beperkingen nemen we een combinatie van enquêteonderzoek, gebruik van jeugd-ggz

en deelname aan cluster IV van het speciaal onderwijs. Deze laatste groep wordt beschouwd als degenen met ernstige beperkingen; voor toelating tot het speciaal onderwijs gelden immers criteria die vergelijkbaar zijn met die voor de TOG (zie 5.3). Als laatste informatiebron hanteren we incidentiecijfers van het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) over het gebruik van de AWBZ.

Aan de hand van gegevens van het SCP uit 2000 kunnen de verstandelijk gehandicapten ook naar mate van zelfredzaamheid verdeeld worden. Er waren in 2000 ongeveer 15.000 kinderen tussen de 3 en 17 jaar die iets van zorg ontvingen uit de sector verstandelijk gehandicapten. De verdeling naar zelfredzaamheid staat in de tabel 5.1. Zelfredzaamheid is een schaal die gebaseerd is op adl-score, ambulantie en motorische handicap.

Tabel 5.1 *Kinderen, 3-17 jaar, met een verstandelijke handicap naar mate van zelfredzaamheid*

niet zelfredzaam	607	4%
weinig zelfredzaam	1.508	10%
matig zelfredzaam	3.678	25%
bijna zelfredzaam	3.046	20%
Zelfredzaam	2.048	14%
Onbekend	4.069	27%
Totaal	14.956	100%

Bron SCP (2006)

Degenen die matig, bijna of geheel zelfredzaam zijn vormen 59% van het totaal. Als we de onbekenden niet tot deze groep rekenen dan geldt dat 19% niet of nauwelijks zelfredzaamheid is. Passen we dit percentage toe op de 13.200 in tabel 5.2 dan blijven er 2.500 kinderen met een verstandelijke handicap en een geringe zelfredzaamheid over.

In tabel 5.2 geven we een schatting van het aantal kinderen met beperkingen in de TOG-leeftijd. In de noten onder de tabel wordt een verantwoording gegeven van bronnen en berekeningen. Als we alleen kijken naar de groep kinderen met ernstige beperkingen dan levert dit een minimumschatting van **45.200**. Deze minimale schatting van de doelgroep kan verder verlaagd worden door in tabel 5.1 alleen de 2.500 kinderen te tellen met een geringe mate van, of geen zelfredzaamheid. Het totaal daalt dan tot **34.500**. Bij kinderen met psychiatrische beperkingen blijkt het overi-

gens niet mogelijk onderscheid te maken tussen matige en ernstige beperkingen.

Sluiten we de groep met *matige* lichamelijke of verstandelijke handicaps in, dan volgt een schatting van **126.000**. Gaan we vervolgens uit van de maximumschatting van het aantal kinderen dat – op basis van een ggz-indicatie te maken heeft met psychiatrische problemen dan neemt de doelgroep toe tot **175.000**.

Tabel 5.2 *Aantal kinderen, 3-17 jaar, met beperkingen, naar aard en ernst van hun beperking*

Ernst van de beperking	Aard van de beperking:				totaal	
	Lichamelijk ^(a)	Verstandelijk ^(b)	Psychiatrisch		Min.	Max.
			Min.	Max.		
Licht	-- ^(c)	16.800				
Matig	64.000		21.000 ^(d)	70.000 ^(e)		
Ernstig	11.000	13.200 (2.500)			45.200 (34.500)	
Totaal	75.000	30.000 (19.300)	21.000	70.000 ^(f)	126.000	175.000

- Volgens Kooiker (2006, p.25) heeft 2,5% van de 6-24 jarigen te maken met een matige of ernstige lichamelijke beperking (inclusief zintuiglijke handicaps). Dit percentage is samengesteld uit verschillende CBS-SCP enquêtes uit de jaren 1995-2003. Toepassing van dit percentage op de 3 miljoen 3-17 jarigen levert 75.000. Vervolgens leiden wij uit De Klerk (2002) af dat 15% van deze groep ernstige beperkingen heeft. Zie ook De Veer et al. (2005, p.15).
- Volgens Woittiez en Crone (2005, p.18) zijn er ruim 40.000 verstandelijk gehandicapten in de leeftijd 0-19 jaar. Uitgaande van een homogene verdeling over de leeftijden zijn dit ca. 30.000 in de TOG-leeftijden (3-17). Immers $15/20 \times 40.000 = 30.000$. De Klerk (2002, p.288) vermeldt 32.200 verstandelijk gehandicapten in de leeftijd 4-19 jaar. Hiervan heeft 44% te maken met ernstige beperkingen. Passen we dit percentage toe op de eerder gevonden 30.000 kinderen in de TOG-leeftijd dan zijn 13.200 ernstig verstandelijk gehandicapt.
- Naar wij veronderstellen komen (de ouders van) kinderen met lichte lichamelijke beperkingen niet in aanmerking voor de TOG.
- Leerlingen in cluster IV van het speciaal onderwijs en het voortgezet speciaal onderwijs in het schooljaar 2004-2005 (Kooiker, 2006, p.47).
- Aantal gebruikers algemene jeugd-ggz in 2002.
- Ter Bogt et al. (2003) meldt dat onder scholieren, 11-16 jaar, 13,7% psychiatrische (en psychosomatische) klachten heeft. De 11-16 jarigen vormen 40% van de TOG-leeftijdsgroep – dit zijn dus 1,2 miljoen kinderen. Tellen we daar de 200.000 17 jarigen bij dan komen we op 1,4 miljoen 11-17 jarigen. Daarvan hebben volgens dit onderzoek 192.000 psychiatrische klachten. Met verwijzing naar Zeijl et al. (2005, p.92) nemen we aan dat de prevalentie van psychosociale problemen in de jongere leeftijden 6% is. 6% van 1,6 miljoen 3-10 jarigen is 96.000. Opgeteld over alle TOG-leeftijden levert dit een schatting van 300.000 kinderen met psychische problemen. Wij achten dit geen bruikbare schatting voor de TOG, omdat hierbij geen onderscheid gemaakt naar ernst van de beperkingen of zorgafhankelijkheid.

Samenvattend leiden we uit de hier gebruikte cijfers af dat de omvang van de doelgroep van de TOG geïndiceerd kan worden zoals in onderstaande tabel.

Tabel 5.3 *Samenvatting van de schattingen van het aantal kinderen, 3-17 jaar, met beperkingen*

	Totaal	w.v. lichamelijk	
Minimaal	34.500	11.000	(32%)
Midden	126.000	75.000	(60%)
Maximaal	175.000	75.000	(43%)

De minimale schatting lijkt wat betreft het aandeel "lichamelijke beperkingen" het meest op de TOG. In het vorige hoofdstuk concludeerden we immers dat 22% van de recente toekenningen *geen* psychiatrische of neurologische stoornis betreft. Deze minimumschatting ligt niet ver boven de het oorspronkelijk verwachte aantal van 27.000 TOG-kinderen.

Overigens moeten we erop wijzen dat deze schattingen niet meer dan grove indicaties zijn. Met name waar het gaat om psychiatrische stoornissen ontbreken onderzoeken die zich richten op een verdeling naar de ernst van de beperkingen. Hier zijn alleen gebruikscijfers voorhanden.

CIZ-cijfers

Het CIZ heeft onlangs cijfers gepubliceerd over het aantal AWBZ-toekenningen ("positieve AWBZ-besluiten") naar leeftijdsklasse en aard van de aandoening ("grondslag"). Deze staan in tabel 5.4. Het gaat hier dus om incidenties, niet om prevalenties, zoals in de vorige tabellen. Daarbij moet ook bedacht worden dat voor een cliënt meerdere besluiten kunnen worden afgegeven – afhankelijk van de complexiteit van de zorgbehoefte.

In 2005 zijn in totaal 854.000 positieve indicatiebesluiten afgegeven. Dit betrof echter 432.887 cliënten. Gemiddeld zijn er dus in 2005 per cliënt 2 indicatiebesluiten toegekend. Verreweg het grootste aantal besluiten (72%) betreft 65-plussers; slechts 5% van de indicatiebesluiten worden afgegeven voor 0-17 jarigen.

Tabel 5.4 *Verdeling van AWBZ-toekenningen naar "grondslag (combinatie)", voor 0-17 jarigen en totaal, 2005*

	0-17 jaar	Totaal
	<i>Percentages</i>	
Somatisch	11,6	72,4
Somatisch+Psychogeriatrisch	0,0	4,2
Somatisch+Psychosociaal probleem	0,3	3,7
Psychogeriatrisch	0,0	3,5
Verstandelijke handicap	37,9	3,5
Psychisch	7,3	3,2
Somatisch+Psychisch	0,4	1,8
Psychosociaal probleem	1,5	1,1
Zintuiglijke handicap	8,2	1,1
Verstandelijke handicap+Psychisch	10,9	0,9
Somatisch+zintuiglijk	0,4	0,7
Somatisch+verstandelijk	4,1	0,6
Lichamelijke handicap	3,0	0,6
Overig	14,3	2,7
TOTAAL AANTAL	40.144	854.012

Bron: CIZ (2006)

De verdeling naar aard van de aandoening verschilt sterk per leeftijdsgroep. Bij de 0-17 jarigen heeft 23% van de besluiten een puur somatische, zintuiglijke of lichamelijke grondslag. De overige besluiten betreffen minstens voor een deel psychische of verstandelijke aandoeningen. Over alle besluiten genomen (zie de kolom "totaal") zijn die verhoudingen precies omgekeerd: 75% betreft somatische, zintuiglijke of lichamelijke aandoeningen en handicaps. Dit bevestigt het beeld dat we kregen op basis van de cijfers over de TOG en van de gegevens van overige regelingen in tabel 5.2: als kinderen beperkingen hebben, zijn deze veel vaker het gevolg van psychiatrische en verstandelijke aandoeningen dan bij volwassenen.

Bij 77% van de AWBZ-toekenningen aan kinderen gaat het om verstandelijke, psychische en psycho-sociale beperkingen. Dit komt overeen met de TOG (78%).

5.2.2 *Groei van de vergelijkbare groepen*

Een van de mogelijke oorzaken van de TOG-groei is de groei van de groep die volgens het criterium van zorgafhankelijkheid, met name wat betreft

oppassing (zie het vorige hoofdstuk), voor de TOG in aanmerking komt. Binnen deze groep zijn de kinderen met symptomen van ADHD en PDD-NOS sterk oververtegenwoordigd. Omdat we niet beschikken over het aandeel van deze groep in de jaren vóór 2006 kunnen wij dit vermoeden alleen toetsen aan de hand van cijfers over de groei van het gebruik van regelingen met soortgelijke toelatingscriteria. Dit zijn het speciaal onderwijs naar cluster, de Wajong-uitkering en de jeugd-ggz.

Tabel 5.5 *Ontwikkeling van het gebruik van het speciaal onderwijs, de Wajong en de jeugd-ggz, 2000-2004*

	2000	2001	2002	2003	2004	Groei 2000-2004	Groei per jaar
Speciaal onderwijs, ^(a) waarvan:	45.780	48.168	51.683	54.052	55.743	21,8%	4,4%
Cluster I ^(b)	710	714	700	694	712	0,3%	0,1%
Cluster II ^(c)	8.011	8.154	8.565	8.723	8.625	7,7%	1,5%
Cluster III ^(d)	21.242	22.345	23.664	25.100	25.208	18,7%	3,7%
Cluster IV ^(e)	15.817	16.995	18.754	20.165	21.198	34,0%	6,8%
Instroom Wajong ^(f)	6.995	7.654	8.218	9.378	10.424	49,0%	9,8%
Jeugd-ggz ^(g)	53.289	59.419	69.508	76.173	84.336	58,3%	11,7%

(a) Kooiker (2006, p.47).

(b) (meervoudig) visueel gehandicapte en slechtziende kinderen.

(c) (meervoudig) dove, slechthorende en spraakgehandicapte kinderen.

(d) (meervoudig) lichamenlijk gehandicapte en/of zeer moeilijk lerende en/of langdurig zieke kinderen met een lichamenlijke handicap.

(e) zeer moeilijk opvoedbare kinderen, langdurig zieke kinderen anders dan met een lichamenlijke handicap en kinderen van pedologische instituten.

(f) Stoutjesdujk & Berendsen (2006, p.3). Het betreft hier de jaren 2001-2005.

(g) www.jeugdzorg.nl, NIZW jeugd, mei 2006.

Speciaal Onderwijs

Het speciaal onderwijs is tussen 2000 en 2004 met 4,4% per jaar gegroeid. Cluster IV groeide het hardst – met bijna 7% per jaar. Dit cluster neemt de kinderen met psychiatrische stoornissen voor zijn rekening. De Greef & Van Rijswijk (2005, p.10) geven een verdeling naar diagnose van de Cluster IV leerlingen. Deze hebben wij in tabel 5.6 overgenomen.

Bij 39% van de leerlingen is de stoornis niet vermeld. Binnen de groep waar deze wel vermeld is heeft 60% een stoornis in het autismespectrum en 23% ADHD-achtige stoornissen.

Tabel 5.6 *Diagnostische kenmerken van de in 2003 en 2004 bij het cluster IV scholen aangemelde leerlingen*

	Inclusief niet vermelde stoornissen	Exclusief niet vermelde stoornissen
Autistische stoornis	12%	20%
Stoornis van Asperger	4%	7%
PDD-NOS	20%	33%
Gedragsstoornissen	10%	16%
Aandachtsstoornis	4%	7%
Andere DSM-IV en/of ICF vermelde stoornis	4%	7%
Jeugdhulpverlening zonder resultaat	7%	10%
Stoornis niet expliciet ver- meld	39%	
Totaal	100%	100%

Bron: De Greef & Van Rijswijk (2005, p.10)

De groei zit vooral bij PDD-leerlingen. De Greef en Van Rijswijk (2005, p. 30) schrijven hierover:

“De groei in PDD-leerlingen wordt niet zozeer verklaard door een toename van de stoornis zelf, maar door een verbeterde diagnostiek en een uitbreiding van aanverwante stoornissen, met name het Asperger-syndroom en PDD-NOS. Voor beide stoornissen zijn de criteria echter niet helder genoeg. Het aantal kinderen met het Asperger-syndroom gediagnosticeerd in Nederland is onbekend. Het aantal PDD-NOS-leerlingen en Asperger-leerlingen neemt drastisch toe en dat lijkt voor een deel te worden verklaard door de financiële rechten die deze diagnose verschaft. Er zijn zelfs ouders die om de classificatie vragen (ook als het niet zo blijkt te zijn) terwille van een indicatie voor het Speciaal Onderwijs. Het is derhalve van essentieel belang om bij de indicatiestelling voor met name cluster 4 niet alleen op de stoornis af te gaan. Criteria op het vlak van de bemoeienis van de jeugdzorg, de belemmering van de onderwijsparticipatie en de ontoereikendheid van de reguliere zorg dienen even zwaar mee te tellen.”

Als oorzaak van de groei van het aantal kinderen met ernstige gedragsproblemen wordt in De Greef & Van Rijswijk verder verwezen naar veranderingen in het gezinsleven en de manier van opvoeden en de komst van

een groot aantal migranten die moeite hebben met het vinden van een plaats in de Nederlandse samenleving (p. 24).

Ook wordt gesteld dat scholen en ouders steeds vaker hun heil zoeken bij gespecialiseerde professionals, zoals orthopedagogen, psychologen en kinderpsychiaters. Deze voorzien kinderen van diagnostische labels die vroeger niet of slechts in beperkte kring bekend waren. Ook de leerkrachten kennen deze labels en deze "verhoogde gevoeligheid" voor problematische kind- en gezinskenmerken doet de kans op verwijzing naar het speciaal onderwijs (en naar de TOG?) toenemen.

De Wajong

De Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong) is een inkomensvoorziening tegen de financiële gevolgen van arbeidsongeschiktheid voor degenen die vanaf hun 17^e of eerder, arbeidsongeschikt. Het arbeidsongeschiktheids criterium in de Wajong is gelijk aan dat in de voormalige WAO – gebrek aan verdien capaciteit. De grondslag voor de Wajong-uitkering is het wettelijk minimumloon. De uitkering wordt bij 65 jaar beëindigd. De Wajong is dus in zekere zin de opvolger van de TOG-regeling.

De instroom in de Wajong is tussen 2001 en 2005 met bijna 10% per jaar gegroeid. Over de samenstelling van de Wajong-instroom hebben we cijfers uit 2002 (UWV, 2003, p.83): 46% is vrouw; 74% betreft psychische stoornissen en 96% van toekenningen is op basis van volledige arbeidsongeschiktheid. De Wajong wordt dus gedomineerd door mensen die op psychiatrische gronden volledig arbeidsongeschikt zijn. Daarbij geldt dat het scala aan psychiatrische aandoeningen vergelijkbaar is met dat in de TOG en in Cluster IV van het speciaal onderwijs, lopend van zwakzinnigheid tot gedragsstoornissen.

Tussen 2001 en 2005 is een geleidelijke verandering in de samenstelling van de instroom te zien. Het aandeel mannen neemt geleidelijk toe (van 53% in 2001 naar 57% in 2005).⁷ Ook zien we een verandering in de instroom wat betreft de handicap. De toename van de instroom is vrijwel volledig geconcentreerd in de psychiatrische categorieën. De groep verstandelijk gehandicapten (CAS-code P697) blijft toenemen (van 35% in 2002 naar 42% in 2005). Daarnaast neemt de groep met *overige psychiatrische aandoeningen* (CAS-code P699) in absolute zin toe. Het aantal nieu-

⁷ Circa twee derde van de leerlingen in het voortgezet speciaal onderwijs zijn jongens.

we Wajongers met een lichamelijke handicap is zo goed als constant. De verschuiving van de man/vrouw-verdeling vindt vooral plaats bij de overige psychische aandoeningen.

Overigens werkt 26% van de Wajongers. Vaak betreft dit detachering bij of via de sociale werkvoorziening. In totaal werkt twee derde bij een gesubsidieerde instelling (Stoutjesdijk & Berendsen, 2006, p. 6).

Van TOG naar Wajong

Op verzoek van het ministerie van SZW heeft het UWV onderzoek gedaan naar de "Wajong-status" van 2.394 personen waarvan de TOG in de periode tussen het derde kwartaal 2003 en het vierde kwartaal 2005 beëindigd zijn vanwege het bereiken van de 18-jarige leeftijd. Die personen bestaan voor 59% uit jongens.

Van de 2.394 personen bleken dat er medio 2006 aan 2.176 een Wajonguitkering was toegekend (91%), slechts 9% had geen Wajongtoekenning. In verband met de lengte van het toekenningsproces is het echter denkbaar dat nog niet iedereen, die uiteindelijk een Wajonguitkering zal krijgen, al een uitkering heeft. De verwachting is daarom dat het percentage uiteindelijk hoger zal worden dan 91%. Binnen deze groep heeft circa 60% een diagnose met de CAS-codes P697 en P699. Hieruit valt te concluderen dat de TOG een belangrijke bron is van Wajong-cliënten.⁸

Jeugd-ggz

Zoals tabel 5.6 liet zien, groeide het aantal gebruikers van de jeugd-ggz tussen 2000 en 2004 nog stormachtiger dan de Wajong (tussen 2001 en 2005). Dit geldt overigens ook voor andere delen van wat sinds 2005 onder de Wet op de jeugdzorg valt, zoals de jeugdhulpverlening en de justitiële jeugdzorg.

In 2002 maken meisjes 40% van de instroom in de jeugd-ggz uit. Van de gebruikers van de jeugd-ggz is 10% tussen 0 en 5 jaar, 43% is 6-11 jaar en 47% is tussen 12 en 17 jaar. De toename is het grootst bij de 12-17 jarigen.

⁸ De groep TOG-kinderen die in de periode 2003-2005 18 jaar is geworden, zijn niet representatief voor de huidige TOG-kinderen. De TOG is immers in 1998 ingevoerd, zodat deze groep pas na het 10^e jaar TOG-gerechtigd is geworden. Bovendien waren de toelatingseisen in de eerste jaren (1998-1999) veel strenger.

Een aantal oorzaken van die groei wordt bij wijze van hypothese genoemd⁹:

- de hulpverlening is beter gestructureerd en toegankelijker;
- de diagnostiek is verbeterd;
- in een toenemend complexe wereld en door maatschappelijke veranderingen worden steeds hogere eisen gesteld aan de opvoedingsvaardigheden van ouders, die daardoor vaker tekortschieten;
- er is een Savanna-effect: hulpverleners zijn sinds de tragische dood van het meisje Savanna in 2004, nog meer dan voorheen, beducht om uitsluitingsfouten te maken;
- aan kinderen worden steeds hogere sociale eisen gesteld, zodat een beperking sneller als zodanig dan vroeger aan het licht treedt.

5.3 TOG-criteria en beoordelingskader als oorzaak van groei

In het vorige hoofdstuk is vastgesteld dat “overige psychische stoornissen” 54% van de TOG-toekenningen in de eerste helft van 2006 betreffen. In paragraaf 5.2 hebben we geconstateerd dat de groei van het gebruik van andere voorzieningen voor kinderen en jeugdigen met beperkingen vooral is toe te schrijven aan de toename van dezelfde stoornissen. Hieruit kan worden afgeleid dat de groei van de TOG voor een deel te verklaren is uit een groei van de erkenning van afwijkend gedrag als psychiatrisch probleem.

Zoals we in het vorige hoofdstuk zagen, komen deze gedragsproblemen binnen het beoordelingskader van de TOG tot uitdrukking in een hoge score op het functiegebied “oppassing”. Vanaf 12 jaar is een score van zes punten voldoende voor toekenning van de TOG. Kinderen ouder dan elf, die intensieve aandacht vereisen, een complete dagstructuur nodig hebben en door hun onberekenbaarheid of angstigheid niet alleen thuis kunnen zijn, komen daarmee in aanmerking voor de TOG. De mate waarin aan deze criteria voldaan is, wordt doorgaans vastgesteld aan de hand van de opgave van de ouders bij aanvraag van de TOG en het medisch dossier. Alleen al plaatsing op een cluster IV school levert vier punten op het functiegebied “oppassing”. Daarmee is de groei van het aantal plaatsingen op cluster IV scholen (Tabel 5.6) direct van invloed op de TOG-score en daarmee op het aantal TOG-toekenningen.

⁹ Door J. Sonderman van Bureau Jeugdzorg Haaglanden in een telefonisch interview.

AWBZ

Steeds is de vraag in hoeverre gedragsstoornissen en de daarmee verbonden beperkingen als ernstig beoordeeld moeten worden en of ze tot een aanzienlijk grotere zorgafhankelijkheid leiden dan bij gezonde kinderen van dezelfde leeftijd. Bij de beoordeling van het recht op andere voorzieningen voor kinderen met gezondheidsbeperkingen moeten gelijksoortige vragen beantwoord worden. Zo zijn er twee indicatieorganen betrokken bij de beoordeling van het recht op AWBZ voorzieningen, te weten het CIZ, als het gaat om lichamelijke, verstandelijke en zintuiglijke stoornissen, en de Bureaus Jeugdzorg bij psychische problemen. De wijze waarop besloten wordt over toekenning van AWBZ-voorzieningen is ook van belang omdat in de TOG-criteria expliciet verwezen wordt naar de AWBZ. Om in aanmerking te kunnen komen voor de TOG zouden de beperkingen van het kind immers zodanig ernstig moeten zijn dat deze op medische gronden een AWBZ-verblijfsindicatie leveren.

Bij de toekenning van AWBZ-zorg vindt een weging plaats waarbij de beperkingen (draaglast) worden afgezet tegen de omgevingsfactoren (draagkracht). De draaglast wordt vastgesteld door beoordeling van:

1. *de grondslag* (diagnose, prognose en behandelperspectief);
2. *de functionele beperkingen* (verbijzondering van de grondslag), zoals motorisch en psychosociaal functioneren;
3. *de handicaps*, dat wil zeggen de confrontatie van functionele beperkingen met de omgeving. Daarbij gaat het om beperkingen in sociale redzaamheid, zich bewegen en verplaatsen, persoonlijke verzorging en problemen met participatie in het maatschappelijk verkeer, onderwijs en werk.

De draagkracht wordt afgeleid uit omgevingsfactoren, zoals de aanwezigheid van informele zorg en de woonsituatie (CIZ, 2005).

Door weging van deze onderdelen wordt vastgesteld welke zorg, naar aard en omvang (duur) noodzakelijk is. Daarbij kan in uitzonderingsgevallen opname in een AWBZ-instelling geïndiceerd worden. Als dit gebeurt, speelt daarbij het gebrek aan draagkracht van de omgeving een belangrijke rol. Het CIZ baseert een verblijfsindicatie dus nooit uitsluitend op grond van beperkingen en handicaps, zonder daarbij de omgevingsfactoren te betrekken. Omdat het AWBZ-criterium, zoals dat in de TOG geformuleerd is, in de praktijk van de AWBZ niet wordt toegepast, kan het voor de beoordeling van TOG-aanvragen geen onderscheidende werking hebben.¹⁰

¹⁰ Ongeveer 4.000 kinderen verblijven in een AWBZ-instelling. Nog eens 5.500 zijn in dagbehandeling. Deze aantallen zijn stabiel.

Jeugdzorg

Kinderen, jonger dan 18, met een psychiatrische aandoening zijn sinds 1 januari 2005 voor toegang tot AWBZ-zorg op de Bureaus Jeugdzorg (BJZ) aangewezen. Volgens een nieuw ontworpen protocol (Van der Zijden & Diephuis, 2006) stelt BJZ eerst vast of er sprake is van een psychiatrische aandoening. Vervolgens wordt de zorgbehoefte geïnventariseerd. Dit kan geneeskundige of niet-geneeskundige gezondheidszorg zijn. De eerste soort valt onder de Zorgverzekeringswet of, als er sprake is van opname in een psychiatrische instelling, na het eerste jaar onder de AWBZ. De tweede soort voorzieningen vallen onder de AWBZ en betreffen voorzieningen als persoonlijke verzorging en ondersteunende begeleiding. Ook deze vallen onder de AWBZ.

Om de aanwezigheid en ernst van een psychiatrische aandoening vast te stellen worden meetinstrumenten zoals de *Child Behavior Checklist (CBCL)* gebruikt. Een ander instrument (^{QUICK}STEP) levert vervolgens een globale indicatie van de zwaarte en de urgentie van de benodigde zorg.

De BJZ verwijzen niet alleen naar de jeugd-ggz maar ook naar de reguliere jeugdzorg. Kinderen die bijvoorbeeld vanwege probleemgedrag met de jeugdzorg in aanraking komen, hebben vaak ook te maken met psychiatrische problematiek. Bij het opstellen van het BJZ protocol "psychiatrische problematiek" bleek het niet mogelijk een harde scheidslijn te trekken tussen de reguliere jeugdzorg en de jeugd-ggz. Van der Zijden & Diephuis (2006, p. 19) komen daarbij tot de conclusie dat "objectieve criteria, eenduidige definities of harde cut-off scores" niet voorhanden zijn.

Speciaal onderwijs cluster IV

Om in aanmerking te komen voor plaatsing op een cluster IV school dient zich bij het kind een gedragsstoornis te manifesteren. Deze stoornis moet een integraal karakter hebben, met andere woorden de problematiek moet zich niet alleen op school maar ook elders (thuis, op een sportvereniging e.d.) voordoen. De problematiek moet leiden tot beperkingen in de onderwijsparticipatie en de opvangmogelijkheden binnen het reguliere onderwijs zijn ontoereikend.

Een dergelijke stoornis dient in beginsel te worden vastgesteld door professionals, zoals psychiaters, die de bij de internationale DSM-IV classificatie behorende schalen hanteren. De toegang tot professionals die bevoegd zijn om DSM-IV te hanteren kan echter bemoeilijkt worden door lange wachttijden. Daarom kunnen als alternatief diagnostisch instrument de

tien Criteria van Rutter gehanteerd worden (zie bijlage 5.1). Deze moeten gescoord worden door een psycholoog of orthopedagoog. Als minimaal acht criteria van toepassing zijn dan besluit de Commissie voor Indicatiestelling in de regel tot een positief advies.

Een positief advies geeft toegang tot plaatsing op een cluster IV school of een zogenoemd rugzakje – een budget die een reguliere school in staat stelt aan cluster IV geïndiceerde kinderen extra aandacht te schenken. Ouders zijn vrij te kiezen tussen een cluster IV school of een rugzakje. De indicatie-eisen zijn voor beide voorzieningen gelijk.

Deze indicatiecriteria zijn mede van belang voor de TOG omdat plaatsing in cluster IV volgens het beoordelingskader van de TOG *vier punten* levert (zie bijlage 2.1). Hoewel de indicatie-eisen even zwaar zijn, levert toekenning van een rugzakje slechts *twee punten* voor de TOG op. Het feit dat ouders hun voorkeur voor een rugzakje hebben kunnen verwezenlijken betekent volgens het beoordelingskader van de TOG dat een kind “in het regulier onderwijs handhaafbaar” is en dus minder beperkt dan een kind dat naar een cluster IV school gaat.

5.4 Conclusies

De groei van de TOG staat niet alleen. Opvallend is dat, net als in de TOG, ook in cluster IV van het speciaal onderwijs en in de Wajong de overige psychiatrische stoornissen – met name PDD-NOS en ADHD – de grootste bijdrage aan de groei leveren. Het lijkt er dan ook op dat de TOG-groei voor een belangrijk deel het gevolg is van een algemene trend van medicalisering van kinderen met problematisch gedrag.

De wijze waarop in de AWBZ – door het CIZ en de BJZ – en in het speciaal onderwijs psychiatrische stoornissen geïndiceerd worden, doet vermoeden dat de daar gehanteerde instrumenten wel geschikt zijn voor het vaststellen van de *aanwezigheid* van een probleem of stoornis, maar veel minder voor de *ernst* hiervan. Zoals de cijfers in het voorgaande hoofdstuk lieten zien, beheerst dit probleem ook het beoordelingskader dat voor het recht op TOG gehanteerd wordt, zij het dat dit kader verfijnder is en meer mogelijkheden biedt om te onderscheiden naar de ernst van de beperkingen.

De relatieve kracht van dit kader wordt echter, juist bij kinderen met psychiatrische beperkingen, beperkt doordat een cluster IV indicatie vier punten op kan leveren. Hierdoor leunen TOG-indicaties op de minder verfijnde

indicatiestelling voor cluster IV van het speciaal onderwijs. Voor kinderen die ouder dan elf zijn, is combinatie van plaatsing op een cluster IV school en een sterke beperking op een andere functie (bij voorbeeld "begeleiding buitenshuis") voldoende voor toekenning van een TOG-uitkering. Het lijkt er dan ook op dat het ontbreken van de mogelijkheid een scherp onderscheid te maken tussen kinderen met ernstige en minder ernstige psychiatrische stoornissen een belangrijke oorzaak is van de groei van de TOG. Door zijn praktische irrelevantie draagt het AWBZ-criterium niet bij aan een versterking van het onderscheidingsvermogen.

Tabel B5.1 De tien Criteria van Rutter

Criteria van Rutter	Nadere omschrijving	Van toepassing?	Omschrijving van het gedrag van de leerling
Is het gedrag leeftijdsadequaaat ?	Past het gedrag bij de leeftijd van de leerling ? <i>Hoe groter het verschil tussen de leeftijdsnorm en het probleemgedrag, des te ernstiger het probleem.</i>		
Duur van het probleemgedrag	Hoe lang duren de problemen ? <i>Hoe langer de problemen duren, des te ernstiger het probleemgedrag.</i>		
Omstandigheden	Zijn de problemen begrijpelijk gezien de omstandigheden ? <i>Als omstandigheden "normaal" zijn is het probleemgedrag ernstiger te beoordelen dan wanneer er een duidelijke aanleiding is.</i>		
Socio-culturele setting. Mate van voorkomen in de populatie.	Past het gedrag in de (sub)cultuur waartoe het kind behoort ? <i>Wanneer een bepaald gedrag niet voldoet aan de normen van de (sub)cultuur beschouwt men het als problematisch.</i>		
Hoeveelheid en frequentie van problemen.	Veel problemen en een hoge frequentie is een maat van ernst.		
Type problemen en mate van voorkomen van die problemen in de populatie	Welk type problemen zijn er ? <i>Als bepaalde problemen weinig voorkomen in de normale populatie zullen ze eerder als ernstig worden beschouwd.</i>		
Intensiteit van de problemen	<i>Problemen die intensief voorkomen zijn ernstiger dan wanneer ze in een milde vorm voorkomen.</i>		
Verandering van gedrag	Was gedragsverandering te verwachten ? Is de gedragsverandering begrijpelijk gezien het verleden of is deze geheel onverwacht ? (<i>onverwacht is ernstiger</i>).		
Situatiegebondenheid	In één of meerdere situaties ? <i>Probleemgedrag in meerdere situaties is ernstiger.</i>		
Belemmering van ontwikkeling op andere gebieden	Belemmert probleemgedrag ook andere gebieden zoals leren, werkhouding, sociale contacten ? <i>Hoe meer belemmeringen hoe ernstiger.</i>		

6 REGIONALE ANALYSE VAN DE TOG

6.1 Inleiding

Is er regionale variatie in het gebruik van de TOG en zo ja, houdt die variatie verband met regionale kenmerken, zoals deelname aan speciaal onderwijs, type huishouden (regulier of institutioneel), etniciteit, inkomen en mortaliteit? We richten ons hierbij op het gemeentelijke niveau, zodat we over 481 waarnemingen beschikken.

In de individuele records van de TOG-kinderen staat de viercijferige postcode vermeld, zodat we het TOG-gebruik per gemeente kunnen bepalen. In paragraaf 6.2 beschrijven we het enkelvoudige verband tussen verschillende gemeentelijke (of regionale) kenmerken en het TOG-gebruik. Paragraaf 6.3 doet verslag van een multivariate analyse van deze verbanden en in paragraaf 6.4 trekken we enkele conclusies.

6.2 Enkelvoudige verbanden

6.2.1 Data

De hierna vermelde analyse richt zich op een verklaring van het gebruik van de TOG-regeling op gemeenteniveau. Het gaat hier om een dwarsdoorsnede-analyse, waarbij het aantal TOG-kinderen per gemeente ultimo 2005 het te onderzoeken fenomeen is. We gebruiken hier prevalenties en niet de incidentie- (instroom) cijfers uit hoofdstuk 3, omdat we dan maar een beperkt aantal gemeenten aantreffen met TOG-instroom. Een ander probleem is de vertraging in de registratie van de instroom (inwerkingtreding) van een TOG. We nemen daarom alle lopende TOG-toekenningen – los van de datum van inwerkingtreding – aan het eind van 2005. Dit zijn er 37.709. Delen we dit aantal op het totale aantal kinderen tussen 3 en 17 jaar, dan krijgen we 1,3% als landelijk gemiddelde *TOG-percentage* (zie tabel 6.1). Het TOG-percentage is dus het aantal TOG-kinderen als percentage van het totaal aantal kinderen in de leeftijd 3 tot en met 17 jaar.

We onderzoeken hier in hoeverre de gemeentelijke variatie in het TOG-percentage samenhangt met geslacht, regio, stedelijkheid, deelname aan speciaal onderwijs, type huishouden (regulier of institutioneel), etniciteit, inkomen en mortaliteit. Deze gegevens zijn afkomstig van het CBS. Eerst laten we het enkelvoudige verband tussen een van deze variabelen en het gemeentelijke TOG-percentage. Daarbij worden steeds gewogen gemiddelden gehanteerd, zodat het TOG-percentage in een grote gemeente zwaarder weegt dan in kleine gemeenten. Vervolgens onderzoeken we met een multivariate analyse wat de zelfstandige invloed van deze factoren is op de gemeentelijke variatie in het TOG-percentage. Zo proberen we inzicht te krijgen in ruimtelijke, sociaal-medische en sociaal-economische determinanten van het gebruik van de TOG. Of deze analyse licht kan werpen op de groei van de TOG hangt of van de resultaten.

6.2.2 TOG-percentages naar geslacht

Jongens hebben vaker een TOG dan meisjes. Tabel 6.1 laat zien dat het TOG-percentage bij jongens ruim twee keer zo groot is als bij meisjes.

Tabel 6.1 *Gemeentelijk TOG-percentage naar geslacht: gemiddelde, minimum en maximum*

	Gemiddeld	Minimum	Maximum
Jongens	1,7	0,3	4,1
Meisjes	0,8	0,0	1,8
Totaal	1,3	0,3	2,8

Ook is de maximale waarde van het TOG-percentage bij jongens veel hoger dan bij meisjes.

6.2.3 Regionale verdeling

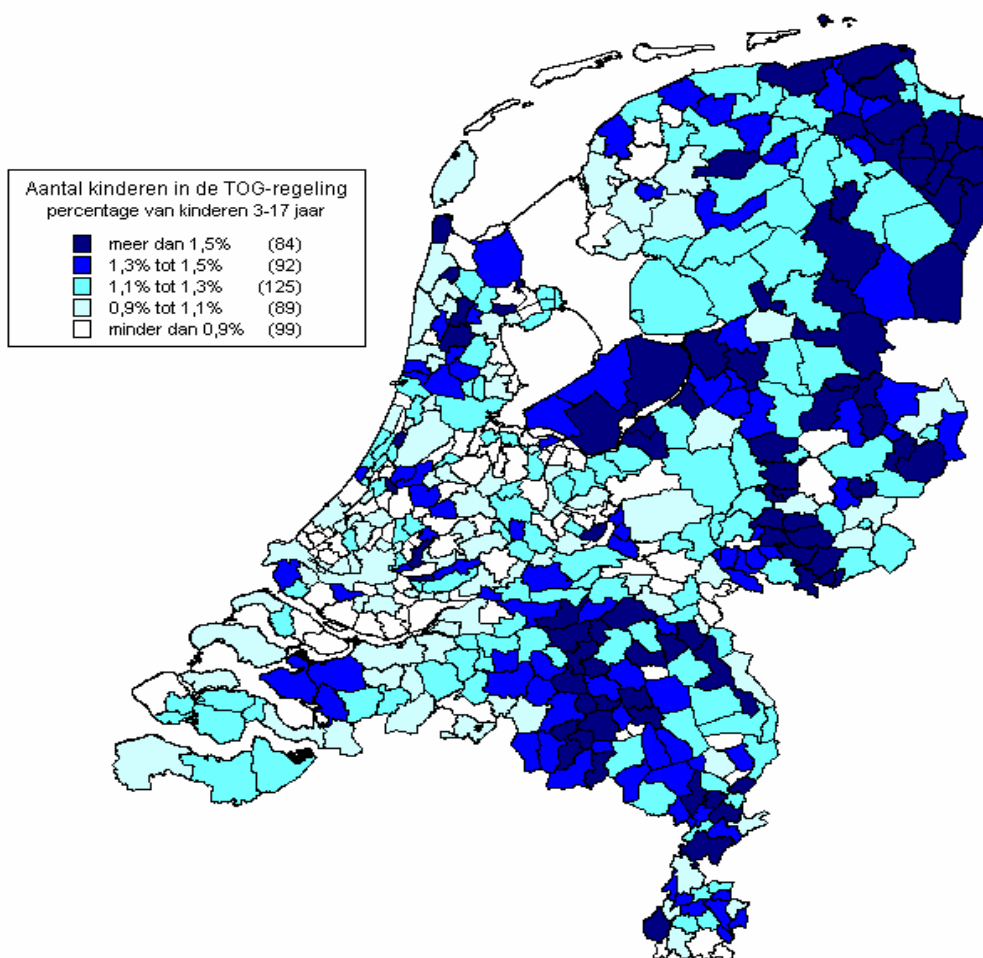
Tabel 6.2 *Gemeentelijk TOG-percentage naar regio en geslacht*

	N	Jongens	Meisjes	Totaal
Noord	66	2,0	1,0	1,5
Oost	103	1,8	0,9	1,4
West	197	1,4	0,8	1,1
Zuid	115	1,9	0,9	1,4
Totaal	481	1,7	0,8	1,3

Tabel 6.2 en figuur 6.1 geven de regionale verschillen in het TOG-gebruik weer. Het Westen kenmerkt zich door een lager TOG-percentage dan de rest van het land. Dit is met name het geval bij jongens. Bij meisjes zijn de verschillen veel kleiner.

Figuur 6.1 laat de verdeling van het TOG-percentage naar gemeente zien. Ook hieruit blijkt de regionale concentratie van het gebruik van de TOG.

Figuur 6.1 *TOG-percentage per gemeente*



In tabel 6.3 wordt het TOG-percentage afgezet naar stedelijkheidsklasse. Deze wordt gemeten door de adressendichtheid per vierkante kilometer. Uit de tabel blijkt geen samenhang tussen het TOG-percentage en de bevolkingsdichtheid van een gemeente.

Tabel 6.3 *Gemeentelijk TOG-percentages naar stedelijkheidsklasse en geslacht*

stedelijkheidsklasse	N	Jongens	Meisjes	Totaal
Zeer sterk stedelijk	12	1,5	0,8	1,1
Sterk stedelijk	57	1,8	0,9	1,3
Stedelijk	91	1,7	0,9	1,3
Matig stedelijk	167	1,7	0,8	1,2
Niet stedelijk	154	1,6	0,8	1,2

6.2.4 *Potentiële doelgroep*

We gebruiken twee indicatoren voor de potentiële doelgroep van de TOG. De eerste is deelname aan het speciaal onderwijs in een COROP-gebied. Het gaat dan om het aantal leerlingen ingeschreven bij Regionale Expertise Centra als percentage van het aantal kinderen tussen 6 en 18 jaar. Deze gegevens zijn niet beschikbaar op gemeenteniveau. Om twee redenen kan een hogere deelname aan het speciaal onderwijs samengaan met een hoger TOG-percentages. Ten eerste indiceert deelname aan het speciaal onderwijs de prevalentie van kinderen met een handicap. Ten tweede is het denkbaar dat scholen voor speciaal onderwijs ouders attenderen op het bestaan van de TOG-regeling.

Tabel 6.4 *TOG-percentages per COROP-gebied naar percentages deelname speciaal onderwijs en geslacht*

% deelname speciaal onderwijs	N	Jongens	Meisjes	Totaal
Minder dan 1%	91	1,7	0,8	1,3
Tussen 1% en 1,5%	92	1,6	0,8	1,2
Tussen 1,5% en 2%	139	1,6	0,8	1,2
Tussen 2% en 2,5%	106	1,8	0,9	1,4
Meer dan 2,5%	53	1,8	0,8	1,3

Het aantal kinderen, 5 tot 20 jaar, dat in een institutioneel huishouden woont als percentage van het totaal aantal kinderen 5-20 jaar is een andere indicator van de potentiële doelgroep. Het effect zou kunnen zijn dat in een gemeente waar een relatief groot aantal kinderen in een instelling verblijft minder kinderen gebruik maken van de TOG. Anderzijds kan dit een hoge prevalentie van kinderen met ernstige beperkingen indiceren. De samenhang zou dus zowel positief als negatief kunnen zijn.

Tabel 6.5 laat zien dat de samenhang per saldo positief is. Maar de verschillen zijn erg klein. Dit kan ook het gevolg zijn van het feit dat de instellingen geen regionaal werkgebied hebben maar verblijf bieden aan kinderen uit het hele land.

Tabel 6.5 *TOG-percentages per gemeente naar percentage kinderen in institutioneel huishouden en geslacht*

Per 1000 kinderen	N	Jongens	Meisjes	Totaal
0	171	1,6	0,8	1,2
0-0,1	248	1,7	0,8	1,3
0,1-0,2	22	1,7	0,8	1,3
0,2-0,3	13	1,9	0,9	1,4
>0,3	27	1,7	0,9	1,3

6.2.5 Sociaal economische kenmerken

Tot slot kijken we ook nog naar de invloed van een drietal sociaal economische kenmerken. Uit het evaluatierapport van Research voor Beleid bleek dat in 1999 de TOG-regeling relatief onbekend was onder allochtone gezinnen. Als dit nog steeds het geval zou zijn dan zou het TOG-gebruik in gemeenten met veel allochtone inwoners relatief gering moeten zijn. Uit tabel 6.6 blijkt echter dat er nauwelijks samenhang is tussen het relatieve aantal allochtonen en het TOG-percentages.

Tabel 6.6 *TOG-percentages per gemeente naar percentage niet-westerse allochtonen en geslacht*

Percentage niet-westerse allochtonen	N	Jongens	Meisjes	Totaal
Minder dan 5%	38	1,6	0,8	1,2
Tussen 5% en 10%	185	1,6	0,8	1,2
Tussen 10% en 15%	138	1,7	0,9	1,3
Tussen 15% en 20%	57	1,8	0,9	1,3
Meer dan 20%	63	1,6	0,8	1,2

Als we kijken naar het gemiddelde inkomen van een gemeente valt wel een duidelijk verschil op (Tabel 6.7). Hoe rijker de gemeente hoe minder vaak een kind een TOG-uitkering krijgt. Dit duidt op een negatief inkomenseffect. Wellicht vinden rijkere gezinnen het niet de moeite om een TOG-uitkering aan te vragen. Ook kan het zijn dat in welvarende gemeenten minder kinderen met handicaps voorkomen.

Tabel 6.7 *TOG-percentage per gemeente naar gemiddeld besteedbaar inkomen*

Inkomen (x € 1000)	N	Jongens	Meisjes	Totaal
<=11,5	44	1,9	1,0	1,5
11,5-12,5	165	1,8	0,9	1,4
12,5-13,5	175	1,7	0,8	1,2
13,5-14,5	55	1,5	0,8	1,2
>14,5	42	1,3	0,6	1,0

De relatieve gezondheid van een gemeente kan gemeten worden door het sterftecijfer (gestandaardiseerd naar leeftijd en geslacht) in de betrokken gemeente. In tabel 6.8 zien we dat in gemeenten met een laag sterftecijfer inderdaad relatief weinig kinderen met een TOG-uitkering wonen.

Tabel 6.8 *TOG-percentage per gemeente naar gestandaardiseerd sterftecijfer en geslacht*

Sterftecijfer	N	Jongens	Meisjes	Totaal
<=7	78	1,4	0,7	1,1
7-8	151	1,6	0,8	1,2
8-9	164	1,7	0,9	1,3
9-10	63	1,8	0,8	1,3
>10	25	1,7	0,8	1,3

6.3 Multi-variate analyse

De enkelvoudige verbanden in de vorige paragraaf geven slechts een indicatie van de wijze waarop het TOG-percentage in een gemeente wordt beïnvloed door regionale, sociaal-medische en sociaal-economische factoren. Meerdere variabelen hangen met elkaar samen. Zo gaat een hoog percentage allochtonen vaak samen met een hoge mate van stedelijkheid. Door middel van multi-variate analyse kan worden vastgesteld wat de zelfstandige invloed is van de hiervoor gepresenteerde regionale indicatoren op de kans op een TOG-uitkering. In de multi-variate analyse 'verklaren' we het TOG-percentage in een gemeente uit de eerder genoemde regionale kenmerken.

6.3.1 Resultaten regressie analyse

In tabel 6.9 worden de resultaten van de analyse van de kans op een TOG-uitkering gepresenteerd. Daarin staan de effecten en de (gewogen) gemiddelden van de hiervoor beschreven gemeentekennmerken.

Tabel 6.9 *Resultaten van regressieanalyse van het TOG-percentage*

	Coëfficiënten		Gemiddelde
Percentage allochtonen	0,00		18,13
Percentage deelname speciaal onderwijs	-0,01		1,81
Promillage kinderen in institutioneel huishouden	0,34	**	0,04
Regio Noord	0,34	**	0,10
Regio Oost	0,20	**	0,22
Regio Zuid	0,24	**	0,21
Regio West (referentie)			
Gemiddeld inkomen	-0,05	**	12,83
Gestandaardiseerd sterftecijfer	0,04	**	8,35
Constante	1,83	**	1,00
R ²	0,27		
N	476		

** significant met 95% betrouwbaarheid

Het percentage allochtonen en deelname aan speciaal onderwijs blijken geen significant effect te hebben op de kans dat een kind een TOG-uitkering krijgt. Het aantal kinderen in instituties heeft een positief effect

op het gebruik van de TOG. Blijkbaar is dit vooral een indicator van het relatieve aantal kinderen met handicaps of van het voorkomen van sociaal zwakke huishoudens en niet van substitutie tussen institutionele verzorging en verzorging thuis.

Het Westen van het land kent een significant lager TOG-gebruik dan de rest. In het Noorden is het TOG-percentage het grootst. Gemeenten met een hoger gemiddeld huishoudinkomen laten een lager TOG-gebruik zien. En een hoger sterftcijfer gaat, zoals verwacht, samen met een hoger TOG-percentage.

Tabel 6.10 laat zien dat Noordelijke gemeenten met een laag gemiddeld inkomen, veel kinderen in institutionele huishoudens en een hoog sterftcijfer relatief veel kinderen met een TOG-uitkering herbergen. Gemeenten in het Westen met een hoog inkomen, weinig kinderen in institutionele huishoudens en een laag sterftcijfer hebben de minste kinderen met een TOG-uitkering. Het effect van verschillende variabelen op het TOG-percentage wordt weergegeven in tabel 6.10. Combinatie van ongunstige gemeentekennmerken levert een TOG-percentage van 1,72; bij een combinatie van gunstige kenmerken daalt het TOG-percentage naar 0,97.

Tabel 6.10 *TOG-percentage voor verschillende combinaties van verklarende variabelen*

	TOG-percentage
Regio Noord: arme gemeente ^a , hoog sterftcijfer ^b , veel kinderen in instituties ^c	1,72
Regio Noord: arme gemeente ^a , hoog sterftcijfer ^b	1,71
Regio Noord: arme gemeente ^a	1,64
Regio Noord: gemiddelde gemeente	1,51
Gemiddelde gemeente in Nederland	1,26
Regio West: gemiddelde gemeente	1,18
Regio West: rijke gemeente ^d	1,05
Regio West: rijke gemeente ^d , laag sterftcijfer ^e	0,98
Regio West: rijke gemeente ^d , laag sterftcijfer ^e , weinig kinderen in instituties ^f	0,97

a) inkomen 20% lager dan gemiddeld

b) sterftcijfer 20% hoger dan gemiddeld

c) aantal kinderen in institutionele huishoudens 20% hoger dan gemiddeld

d) inkomen 20% hoger dan gemiddeld

e) sterftcijfer 20% lager dan gemiddeld

f) aantal kinderen in institutionele huishoudens 20% lager dan gemiddeld

6.4 Conclusies

De hier gepleegde analyse laat zien dat er een sterke regionale component is in de kans dat een kind een TOG-uitkering krijgt. In het Noorden is het gebruik van de TOG het grootst. Voor een deel worden deze verschillen in het gebruik van de TOG verklaard door inkomensverschillen: in rijkere gemeenten komen relatief minder TOG-kinderen voor. Naast andere regionale kenmerken is het inkomenseffect dus voor de TOG van significante betekenis. Dit spoort met de uitkomst van de in hoofdstuk 4 gerapporteerde telefonische enquête: de meeste ouders vragen een TOG aan om financiële redenen.

De resultaten leveren helaas geen verklaring voor de *groei* van de TOG. Als het percentage niet-Westerse allochtonen en de deelname aan het speciaal onderwijs een positieve samenhang met het TOG-percentage hadden laten zien dan had de TOG-groei voor een deel aan de toename van deze variabelen toegeschreven kunnen worden. Hetzelfde geldt voor het positieve effect van het aantal kinderen in institutionele huishoudens: de afname hiervan zou leiden tot een daling van het aantal TOG-kinderen.

REFERENTIES

- Bogt, T. ter, S. van Dorsselaer, W. Vollebergh (2003), Psychische gezondheid, risicogedrag en welbevinden van Nederlandse scholieren; HBSC-Nederland 2002, Utrecht, Trimbos-instituut,
- CIZ (2005), Een vergelijking tussen de indicatiesystematiek voor toegang tot de TOG-regeling en de indicatiestelling AWBZ, Vooronderzoek in opdracht van het ministerie van VWS. Driebergen: Centrum indicatiestelling zorg.
- CIZ (2006), Trendrapportage Landelijke Indicatiestelling AWBZ 2005, Driebergen: Centrum indicatiestelling zorg.
- Graaf, M. de, R. Schouten & C. Konijn (2005) De Nederlandse jeugdzorg in cijfers 1998-2002. Utrecht: NIZW Jeugd.
- Greef, E.E.M. de en C.M. van Rijswijk (2005), Kanttekeningen bij de groei van de deelname aan cluster 4. Den Haag: Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling.
- Huiden, J. (2004) Harmonisering Indicatiestellingen. Plan van Aanpak.
- Kooiker, S.E. (red.) (2006) Jeugd met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2006. SCP-publicatie 2006/04. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Son, van G. en M. v.d. Aalst (1999) Evaluatie van de TOG-regeling: eindrapport. Leiden: Research voor beleid.
- Staatscourant (1999a) Wijziging aantal regelingen Ministerie van sociale zaken en werkgelegenheid. Staatscourant 19 december 1999, nr. 246.
- Staatscourant (1999b) Regeling tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen 2000 (TOG 2000). Staatscourant 20 december 2005, nr. 249.
- SVB (2006) Kwartaalbericht 2006-1. Amsterdam: Sociale Verzekeringsbank.

Veer, A.J.E. de, A.L. Francke, A. Wegman & R.D. Friele (2005) Indicatietrajecten van jeugdigen: soorten, overlap en afstemming. Utrecht: NIVEL.

Woittiez, I., F. Crone, J-J. Jonker, I. Ooms en J. Stevens (2005) Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkeling in de vraag. SCP-publicatie 2005/09. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Zeijl, E. e.a. (2005) Kinderen in Nederland. SCP-publicatie 2005/4. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau/Leiden: TNO Kwaliteit van Leven.

Zijden, Q. v.d. en K. Diephuis (2006), Protocol Indicatiestelling Jeugdigen met psychiatrische problematiek, Partners in Jeugdbeleid.

**BIJLAGE: GEÏNTERVIEWDE PERSONEN EN DEELNEMERS
AAN DE EXPERTMEETING OP 19 JUNI 2006**

Linda van der Meer	SZW
Ilknur Dus	SZW
André. Wojcik	SZW
Kerstel Nijland	SVB
Paolo Covelli	SVB
Ruud Nicolaas	SVB
Gabriëlle Rutten	ACTROM
Karin Paanakker	CLIËNTFIRST
Aletta Willems	CIZ
Ina Vijzelman	CIZ
Karen van der Bie	CIZ
Janine Huiden	VWS
Mieke de Keyzer	REC-4 (Chiron)
Juliette Sonderman	Jeugdzorg Den Haag
Marga van Liere	UWV
Ed Berendsen	UWV
Margreet Stoutjesdijk	UWV
Isolde Woittiez	SCP
