

IQ met beperkingen



# IQ met beperkingen

De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers  
in kaart gebracht

Isolde Woittiez  
Michiel Ras  
Debbie Oudijk

Sociaal en Cultureel Planbureau  
Den Haag, februari 2012

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het sCP verricht deze taken in het bijzonder bij problemen die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het sCP te voeren beleid. Over de hoofdzaken hiervan heeft hij/zij overleg met de minister van Algemene Zaken; van Veiligheid en Justitie; van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties; van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; van Financiën; van Infrastructuur en Milieu; van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2012  
sCP-publicatie 2012-9  
Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag  
Figuren: Mantext, Moerkapelle  
Vertaling samenvatting: Julian Ross, Carlisle, Engeland  
Omslagontwerp: Bureau Stijlzoorg, Utrecht  
Omslagillustratie: © Ien van Laanen, Amsterdam

ISBN 978 90 377 0602 4  
NUR 740

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.repro-recht.nl](http://www.repro-recht.nl)). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)).

Sociaal en Cultureel Planbureau  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
Telefoon (070) 340 70 00  
Fax (070) 340 70 44  
Website: [www.scp.nl](http://www.scp.nl)  
E-mail: [info@scp.nl](mailto:info@scp.nl)

De auteurs van sCP-publicaties zijn per e-mail te benaderen via de website. Daar kunt u zich ook kosteloos abonneren op elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

## Inhoud

Voorwoord	7
Samenvatting	9
1 Stijgende vraag naar zorg voor verstandelijk gehandicapten	17
2 Overzicht sector verstandelijk gehandicapten	19
2.1 De verstandelijk-gehandicaptensector	19
2.2 Beleid	20
2.3 Recente bezuinigingen	22
2.4 Definities en gegevens	25
2.4.1 Definities en keuzes	25
2.4.2 Gegevens	29
3 Het intelligentiequotiënt (IQ) in de sector verstandelijk gehandicapten	31
3.1 Wat weten we tot nu toe over het IQ van verstandelijk gehandicapten?	31
3.2 De registratie van het IQ bij verstandelijk gehandicapten	33
3.3 IQ-schattingen van VG-zorgvragers	35
4 De groei in de VG-sector naar problematiek en type zorg	40
4.1 Uitstaande vraag naar jaar	40
4.2 Uitstaande vraag naar jaar en IQ	41
4.3 Uitstaande vraag naar jaar en leeftijd	42
4.4 Uitstaande vraag naar jaar en type zorg	43
4.5 De groei geduid	45
5 De IQ-maatregel: verschillen in problematiek en zorg tussen zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten	48
5.1 Uitstaande vraag naar IQ en leeftijd in de tijd	48
5.2 Uitstaande vraag naar IQ en zorgvraag in de tijd	51
5.3 De verschillen in problematiek in 2009	54
6 Conclusie en beschouwing	56
Summary	59
Literatuur	66

Bijlagen (te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport)

Bijlage A Het verschil tussen de eerste en de laatste indicatie in een jaar

Bijlage B Toevoeging non-indicaties

Bijlage C IQ-schattingen

Bijlage D Non-indicaties; schattingen IQ-klasse

Bijlage E Fit van het model

Bijlage F Decompositie

Bijlage G Profielen

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

69

## Voorwoord

Onder druk van de economische onzekerheid en de toenemende vergrijzing wordt veel gesproken over de financiële houdbaarheid van het langdurige zorgstelsel. Een van de steeds terugkerende thema's is welke zorg binnen het langdurige zorgstelsel geleverd moet worden en wie daarvoor in aanmerking komt. Dat geldt ook voor de zorg voor verstandelijk gehandicapten (vg). Het aantal mensen met een verstandelijke handicap is in Nederland in de afgelopen decennia niet veel veranderd. Desondanks is het aantal verstandelijk gehandicapten dat een beroep doet op zorg flink toegenomen. Om deze groei te beteugelen wordt nagedacht over verschillende bezuinigingsmaatregelen. Zo wordt onder andere een maatregel overwogen die de doelgroep van vg-zorg beperkt door mensen met een intelligentiequotiënt (IQ) van 70 tot 85 niet langer toe te laten. Voor dergelijke maatregelen is het van belang meer inzicht te hebben in de achterliggende oorzaken van de groei.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) gevraagd deze factoren nader te onderzoeken. In het in 2010 verschenen rapport *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* is een aantal kenmerken van de vragers naar zorg geanalyseerd. Een belangrijk kenmerk dat helaas in de gebruikte gegevens ontbrak was het IQ. Inmiddels zijn de gegevens niet alleen geactualiseerd, maar ook uitgebreid met onder meer informatie over de mate van verstandelijke handicap. Deze informatie stelde de onderzoekers in staat een inschatting te maken van de mate waarin de groei van vg-zorg met de aantrekkingskracht op hogere IQ-groepen te maken heeft. In dit rapport worden de resultaten hiervan besproken.

Bij dit onderzoek is gebruikgemaakt van twee registratiebestanden, namelijk het indicatiebestand van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) voor de jaren 2005-2010 en het Zorgregistratiesysteem (ZRS) voor de jaren 1998-2002. De gebruikte datasets hebben ieder hun beperkingen en het is dan ook niet eenvoudig om tot een samenhangend beeld te komen. De bestanden vullen elkaar gelukkig wel aan op een aantal punten.

Het SCP is dank verschuldigd aan drs. André van der Kwartel (Kiwa Prismant), drs. Han Huizinga (vGN) en dr. Harry Finkenflugel ('s Heeren Loo). Mede door hun inzichten hebben de onderzoekers een zinvolle interpretatie kunnen geven aan de cijfers en uitkomsten. Onze dank gaat eveneens uit naar het CIZ voor het ter beschikking stellen van de gegevens, de blik die ons gegund werd op het indicatieproces en het behulpzame commentaar op eerdere tekstversies van dit rapport.

Prof. dr. Paul Schnabel  
Directeur SCP





## Samenvatting

In de afgelopen jaren hebben steeds meer mensen een indicatie gekregen voor zorg voor verstandelijk gehandicapten (VG). Deze zorg is geregeld via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De toename van het aantal mensen met zo'n indicatie is veel sterker dan de groei van de bevolking. Met name de groei van het aantal jongeren met een vraag naar zorg was opvallend. Met de komst van nieuwe en aanvullende cijfers is het mogelijk om na te gaan in hoeverre een toestroom van licht(er) verstandelijk gehandicapten hierbij een rol speelt.

### Aanleiding en vraagstelling van het rapport

De zorg voor verstandelijk gehandicapten is onderdeel van de AWBZ die een groot deel van de langdurige zorg regelt. De toegang tot de AWBZ wordt in Nederland bepaald door een onafhankelijke indicatiestelling uitgevoerd door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en voor een selecte groep jongeren bij wie de verstandelijke handicap niet de dominante grondslag is, wordt deze uitgevoerd door Bureau Jeugdzorg. Bij de indicatie moet worden vastgesteld of er sprake is van een verstandelijke handicap. Dit is het geval wanneer de cliënt 'beneden gemiddeld' scoort op een algemene intelligentietest (norm: IQ lager dan 70), er blijvende beperkingen zijn op het gebied van de sociale redzaamheid en wanneer deze situatie voor het achttiende levensjaar is ontstaan.

In Nederland heerst op basis van historische overwegingen de consensus dat een IQ-score van 70 tot 85 (we spreken dan van zwakbegaafden) kan worden opgevat als een licht verstandelijke handicap indien er sprake is van ernstige chronische problemen met leren, het gedrag of de sociale redzaamheid. Deze consensus heeft doorgewerkt in de sector, waar men van licht verstandelijk gehandicapt spreekt bij de gehele groep mensen met een IQ van 50 tot 85 (soms 55 tot 85). De precieze hoogte van het IQ wordt binnen de sector minder van belang gevonden; men gaat vooral uit van de ondersteuningsbehoefte. Internationaal gezien wordt de grens van een IQ van 70 vaak gebruikt, maar het is onduidelijk hoe deze in de praktijk uitwerkt voor de toegang tot VG-zorg. De door ons geraadpleegde literatuur en deskundigen geven geen eenduidig beeld van de hardheid van de grens in de praktijk, de mogelijkheid om met een IQ van 70 tot 85 op andere gronden toegang te verkrijgen tot VG-zorg, het relatieve belang van het IQ en de ondersteuningsbehoefte, of de verschillen tussen VG-zorg en de ondersteuning die mensen in andere landen wellicht buiten de VG-sector krijgen.

In dit rapport hanteren we de klassieke indeling, omdat we ook naar verschillen tussen groepen met een IQ onder en boven 70 kijken. De term ernstig verstandelijk gehandicapten gebruiken we voor mensen met een IQ onder de 50, licht verstandelijk gehandicapten voor mensen met een IQ van 50 tot en met 69 en zwakbegaafden voor mensen met een IQ van 70 tot 85. Een enkele keer zullen we de term lichter verstandelijk gehandicapten gebruiken. Dan doelen we op de groep mensen met een IQ van 50 tot 85. Hoewel er in de VG-sector voornamelijk wordt gesproken over mensen met een

verstandelijke beperking, hebben we er in dit rapport voor gekozen de term verstandelijk gehandicapten te gebruiken ter bevordering van de leesbaarheid.

In 2009 maakten bijna 69.000 verstandelijk gehandicapte cliënten gebruik van verblijf in een AWBZ-instelling, ruim 40.000 maakten alleen gebruik van extramurale zorg en hooguit 5000 cliënten ontvingen alleen dagbesteding (Van der Kwartel 2011). Het totale aantal gebruikers van formele zorg kwam daarmee op 109.000 à 114.000. 29.500 mensen met een VG-indicatie gaven tijdens de indicatie aan een persoonsgebonden budget (pgb) te willen ontvangen. Naar schatting twee derde deel van hen koopt formele zorg in en komt dus al voor in de gebruikscijfers. Het totaal aantal gebruikers zou daarmee maximaal rond de 124.000 personen uitkomen. Het aantal vragers naar zorg (164.000) ligt daar weer boven vanwege wachtlijsten, gebruik van pgb-gelden buiten de AWBZ om en niet-gebruik van geïndiceerde rechten. De totale uitgaven in de VG-sector bedroegen circa 6,2 miljard euro, ongeveer een kwart van de totale AWBZ-uitgaven (Van der Kwartel 2011).

Van der Kwartel meldt dat het gebruik van verblijf en dagbesteding in de gehandicap-tenzorg (inclusief de veel kleinere groep lichamelijk en zintuiglijk gehandicapten) tussen 2007 en 2009 is gestegen met gemiddeld 4,5% per jaar. Er is dus sprake geweest van aanzienlijke groei. In Ras et al. (2010) zagen we dat er geen aanwijzingen zijn dat de prevalentie van verstandelijke handicaps wezenlijk veranderd is. De groei moet dus veroorzaakt zijn, ofwel door een toename van problemen bij mensen met een IQ lager dan 85, ofwel doordat men bij problemen eerder om AWBZ-zorg vraagt. In het rapport van de heroverwegingscommissie wordt gesteld dat de groep zorgvragers met een IQ van 70 tot 85 sterk groeit (TK 2009/2010). Naar aanleiding van deze groei is het kabinet van plan het criterium voor recht op AWBZ-zorg aan te passen, onder meer door de toegang tot zorg voor de groep zwakbegaafden te beperken (de zogeheten IQ-maatregel). Ruwe schattingen geven aan dat er in Nederland enkele honderdduizenden zwakbegaafden zijn bij wie sprake is van bijkomende problematiek. Slechts een deel van de groep richt zich tot de AWBZ. Het was tot nu toe echter onduidelijk hoe groot dit deel precies is. Ook de aantallen ernstig en licht verstandelijk gehandicapten in de bevolking waren niet exact bekend. Dit onderzoek heeft als doel de oorzaken van de groei in de vraag naar VG-zorg in kaart te brengen en biedt ten opzichte van Ras et al. (2010) meerwaarde door recente gegevens en extra informatie (over het IQ). Bovendien wordt specifiek gekeken naar de mogelijke gevolgen van de in voorbereiding zijnde IQ-maatregel, waarbij we ons vooral richten op verschillen tussen zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten. We kijken niet uitgebreid naar ernstig verstandelijk gehandicapten omdat de zorg voor deze groep mensen niet ter discussie staat.

De onderzoeksvragen die we in dit rapport beantwoorden, zijn:

- Hoe snel groeit de vraag naar AWBZ-zorg voor verstandelijk gehandicapten en bij welke groepen groeit hij het snelst?
- Op hoeveel mensen heeft de IQ-maatregel betrekking en welke zorg vragen ze?

### Het IQ is een lastig meetbaar begrip

Hoewel IQ-tests over het algemeen het meest gebruikte middel zijn om de intelligentie en vaardigheden van een persoon te toetsen, dienen zij vooral als hulpmiddel te worden gezien. De betrouwbaarheid van IQ-tests is beperkt. Het IQ kan variëren in de tijd en is afhankelijk van de situatie waarin iemand zich bevindt. Ook kan er sprake zijn van een zogeheten disharmonisch profiel. Dit laatste houdt in dat op een deel van de IQ-test slecht gescoord wordt, maar op een ander deel juist goed. Dit maakt het onmogelijk om tot een eenduidige IQ-score te komen. Daarnaast zijn er verschillende vormen van intelligentie, waaronder verbale, visueel ruimtelijke, interpersoonlijke (emotionele) en intrapersonlijke (sociale intelligentie). Het begrip intelligentie omvat daarmee een set van mogelijkheden en vaardigheden om grip te krijgen op de wereld. Het College van zorgverzekeringen (cvz) geeft in haar advies aan dat de betrouwbaarheid van IQ-testen te beperkt is om er de toegang tot de AWBZ op te baseren. De mate van intelligentie is immers niet doorslaggevend voor de ernst van de problemen.

### Gegevens over de vraag naar VG-zorg

De vraag naar VG-zorg is in dit onderzoek afgeleid uit registratiegegevens van indicaties voor de AWBZ-zorg. Er zijn veel bewerkingen nodig geweest om de beschikbare gegevens tot een bruikbaar geheel te maken. Zo was er bijvoorbeeld sprake van zogeheten non-indicaties: personen die lange tijd zonder geldige indicatie zorg kregen. Deze personen zijn pas in de loop van 2008 en 2009 geïndiceerd, maar tellen in onze analyse uiteraard wel als vrager in de jaren daarvoor.

In onze vorige rapportage (Ras et al. 2010) konden we de mate van verstandelijke handicap (IQ) nog niet meenemen als verklarende factor voor de groei van de vraag naar VG-zorg. Met de huidige gegevens kan dat wel, zij het dat het IQ slechts bij een deel van de vragers bekend is. We hebben met behulp van statistische analyses de best mogelijk inschatting gemaakt van de mate van verstandelijke handicap voor alle verstandelijk gehandicapten met een vraag naar zorg. De robuustheid van de uitkomsten is getest door verschillende varianten uit te proberen. Uit deze exercitie bleek dat er slechts beperkte variatie in de uitkomsten is. Deze zijn dus, hoewel geschat, behoorlijk betrouwbaar. In de toekomst zal de registratie van het IQ wellicht verbeteren. Ook worden de onderzoeksproblemen als gevolg van non-indicaties (mensen zonder geldige indicatie) steeds kleiner.

### Hoeveel verstandelijk gehandicapten zijn er?

Hoe groot de groep verstandelijk gehandicapten is, is moeilijk aan te geven. Ruwe schattingen in Ras et al. (2010) komen uit op 60.000 ernstig verstandelijk gehandicapten, waarschijnlijk 110.000 licht verstandelijk gehandicapten en wellicht zo'n 150.000 zwakbegaafden met bijkomende problemen. De schattingen zijn globaal en variëren nogal. Daarom is ook een bandbreedte aangegeven. De maximale prevalentie in 2010 lag op 66.000 ernstig verstandelijk gehandicapten, 165.000 licht verstandelijk gehandicapten en enkele honderdduizenden zwakbegaafden met bijkomende problemen. De minimale prevalenties liggen veel lager: 50.000 ernstig verstandelijk gehandicapten, 55.000 licht verstandelijk gehandicapten en 15.000 zwakbegaafden met bijkomende problemen. Bij

het beoordelen van de groei in de vraag naar zorg moet worden bedacht dat niet alle verstandelijk gehandicapten vraag uitoefenen. Dit geldt zeker voor degenen met een lichtere handicap. Een deel van deze groep wordt thuis door familie of door anderen geholpen of weet zich ondanks een laag IQ goed te handhaven en kan (dankzij betere sociale capaciteiten) bij de sociale werkvoorziening werken.

### Toenemende vraag naar VG-zorg

In 2009 komen we uit op rond de 63.000 ernstig verstandelijk gehandicapte zorgvragers, ruim 68.000 licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers en een kleine 33.000 zwakbegaafde zorgvragers (tabel S.1). We weten hierdoor dat de vraag, ook naar mate van handicap gezien, hoger ligt dan de ondergrenzen van de prevalentiecijfers die tot nu toe werden gebruikt, en dat die minimumprevalentiecijfers daarom niet langer geldig kunnen zijn. De op ruwe wijze geschatte prevalentie van deze groepen (110.000 licht verstandelijk gehandicapten en 150.000 zwakbegaafden met problemen) lijken wel bruikbaar. Er zouden dan meer zwakbegaafden met problemen zijn dan licht verstandelijk gehandicapten. Als deze prevalentiecijfers juist zijn, dan vraagt 62% van de licht verstandelijk gehandicapten en 22% van de zwakbegaafden met problemen dus zorg. Vermoedelijk vragen bijna alle ernstig verstandelijk gehandicapten zorg: er zijn 63.000 aanvragers bij een maximale geschatte prevalentie van 66.000.

Tabel S.1.

Aantal verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden met een vraag naar VG-zorg, 1998-2009

	1998	2002	2006	2009	jaarlijkse groei 1998- 2009 (%)	jaarlijkse groei 1998- 2002 (%)	jaarlijkse groei 2006- 2009 (%) <sup>b</sup>
ernstig (IQ < 50) <sup>a</sup>	59.100	57.200	59.600	62.800	1	-1	2
licht (50 ≤ IQ < 70) <sup>a</sup>	15.700	33.400	53.000	68.300	14	21	9
zwakbegaafd (70 ≤ IQ < 85) <sup>a</sup>	5.800	15.200	21.700	32.500	17	27	14
totaal	80.500	105.700	134.300	163.600	7	7	7

a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

b We geven geen groeicijfers over 2002-2006, omdat verschillen tussen de gebruikte bestanden hier anders een te grote rol zouden kunnen gaan spelen.

Bron: ZRS'98-'02; CIZ'05-'10 (SCP-bewerking)

De Nederlandse bevolking groeide in de periode 1998-2009 met gemiddeld 0,5% per jaar. De vraag naar VG-zorg binnen de AWBZ groeide echter veel sneller (gemiddeld 7% per jaar). Daardoor steeg het aandeel vragers naar VG-zorg in de bevolking van 0,51% naar 0,98%.

Het aantal ernstig verstandelijk gehandicapte zorgvragers is vrijwel constant gebleven. De groei in de vraag tussen 1998 en 2009 vond vooral plaats bij de groep zwakbegaafden (70 ≤ IQ < 85; de groep die relatief het snelst groeide) en licht verstandelijk gehandicapten (50 ≤ IQ < 70; de groep die in aantallen het snelst groeide). De groei is in de tweede

periode (2006-2009) wel wat afgezwakt in vergelijking met de eerdere periode (1998-2002), maar nog altijd hoog: jaarlijks gemiddeld 9% voor de licht verstandelijk gehandicapten en 14% voor de zwakbegaafden. Onze analyses laten zien dat de toename van het aandeel licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden voor slechts een klein deel valt te begrijpen uit een veranderde samenstelling van de populatie vragers, bijvoorbeeld doordat de vragers jonger zijn. Voor het grootste deel heeft het verschil te maken met niet-gemeten factoren zoals veranderde indicatiestelling, veranderde voorkeuren of ander beleid.

De verschillen in groei tussen vraag naar VG-zorg onder jongeren en volwassenen werden al in *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* (Ras et al. 2010) gemeld. Kunnen we de groei specifiek benoemen met de toegevoegde informatie over het IQ? De cijfers laten zien dat de vraag bij zowel de zwakbegaafden als de licht verstandelijk gehandicapten iets meer onder de jongeren is gestegen: 15% tot 18% per jaar onder de 22-minners tegenover 14% tot 16% per jaar bij 23-plussers. Bij zwakbegaafden verloopt de groei iets sneller, maar er is wel sprake van een laag uitgangsniveau in 1998. Na 2006 ligt de groei voor al deze groepen overigens enkele procentpunten lager. Licht verstandelijk gehandicapte en zwakbegaafde vragers van zorg zijn gemiddeld wat jonger dan ernstig verstandelijk gehandicapte vragers. Door hun groei wordt de totale groep zorgvragers dus ook gemiddeld jonger.

---

#### Kader S.1 Indeling van de pakketten in het zorggebruik

- *langdurig verblijf*: verblijf in een instelling of zelfstandig wonen met 24-uurs zorg in nabijheid of op afroep, geïndiceerd met een zorgzwaartepakket (ZZP) dat in dit onderzoek is onderverdeeld in: verblijf zwaar (ZZP5), verblijf matig (ZZP3 en 4), verblijf licht (ZZP1 en 2), verblijf gedrag (ZZP6 en 7) en verblijf behandeling (LVG);
- *kortdurend verblijf*: crisisopvang en logeeropvang;
- *dagbesteding*: groepsgewijze ondersteunende en activerende begeleiding bij activiteiten overdag, in termen van toenmalige AWBZ-functies AB-dag en OB-dag;
- *begeleiding*: individuele begeleiding, bijvoorbeeld hulp bij het organiseren van praktische zaken in het dagelijks leven – in de periode voor 2009 betreft het de toenmalige AWBZ-functies ondersteunende en activerende begeleiding;
- *behandeling*: gericht op herstel of voorkoming van (gedrags)problemen;
- *persoonlijke verzorging, verpleging*: onder verpleging vallen gespecialiseerde vormen van zorgverlening zoals wondverzorging en persoonlijke verzorging betreft bijvoorbeeld het wassen en aankleden van de cliënt.

---

Bron: SCP

Naar type zorgvraag bezien is de groep ernstig verstandelijk gehandicapten in de afgelopen tien jaar enigszins van samenstelling veranderd. In 1998 vroeg 87% van hen langdurig verblijf (kader S.1). In 2009 was dit nog 72%.

Bij licht verstandelijk gehandicapten daalde het aandeel zorgvragers van langdurig verblijf eveneens, van 50% in 1998 naar 37% in 2009. Het aantal aanvragen voor langdurig

verblijf nam onder licht verstandelijk gehandicapten wel toe, maar minder snel dan het aantal aanvragen van extramuraal zorg. Vooral begeleiding en kortdurend verblijf stegen in die periode. Bij de zwakbegaafden, de groep die binnen de VG-sector de hoogste IQ's heeft, lijkt de verdeling van de zorgvraag in 2009 veel op die van de licht verstandelijk gehandicapten. Zo vraagt 33% van de zwakbegaafden die een beroep doen op AWBZ-zorg naar langdurig verblijf, tegenover 37% van de licht verstandelijk gehandicapten. Het geheel overziend komen we op de volgende antwoorden op de twee onderzoeksvragen uit.

### Hoe snel groeit de vraag naar AWBZ-zorg voor verstandelijk gehandicapten en bij welke groepen groeit hij het snelst?

De vraag naar AWBZ-zorg is tussen 1998 en 2009 met gemiddeld 7% per jaar gegroeid. Deze groei is overwegend ontstaan door meer vraag naar zorg in de groepen met een lichtere mate van verstandelijke handicap. Licht verstandelijk gehandicapten ( $50 \leq IQ < 70$ ) groeiden het meest in aantallen zorgvragers, op enige afstand gevolgd door zwakbegaafden ( $70 \leq IQ < 85$ ) die relatief het sterkst groeiden. De groei van de vraag onder zwakbegaafden is recent iets afgezwakt, maar mocht deze op dit niveau doorzetten en mocht er worden afgezien van de IQ-maatregel, dan zou de groep op langere termijn ook in aantallen de sector kunnen gaan domineren.

### Op hoeveel mensen heeft de IQ-maatregel betrekking en welke zorg vragen ze?

De maatregel heeft betrekking op een kleine 33.000 zwakbegaafden. De zorgvraag van de zwakbegaafden wijkt slechts in geringe mate af van die van de licht verstandelijk gehandicapten: een derde van de zwakbegaafde vragers heeft een indicatie voor langdurig verblijf tegenover ruim een derde van de licht verstandelijk gehandicapte vragers. Zwakbegaafden met een AWBZ-indicatie vragen met 37% ook iets vaker alleen begeleiding dan licht verstandelijk gehandicapte vragers (31%). Ook zien we dat de zorgvraag bij zwakbegaafden gemiddeld minder uren omvat. Het aandeel zwakbegaafden dat zorg vraagt is dus wel klein, maar een zodanige selectie dat de zorgvraag toch grotendeels lijkt op die van licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers. Overigens moet het effect van de IQ-maatregel worden gezien in samenhang met het voornemen om dagbesteding en de functie begeleiding naar de Wmo over te hevelen.

### Beschouwing

De vraag naar VG-zorg binnen de AWBZ groeide veel sneller dan de Nederlandse bevolking. Zouden steeds meer mensen in Nederland een verstandelijke handicap hebben? Daar zijn geen harde aanwijzingen voor (Ras et al. 2010). Wel wordt de maatschappij in het algemeen veeleisender gevonden en het steunnetwerk zwakker.

Een aantal factoren die de zorgvraag binnen de VG-sector kunnen hebben verhoogd zijn:

- de algemene verbetering van de kwaliteit van VG-voorzieningen;
- een verschuiving van de vraag vanuit jeugdzorg, de Geestelijke gezondheidszorg (GGZ) of de MEE (als bemiddelaar) naar de VG-sector;
- de toenemende medicalisering van de maatschappij en de toenemende, verbeterde en meer geaccepteerde diagnostiek van ziekten;

- hogere eisen aan de burger;
- kleinere steunnetwerken, een verschuiving van informele naar formele zorg;
- mondigere burgers die eerder het recht op zorg opeisen en beter geïnformeerd zijn, bijvoorbeeld via internet;
- de pgb-regeling, voor zover deze nieuwe zorgvragers aantrok;
- een andere rol van de instellingen;
- afnemende tolerantie in de maatschappij ten opzichte van afwijkend gedrag.

Dit alles zou kunnen verklaren waarom lichter verstandelijk gehandicapten nu vaker een beroep doen op de langdurige zorg dan vroeger. Moet er dan ook steeds meer zorg komen? De financiële houdbaarheid van het langdurige zorgstelsel staat immers al regelmatig ter discussie. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) ziet de oplossing deels in vermindering van de bureaucratie (minder schotten), het anders vormgeven van begeleiding (Wet maatschappelijke ondersteuning, Wmo) en in het vereenvoudigen van de indicatiestelling (minder herhaalindicaties).

Maar ook preventie kan een rol spelen bij de afweging of er steeds meer zorg moet komen. Vanuit deze invalshoek is het, los van het directe belang, wellicht verstandig om verstandelijk gehandicapten met een lichte problematiek wel meer vg-zorg te verlenen. Wanneer ze die zorg niet ontvangen, bestaat er kans op grensoverschrijdend gedrag, wat leidt tot contacten met justitie en forensische zorg. Er zijn immers aanwijzingen dat lichtere verstandelijke handicaps relatief vaak voorkomen onder gedetineerden. Daarnaast is het goed denkbaar dat wanneer deze mensen niet meer terecht kunnen in de vg-sector, ze hun toevlucht (weer) gaan zoeken in sectoren als de GGZ, de jeugdzorg en de Wmo. Daarbij moet worden aangetekend dat de Wmo slechts een voorziening is en de AWBZ en jeugdzorg een recht zijn en het dus mogelijk is dat een deel van deze groep minder gemakkelijk zorg ontvangt onder de Wmo.

Met het oog op de IQ-maatregel kan de vraag worden gesteld, hoe een verlaging van de IQ-grens zal uitwerken. De voorgenomen IQ-maatregel zal slechts een deel van de groei in de vg-sector een halt toeroepen, omdat ook het aantal licht verstandelijk gehandicapten met een zorgvraag sterk gegroeid is. Maar de meting van het IQ is lastig en de uitkomsten zijn soms niet erg stabiel. Het is niet ondenkbaar dat toevallige lage uitkomsten bij personen die gemiddeld iets boven de 70 zitten, selectief gebruikt zullen worden bij de indicatie. Ook daarom is het wellicht verstandiger om bij de IQ-maatregel meer naar de zorgbehoefte te kijken dan naar het IQ.





## 1 Stijgende vraag naar zorg voor verstandelijk gehandicapten

In het licht van de vergrijzing en de begrotingstekorten is de (langdurige) zorg, geregeld via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), een veelbesproken onderwerp. Het toenemende zorggebruik, de daarmee gepaard gaande stijgende uitgaven en het tekort aan zorgpersoneel dat in de toekomst dreigt, zetten de houdbaarheid van de huidige AWBZ onder druk. De staatssecretaris van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport geeft in haar programmabrief aan dat het beroep op AWBZ-zorg – in sommige gevallen – nodeloos is toegenomen en dat maatregelen noodzakelijk zijn om het langdurige zorgstelsel toekomstbestendig te maken (TK 2010/2011a). Ook de zorg voor verstandelijk gehandicapten (VG), die grotendeels langdurige zorg binnen de AWBZ betreft, ontspringt daarbij de dans niet.

Een aantal maatregelen om de groei van de zorg te beteugelen is in voorbereiding, zoals de pgb-maatregel (persoonsgebonden budget alleen nog mogelijk bij indicaties voor verblijf) en het schrappen van de functie begeleiding uit de AWBZ. Ook wordt als consequentie van het regeer- en gedoogakkoord (TK 2010/2011b) een maatregel overwogen die de doelgroep van VG-zorg beperkt door mensen met een IQ van 70 tot 85 niet langer toe te laten tot de AWBZ. Deze lagere toegangsgrens zou internationaal meestal worden gebruikt. Hiermee wordt de toegang van de groep zwakbegaafde zorgvragers tot de AWBZ afgesloten. De herdefiniëring zou structureel moeten leiden tot circa 250 miljoen euro minder AWBZ-uitgaven (TK 2010/2011a). Maar hoeveel zwakbegaafden maken er eigenlijk gebruik van VG-zorg? Hebben steeds meer zwakbegaafden problemen gekregen of is men bij problemen eerder AWBZ-zorg gaan vragen?

In *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* (Ras et al. 2010) van het Sociaal en Cultureel Planbureau zijn de ontwikkelingen in vraag en gebruik van de zorg voor verstandelijk gehandicapten in kaart gebracht. De mate van verstandelijke handicap (ofwel het IQ) bleek in de gegevensbestanden vaak onbekend. In het rapport kwam duidelijk naar voren dat de vraag naar VG-zorg de afgelopen jaren fors is gestegen. Er werden verschillende aanwijzingen gevonden voor de oorzaak van de groei. Door het ontbreken van voldoende of consistente gegevens over het IQ was het echter niet mogelijk na te gaan of een groeiende instroom van het aantal zwakbegaafden ook een van de oorzaken is. Inmiddels zijn de gegevens niet alleen geactualiseerd maar ook uitgebreid met onder meer informatie over de mate van verstandelijke handicap van geïndiceerden. Hiermee kunnen we een

inschatting maken van de mate waarin de groei van VG-zorg met bepaalde IQ-groepen te maken heeft. In deze publicatie worden de resultaten hiervan besproken.<sup>1</sup>

Dit onderzoek heeft als doel de oorzaken van de groei in de vraag naar VG-zorg in kaart te brengen. We bekijken de groepen die in het huidige systeem recht hebben op VG-zorg vanuit de AWBZ: mensen met een IQ lager dan 70 en blijvende beperkingen op het gebied van de sociale redzaamheid, en mensen met een IQ van 70 tot 85 en ernstige blijvende beperkingen in sociale redzaamheid, leerproblemen en/of gedragsproblemen. Daarbij wordt ook specifiek gekeken naar het IQ omdat dit voor de IQ-maatregel relevant is. We zullen nagaan welke verschillen in zorgvraag en persoonskenmerken er te vinden zijn tussen zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten. We kijken niet uitgebreid naar ernstig verstandelijk gehandicapten omdat de zorg voor deze groep mensen niet ter discussie staat.

De onderzoeksvragen zijn:

- Hoe snel groeit de vraag naar AWBZ-zorg voor verstandelijk gehandicapten en bij welke groepen groeit hij het snelst?
- Op hoeveel mensen heeft de IQ-maatregel betrekking en welke zorg vragen ze?

---

1 Anderen hebben ook inschattingen gemaakt van de verdeling naar mate van verstandelijke handicap. Deze zijn niet gebaseerd op kwantitatieve informatie. Diepenhorst en Hollander (2011) gebruiken kwalitatieve inschattingen op basis van interviews met instellingen. Ons totaalresultaat voor 2009 komt globaal overeen met hun ondergrens voor de vraag op 1 juli 2010, maar er zijn behoorlijke verschillen naar leeftijd. Van Staalduinen en Ten Voorde (2011) hebben een inschatting gemaakt voor mensen met langdurig verblijf. Ze hebben daarbij aannames moeten doen over de verdeling van IQ naar zorgzwaartepakket. Voor de personen geïndiceerd voor intramurale zorg komt onze uitkomst voor 2009 vrijwel overeen met hun cijfer voor 2010.

## 2 Overzicht sector verstandelijk gehandicapten

In dit hoofdstuk bespreken we in vogelvlucht het beleid en de plannen omtrent de sector verstandelijk gehandicapten. Na een bondig overzicht van de sector gaan we in op het gevoerde beleid van de afgelopen jaren, bespreken we relevante bezuinigingsvoorstellen en gaan we in op voorgenoemen beleid. We besluiten het hoofdstuk met een uitleg van de gehanteerde definities en de gebruikte data in dit onderzoek.

### 2.1 De verstandelijk-gehandicaptensector

Een verstandelijke handicap kan in verschillende gradaties voorkomen. Deze kan uiteenlopen van zeer licht tot zeer ernstig, wat leidt tot zeer diverse hulpvragen binnen de VG-sector. Zo kan de hulp variëren van het bieden van enige begeleiding bij verminderde sociale redzaamheid tot het leveren van intensieve zorg voor een gehandicapte die bedlegerig is en niet voor zichzelf kan zorgen.

De zorg voor verstandelijk gehandicapten valt binnen het kader en de financiering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het vaststellen van de zorgbehoefte en het stellen van de indicatie gebeurt sinds 2005 door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).<sup>2</sup> Het CIZ onderscheidt hierbij zes verschillende grondslagen, waarvan verstandelijk gehandicap (VG) er één is. De VG vormt hierbij samen met Lichamelijk Gehandicap (LG) en Zintuiglijk Gehandicap (ZG) de sector Gehandicaptenzorg (GZ). Het CIZ legt in een indicatiebesluit vast op welke zorgaanspraken (functies) een beroep kan worden gedaan. Er worden hierbij vijf soorten onderscheiden: persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding,<sup>3</sup> verblijf en behandeling. Sinds 1 juli 2007 gebeurt de indicatie voor de intramurale zorg niet meer op basis van functies, maar met zogeheten zorgzwaartepakketten (ZZP) waarbij de zorg in combinaties van functies wordt uitgedrukt.

Volgens Van der Kwartel (2011) waren er in 2009 bijna 69.000 cliënten met grondslag verstandelijke handicap met verblijf in een AWBZ-instelling. Een groep van hooguit 5000 cliënten ontving alleen dagbesteding. Ruim 40.000 mensen ontvingen (alleen) extramurale zorg. Daarmee komt het totaal aantal gebruikers van VG-zorg via AWBZ-instellingen op 109.000 à 114.000. 29.500 VG-zorgvragers hebben op het moment van indicatiestelling aangegeven de zorg graag via een persoonsgebonden budget (pgb) te willen ontvangen. We schatten op grond van een brief van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) dat twee derde deel van deze groep ook formele zorg ontvangt (VWS 2007) en dus al voorkomt in de gebruikscijfers. Na correctie voor deze dubbel telling komt het totaal aantal gebruikers van VG-zorg op maximaal circa 124.000 cliënten.<sup>4</sup> De aantallen zorgvragers waarover dit rapport gaat, zijn met

2 Alleen voor jonge zwakbegaafden bij wie de verstandelijke handicap niet de dominante grondslag is, stelt Bureau Jeugdzorg de indicatie.

3 Tot 1 januari 2009 waren dit de functies ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding.

4  $124.000 = 114.000 + (1/3) \cdot 29.500$ .

164.000 in 2009 hoger. Dit kan zijn veroorzaakt door wachtlijsten, inzet van pgb-gelden buiten de AWBZ om en andere vormen van niet-gebruik van geïndiceerde rechten. De uitgaven werden op circa 6,2 miljard euro geschat, ongeveer een kwart van de totale AWBZ-uitgaven.<sup>5</sup> De gemiddelde kosten per cliënt bedragen daarmee circa 38.000 euro.

## 2.2 Beleid

### Enkele decennia geleden

Tot de jaren zestig werden verstandelijk gehandicapten vooral gezien als patiënten die medische zorg moesten krijgen. Zij bevonden zich zo veel mogelijk in aparte scholen, werkplaatsen of in aparte instellingen. Sommige instellingen verleenden zorg uit liefdadigheid. In 1968 werd de AWBZ ingevoerd, een volksverzekering met als doel ziektekostenrisico's te dekken die niet individueel verzekerd kunnen worden. In deze wet werden instellingen voor verstandelijk gehandicapten erkend. Er was geen sprake van een heldere definitie van verstandelijk gehandicapten en de toegang tot zorg was eenvoudig gereguleerd (Woittiez en Crone 2005). In de jaren tachtig bleek dat de vraag naar langdurig verblijf snel toenam (Beltman 2001; Schoemakers-Salkinoja en Van Puijenbroek 1990), wat leidde tot diverse maatregelen. Daarbij stonden zelfstandig wonen en participatie in de samenleving voorop in het beleid.

### Indicatiestelling

De toegangsregels zijn in de afgelopen jaren regelmatig veranderd. In de jaren negentig waren regionale indicatiecommissies verantwoordelijk voor de toelating tot AWBZ gefinancierde zorg. Tussen 2000 en 2004 verzorgde het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg (LCIG) de indicatiestelling in de sector gehandicaptenzorg (GZ). In het daaropvolgende jaar waren regionale indicatieorganen (RIO's) hiervoor verantwoordelijk en sinds 2005 verloopt de indicatiestelling via het CIZ. Deze wisselingen van de wacht bemoeilijken het onderzoek: de gegevens zijn in de loop der tijd op verschillende manieren verzameld.

Bij de indicatiestelling wordt naar meer gekeken dan alleen het IQ van een persoon. Het CIZ bepaalt de zorgbehoefte van een cliënt aan de hand van aanwezige ziekten, aandoeningen of stoornissen, de mate van beperkingen, de aanwezige hulp in de omgeving (gebruikelijke zorg en mantelzorg) en de voorzieningen waarvan de cliënt mogelijk al gebruikmaakt (CIZ 2011).<sup>6</sup>

Bij toegang tot de VG-sector is een verstandelijke handicap vereist. Het IQ moet, in elk geval voor degenen die instroomden na 2005, worden opgenomen in de ziektebiografie indien dit mogelijk is. De score is echter in sommige gevallen moeilijk te interpreteren en wordt niet altijd geregistreerd.

5 Exclusief uitgaven voor pgb's en kapitaalvergoedingen voor zorginstellingen.

6 Sinds 2003 is de zogenoemde gebruikelijke zorg ingevoerd waarvoor per definitie geen aanspraak op AWBZ-zorg bestaat (CIZ 2005). Het betreft hier de normale, dagelijkse zorg die partners, ouders en kinderen geacht worden elkaar onderling te bieden indien ze tot hetzelfde huishouden behoren.

Het beleid is gericht op het faciliteren van zelfstandig functioneren van mensen met een (verstandelijke) handicap in hun eigen omgeving (De Klerk et al. 2009). Indien noodzakelijk kan de gemeente via de Wmo ondersteuning bieden en verloopt de langdurige zorg via de AWBZ. Hierbij worden de aanvragen behandeld door het CIZ. Voor jonge cliënten voor wie de verstandelijke handicap niet de dominante grondslag vormt maar een bijkomende factor is bij psychiatrische problemen, verleent sinds 1 januari 2008 het Bureau Jeugdzorg (BJZ) de toegang tot AWBZ-zorg. Omdat CIZ-geïndiceerde zorg wordt ingekocht door zorgkantoren en BJZ geïndiceerde zorg door provincies werd er in sommige gevallen onbedoeld en ongewenst gebruikgemaakt van beide regelingen (Linschoten et al. 2008). De commissie Linschoten adviseerde dan ook om de indicatiestelling van het CIZ en het BJZ op één lijn te brengen. Drouven en Brummelhuis (2011) hebben laten zien dat er weliswaar sprake is van een andere methodiek van indiceren, maar dat er toch ook veel overeenkomsten zijn in de indicatie-instrumenten. Verder is er bij zowel het CIZ als het BJZ sprake van veel jeugdigen met een dubbele grondslag (psychiatrisch en verstandelijk gehandicapt).

Daarnaast is het huidige beleid erop gericht om de procedure van indicaties te vereenvoudigen. Hiervoor is het van belang om bijvoorbeeld huisartsen en wijkverpleegkundigen actief bij het proces te betrekken. Zij kunnen een digitaal indicatieadvies uitbrengen aan het CIZ en het BJZ. Er wordt verondersteld dat eind 2011 de helft van alle toegekende indicaties op deze manier tot stand komt. Een mogelijk nadeel is dat professionals hier belang bij kunnen hebben.

Ook wordt gewerkt aan het verlengen van de indicatieduur. Bij een korte geldigheidsduur is immers regelmatig een herindicatie nodig, wat veel bureaucratie met zich kan meebrengen. Daartoe wordt door het CIZ sinds 2008 bij de afgifte van de indicatiebesluiten in de regel uitgegaan van de maximale geldigheidsduur van vijf jaar (TK 2007/2008). Sinds half april 2011 wordt in veel situaties een nog langere geldigheidsduur van vijftien jaar gehanteerd (vws 2011a).

## IQ

In de toekenning van VG-zorg hanteert het CIZ het intelligentiequotiënt (IQ) als leidend criterium voor verstandelijke vermogens volgens de beleidsregels van het ministerie van vws. In het beleid staat een verstandelijke handicap gelijk aan het hebben van een IQ van 69 of minder.<sup>7</sup> Om in aanmerking te komen voor AWBZ-gefinancierde zorg is een laag IQ alleen niet voldoende en moet er sprake zijn van bijkomende problematiek. In de praktijk brengt een laag IQ vrijwel altijd bijkomende problemen met zich mee.

Sinds 2005 is deze toelatingsgrens verruimd tot mensen met een IQ van 70 tot 85 bij wie de (ernstige) problemen door de verstandelijke handicap het belangrijkste zijn en een langdurige zorgbehoefte bestaat. Voor een deel was dit eerder een formalisering van de bestaande praktijk dan een daadwerkelijke verruiming van de toegang. De maatregel was vooral in het belang van jongeren die mogelijk in de jeugdhulpverlening en geestelijke gezondheidszorg geen passende hulp konden krijgen. In de praktijk redt de overgrote

<sup>7</sup> In beleidsstukken worden mensen met IQ 70 soms ook tot de verstandelijk gehandicapten gerekend.

meerderheid van de zwakbegaafden zich zonder hulp, maar omdat er naar schatting enkele honderdduizenden zwakbegaafden met ernstige en chronische beperkingen zijn (Ras et al. 2010) is het aantal potentiële vragers van VG-zorg door de verruiming van de IQ-grens toch flink toegenomen. Kinderen/jongeren met (ernstige) gedragsproblemen konden tot een paar jaar geleden in Justitiële Jeugdinstellingen (JJI's) terecht komen, ook al hadden ze geen misdrijf begaan. Er bestond eenvoudig geen passende opvang voor kinderen met dit soort ernstige problematiek. Sinds 2008 is er een proces in gang gezet waarin een nieuwe vorm van opvang voor deze jongeren wordt ontwikkeld: de gesloten jeugdzorg.

De toegang tot de gesloten jeugdzorg vindt plaats op grond van een indicatiestelling door Bureau Jeugdzorg. Het is heel goed mogelijk dat in dat proces wordt onderkend dat de jongere een licht verstandelijk gehandicapte (LVG)-jongere is. In dat geval zou doorverwijzing naar de VG-zorg voor de hand liggen. Het lijkt een plausible verklaring voor een eventuele toename van de toestroom naar de VG-sector in de laatste jaren. Deze jongeren werden immers eerder niet geïndiceerd, maar zonder meer in een JJI geplaatst.

Bij het ontvangen van zorg hebben cliënten de keus tussen verstrekking in natura en een uitkering in geld. Het pgb, ingevoerd in 1995 en vernieuwd in 2003, is steeds meer een alternatief geworden voor de zorg in natura (Ramakers et al. 2008) en helpt de zorgvrager een eigen regie te kunnen voeren. Met het pgb kan zorg naar eigen wens worden ingekocht. Hiermee kan ook met AWBZ-geld informele zorg worden betaald, hetgeen voor de invoering van het pgb niet mogelijk was. Het toenemende gebruik van pgb's is mogelijk een verklaring voor de sterke groei van het gebruik van zorg (Sadiraj et al. 2011). Het aandeel pgb onder verstandelijk gehandicapte zorgvragers steeg van 4% in 1998 naar vermoedelijk 18% in 2009.

### 2.3 Recente bezuinigingen

#### Maatregelen psychosociale grondslag 2008 en 2009 en pakketmaatregel begeleiding: beperking toegang tot begeleiding

De sterke groei van het gebruik van de zorgfunctie begeleiding was voor de overheid aanleiding om de toegang in te perken. De eerste maatregel is dat met ingang van 1 januari 2008 de grondslag psychosociaal is geschrapt voor de functie ondersteunende begeleiding algemeen. De tweede maatregel is dat met ingang van 1 januari 2009 de grondslag psychosociaal ook is geschrapt voor de functies ondersteunende begeleiding dagbesteding en persoonlijke verzorging. Verder zijn de AWBZ-functies ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding vanaf 2009 gecombineerd tot één functie begeleiding. Daarbij is een deel van de functie activerende begeleiding onder de functie behandeling geschaard en is een deel naar de Wmo overgeheveld. Cliënten komen vanaf 2009 alleen nog in aanmerking voor de nieuwe AWBZ aanspraak begeleiding als ze matige of ernstige beperkingen hebben. Cliënten die lichte beperkingen hebben komen niet meer in aanmerking voor begeleiding vanuit de AWBZ. Deze laatste maatregel is bekend geworden als 'de pakketmaatregel'. De pakketmaatregel heeft haar doel bereikt, aldus het ministerie van vws (TK 2009/2010). Uit de pakketmaatregelmonitor van het

CIZ blijkt dat er op 1 januari 2010 ongeveer 41.000 minder AWBZ-cliënten (AWBZ-breed) met begeleiding zijn dan in het voorafgaande jaar (CIZ 2010). Eveneens blijkt het aantal geïndiceerde uren per cliënt te zijn gedaald. Het CIZ geeft aan dat de maatregel relatief weinig gevolgen blijkt te hebben voor de volwassenen met een verstandelijke handicap. Er is wel een verschuiving zichtbaar van individuele begeleiding naar begeleiding in groepsverband.

De strengere toegang tot de functie begeleiding met ingang van 1 januari 2009 is nog niet volledig zichtbaar ten tijde van het opstellen van dit rapport. De heroverwegingscommissie langdurige zorg stelt dat het volledig beëindigen van de functie begeleiding uit de AWBZ betrekking zou hebben op ongeveer 140.000 personen (niet alleen verstandelijk gehandicapten) die problemen ervaren op het gebied van zelfredzaamheid. Het betreft ouderen met somatische beperkingen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke of zintuiglijke beperking en in mindere mate mensen met psychiatrische problemen. Volgens Ras et al. (2010) zijn er in 2008 bijna 35.000 verstandelijk gehandicapten voor wie begeleiding de belangrijkste vorm van VG-zorg is. Begeleiding bestaat voor deze groepen mensen voornamelijk uit dagbesteding en individuele begeleiding bij zelfstandig wonen. Het schrappen van dergelijke hulp zal de druk op het eigen netwerk waarschijnlijk vergroten. Het is echter onduidelijk in hoeverre hiervoor draagvlak aanwezig is. Ook zal het beroep op andere regelingen zoals de Wmo stijgen.

### Voorstellen

De economische recessie en de daarop volgende besparingen op de overheidsfinanciën leidden ertoe dat na de presentatie van de Miljoenennota 2010 op Prinsjesdag 2009 verscheidene heroverwegingscommissies van start gingen. Zij hebben op een twintigtal beleidsterreinen verkend waar er mogelijkheden voor bezuinigingen liggen om zo de verwachte sanering van de overheidsfinanciën zo goed mogelijk voor te bereiden (TK 2009/2010).

De Commissie langdurige zorg kreeg opdracht van de minister om bezuinigingsvoorstellen te doen met een totale opbrengst van ongeveer 4,2 miljard euro. Daarbij werd gevraagd de voorstellen te combineren met ideeën over een nieuwe inrichting van de langdurige zorg die de doelmatigheid in de sector kunnen vergroten. Met betrekking tot de AWBZ-zorg voor verstandelijk gehandicapten zijn twee mogelijke besparingsmaatregelen van de heroverwegingscommissie van belang: het IQ-criterium voor toelating tot VG-zorg verlagen van 85 naar 70 en het schrappen van de aanspraak op de functie begeleiding.

Het kabinet-Rutte zet in op zorg dicht bij huis (TK 2010/2011b). Mensen hebben behoefte aan zorg op buurt- en wijkniveau. Daartoe worden bijvoorbeeld taken op het gebied van jeugdzorg, waaronder de zorg voor licht verstandelijk gehandicapte jeugd overgeheveld naar de gemeenten. Ondanks de voorstellen van de heroverwegingscommissies waren de bezuinigingen in de ouderen- en gehandicaptenzorg die het kabinet-Rutte voor ogen had niet heel groot.

Inmiddels heeft de staatssecretaris van het ministerie van vws de kabinetsplannen nader uitgewerkt in haar programmabrief Langdurige zorg (TK 2010/2011a). Er staan een fors aantal veranderingen binnen het AWBZ-stelsel op stapel. Zo wordt de financiering niet meer gebaseerd op het aantal handelingen ('minutenregistraties') maar op basis van resultaat, wordt een beperkt gedeelte van het pgb-budget wettelijk verankerd en de huidige vorm (een subsidieregeling) opgeheven. In de AWBZ wordt daarnaast overgegaan tot het scheiden van wonen en zorg. Om de extra woonlasten te compenseren wordt de intramurale eigen bijdrage verlaagd en kunnen cliënten die moeite hebben deze extra kosten te voldoen in aanmerking komen voor huurtoeslag. Daarnaast worden dagbesteding en de functie begeleiding overgeheveld naar de Wmo. Het uitgangspunt hierbij is dat de gemeente dicht bij de mensen staat en de situatie beter kent dan de regionaal werkende zorgkantoren.

Een heel andere maatregel die op stapel staat, is dat de taken en risico's van regionale zorgkantoren worden overgenomen door zorgverzekeraars, waardoor cliënten wat dat betreft straks nog maar met één instantie te maken hebben.

#### Pgb-maatregel: pgb wettelijk verankerd, maar alleen voor intramurale zorg

Voordat het pgb in 2014 wettelijk verankerd wordt in de AWBZ wordt de regeling eerst aangepast. Waar nu iedere AWBZ-gerechtigde de keuze kan maken om de zorg in natura te ontvangen of in de vorm van een geldbedrag (pgb), zal deze keuze alleen voor degenen met een indicatie voor langdurig verblijf behouden blijven. Inmiddels heeft het ministerie van vws zich tevens voorgenomen een vergoedingsregeling persoonlijke zorg in te stellen (vws 2011b). Het betreft in grote lijnen degenen voor wie de zorg niet in natura te leveren is en die wel een zorgvraag hebben van meer dan tien uur per week. Waar de zorg in natura vaak bestaat uit huishoudelijk hulp, persoonlijke verzorging en verpleging, gebruikt meer dan de helft van de pgb-houders het budget voor het inkopen van begeleiding en logeeropvang (Sadiraj et al. 2011). Deze zorgvormen worden in de vg-sector veelvuldig gebruikt. Het aantal verstandelijk gehandicapten met een pgb is gegroeid van 3100 eind 1998 tot naar schatting meer dan 29.000 in 2009 (18% van het totaal, cvz 2006, c12'05-'10). Vanaf 2012 is het niet meer mogelijk een extramurale indicatie met pgb te krijgen (TK 2010/2011a). Verlenging is nog wel mogelijk, maar vanaf 2014 vervalt dit type indicatie. Dan zal men afhankelijk zijn van het aanbod in zorg in natura of zorg via de Wmo ontvangen. Het is echter goed denkbaar dat mensen met een pgb voor kort verblijf bij deze wijziging aanspraak zullen maken (en krijgen) op langdurig verblijf, vooral als men dankzij het kort verblijf een langdurig verblijf heeft weten uit te stellen.

#### IQ-maatregel: geen AWBZ-zorg voor verstandelijk gehandicapten met een IQ van 70 en hoger

Volgens de commissie langdurige zorg hebben in veel van de ons omringende landen alleen verstandelijk gehandicapten met een IQ tot 70 recht op zorg. De commissie stelt dat de groep zwakbegaafden die nu een beroep doet op de AWBZ sterk groeit en in potentie zeer groot is. Deze groep de toegang tot de AWBZ ontzeggen treft vooral jongeren die een beperkt sociaal aanpassingsvermogen hebben. Een deel van deze groep zal



een beroep doen op andere collectief gefinancierde regelingen, zoals het speciaal onderwijs, de jeugdzorg, de jeugd GGZ en de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW), waardoor de druk op die regelingen zal stijgen. Of ze doen geen beroep daarop met als mogelijk risico grensoverschrijdend gedrag dat kan leiden tot contacten met justitie en forensische zorg. Er zijn immers aanwijzingen dat onder gedetineerden relatief vaak mensen met een (lichtere) verstandelijke handicap voorkomen (Kaal 2010).

In het advies van het CVZ over de uitvoering van de IQ-maatregel kwam naar voren dat IQ-testen een beperkte betrouwbaarheid hebben en dat de mate van intelligentie weinig zegt over de ernst van de problemen en de aanwezige ondersteuningsbehoefte (CVZ 2011).<sup>8</sup> Deze nieuwe inzichten hebben het kabinet doen besluiten een nadere verkenning uit te voeren naar de beperking van de AWBZ-doelgroep. De invoering van de IQ-maatregel is uitgesteld tot 1 januari 2013 (TK 2010/2011a).

De maatregelen ten aanzien van het pgb en begeleiding en de IQ-maatregel die het kabinet-Rutte op stapel heeft staan, zullen gevolgen hebben voor de aanspraak op zorg binnen de VG-sector. Verder zou de toename van het aantal regelingen (het pgb, de hogere woonlasten plus mogelijk huurtoeslag, de begeleiding, behandeling en hulpmiddelen die via de Wmo verlopen) tot meer bureaucratie voor de cliënten in de VG-sector kunnen leiden.

## 2.4 Definities en gegevens

### 2.4.1 Definities en keuzes

#### Indicaties, personen en zorggebruik

Het uitgangspunt van dit onderzoek is het individu. We kijken dus naar het aantal personen dat een indicatie heeft ontvangen en niet naar het aantal indicaties. Er kan bij een persoon sprake zijn van indicaties voor meerdere zorgfuncties. Ook kan één persoon in de loop der jaren of zelfs binnen een jaar meerdere indicaties krijgen. Omdat het door ons gebruikte bestand alle afgegeven indicaties bevat, kan het dus voorkomen dat één persoon meerdere keren voorkomt. Om na te gaan hoeveel mensen vraag uitoefenen naar VG-zorg in een jaar, moeten we dus per persoon steeds een keuze maken voor één indicatie in een jaar. De meest voor de hand liggende keuze is de eerste indicatie in een jaar die we van een persoon hebben. Als we voor een laatste indicatie in een jaar zouden kiezen, zouden we iets minder intramurale en iets meer extramurale zorgvragers hebben. De verschillen liggen in de orde van grootte van 5% (bijlage A, te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport). In het geval het IQ ontbreekt bij de eerste indicatie, maar wel bij een latere indicatie wordt aangetroffen, wordt die score bij de eerste indicatie gebruikt (circa 14% van de gevallen met bekende IQ's).

Vervolgens hebben we zogenoemde pakketten geconstrueerd, waarbij de zorgvragers hiërarchisch worden ingedeeld naar de zorgfuncties waarvoor zij geïndiceerd zijn

<sup>8</sup> Ook wij concluderen in dit rapport dat het IQ lang niet alles zegt, maar we zien wel verband tussen het IQ en de zorgvraag. Zie ook Woittiez en Ras (2006).

(kader 2.1). Bij een combinatie van verschillende functies wordt de vrager ingedeeld bij het eerste (ofwel zwaarste) zorgpakket. Zo worden bijvoorbeeld vragers die zowel langdurig verblijf als dagbesteding vragen ingedeeld bij langdurig verblijf. Bij de ZZP's zijn de LVG-pakketten expliciet bedoeld voor jonge mensen met een 'lichte verstandelijke handicap' die behandeling nodig hebben.<sup>9</sup> Met LVG wordt, in tegenstelling tot in dit rapport, in de sector een IQ tussen 50/55 en 85 bedoeld. LVG-instellingen bieden deze zorg. In dit onderzoek, waar de mate van verstandelijke handicap van een groot aantal mensen moet worden ingeschat, is deze informatie nuttig. Indien een cliënt een LVG-indicatie heeft ontvangen, is de kans dat hij licht verstandelijk gehandicapt is groter dan de kans dat hij ernstig verstandelijk gehandicapt is. Dergelijke relaties kunnen we gebruiken om de mate van verstandelijke handicap in te schatten voor degenen waarbij geen IQ-score bekend is. De andere zorgpakketten hebben een veel minder eenduidige relatie met het IQ van de zorgvrager.

---

#### Kader 2.1 Hiërarchische indeling van de pakketten in het zorggebruik

- *langdurig verblijf*: verblijf in een instelling of zelfstandig wonen met 24-uurs zorg in nabijheid of op afroep, geïndiceerd met een zorgzwaartepakket (ZZP) dat in dit onderzoek is onderverdeeld in: verblijf zwaar (ZZP5), verblijf matig (ZZP3 en 4), verblijf licht (ZZP1 en 2), verblijf gedrag (ZZP6 en 7) en verblijf behandeling (LVG);
- *kortdurend verblijf*: crisisopvang en logeeropvang;
- *dagbesteding*: groepsgewijze ondersteunende en activerende begeleiding bij activiteiten overdag, in termen van toenmalige AWBZ-functies AB-dag en OB-dag;
- *begeleiding*: individuele begeleiding, bijvoorbeeld hulp bij het organiseren van praktische zaken in het dagelijks leven – in de periode voor 2009 betreft het de toenmalige AWBZ-functies ondersteunende en activerende begeleiding;
- *behandeling*: gericht op herstel of voorkoming van (gedrags)problemen;
- *persoonlijke verzorging, verpleging*: onder verpleging vallen gespecialiseerde vormen van zorgverlening zoals wondverzorging en persoonlijke verzorging betreft bijvoorbeeld het wassen en aankleden van de cliënt.

---

Bron: SCP

Verder maken we hier een onderscheid tussen langdurig verblijf (ofwel intramurale zorg) en extramurale zorg. Niet alleen bij bewoners van grote zorginstellingen is er sprake van langdurig verblijf, maar ook bij cliënten die in kleinschalige voorzieningen of in de wijk wonen met 24-uurs zorg. Intramurale zorg is moeilijk te definiëren over de tijd: vroegere bewoners van gezinsvervangende tehuizen wonen nu zelfstandig met begeleiding, of hebben juist een verblijfsindicatie. Alle andere pakketten, dus ook kortdurend verblijf beschouwen we als extramuraal. Bij kortdurend verblijf mag er dan sprake zijn van tijdelijke zorg binnen de muren van een instelling, de woonsituatie is in principe nog steeds

---

9 De LVG-pakketten kunnen tot maximaal het 23<sup>e</sup> levensjaar worden toegekend. Daarna kan men worden geïndiceerd voor extramurale of intramurale zorg.

zelfstandig. Wat in het verleden begeleid zelfstandig wonen heette rekenen we ook tot extramuraal.

### Uitstaande vraag

Waar we in het vorige rapport onderscheid maakten tussen de vraag naar zorg en het gebruik ervan zullen we ons in dit rapport alleen concentreren op de uitstaande vraag (kader 2.2).

---

#### Kader 2.2 Definitie van het begrip uitstaande vraag

uitstaande vraag in een bepaald jaar:	allen die in een bepaald jaar een (nog steeds) geldige c1z-indicatie van AWBZ-voorzieningen onder de grondslag VG hebben (eventueel als bijkomende grondslag)
---------------------------------------	---

---

Bron: SCP

De uitstaande vraag hoeft daarbij niet gelijk te zijn aan het daadwerkelijke gebruik van VG-zorg, wat in de praktijk het aantal personen is dat van VG-instellingen en -voorzieningen AWBZ-zorg ontvangt. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat een cliënt een indicatie met een geldigheidsduur van twee jaar ontvangt, maar na één jaar besluit geen gebruik meer te maken van de zorg. Er is in het tweede jaar nog wel sprake van een uitstaande vraag, maar niet meer van zorggebruik. Ook kan het voorkomen dat men minder zorg gebruikt dan de indicatie aangeeft. Men gebruikt dan bijvoorbeeld niet het volledige aantal uren waarop men recht heeft. Men spreekt van vraag en niet van gebruik als uit voorzorg een indicatie wordt aangevraagd en als mensen met een uitstaande vraag zorg ontvangen vanuit een instelling voor GGZ of Verpleging en verzorging of via een pgb.

Verder is het mogelijk dat iemand nog op een wachtlijst staat. Een verkregen indicatie biedt geen garantie voor onmiddellijke hulpverlening. Dit kan vooral lang duren als het een jeugdige licht verstandelijk gehandicapte met bijkomende problematiek betreft, omdat daar de vraag het aanbod overtreft. Zo kan de wachttijd voor een plaats in een orthopedagogisch behandelcentrum oplopen tot een jaar (Hartmans et al. 2009). Van Beek (2009) meldt dat er 2600 jeugdige licht verstandelijk gehandicapten op de wachtlijst staan, waarvan 2200 langer dan de Treeknorm.<sup>10</sup> De uitstaande vraag is daarmee gelijk aan het aantal zorggebruikers met grondslag VG, plus de mensen met niet-verzilverde indicaties.

Het is goed hier op te merken dat in dit rapport de uitstaande vraag in een jaar wordt geanalyseerd. Onze gegevens wijken af van die van het c1z omdat ze op een andere manier worden berekend. Het grootste verschil wordt veroorzaakt doordat wij jaarcijfers presenteren (het aantal cliënten dat in een jaar een uitstaande indicatie heeft) en het

---

<sup>10</sup> De Treeknorm houdt een wachttijd van maximaal zes weken voor zorg zonder verblijf en maximaal dertien weken voor zorg met verblijf in.

c1z cijfers op peildatum (het aantal cliënten dat op een bepaalde datum in een jaar een uitstaande indicatie heeft). Verder nemen wij ook VG als niet-dominante grondslag mee en zijn non-indicaties toegevoegd (mensen die in het verleden zonder formele indicatie gebruikmaakten van VG-zorg). Tot slot kunnen er verschillen zijn tussen verschillende versies van de c1z-bestanden. Ter controle hebben we enkele berekeningen volgens de definitie van het c1z gedaan. De uitkomsten daarvan liggen voor de peildatum 1 januari 2010 op 2300 personen meer dan het door het c1z genoemde aantal van 134.300.

### Definitie en niveau van handicap

De standaarddefinitie voor verstandelijke handicap volgt uit het Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR; APA 2000). Het c1z volgt deze en vermeldt het als volgt in zijn indicatiewijzer: ‘Er is conform de DSM-IV-TR-classificatie sprake van een diagnose verstandelijke handicap als de verzekerde cognitief/intellectueel “beneden gemiddeld” scoort op een algemene intelligentietest (norm: IQ 69 of lager), er blijvende beperkingen zijn op het gebied van de sociale redzaamheid en dit voor het 18e levensjaar is ontstaan. In dat geval is sprake van een grondslag Verstandelijke handicap.’

Op grond van historische overwegingen is er in Nederland consensus dat als er sprake is van ernstige en chronische beperkingen in sociale redzaamheid, leerproblemen en/of gedragsproblemen, een IQ-score tussen 70 en 85 eveneens mag worden opgevat als een licht verstandelijke handicap. In dat geval kan het c1z een verzekerde ook onder de grondslag verstandelijke handicap indiceren voor AWBZ-zorg. Deze groep noemen wij in dit rapport zwakbegaafd. In navolging van Nederlands beleid betrekken wij dus ook de groep zwakbegaafden (IQ 70-85) met ernstige en chronische beperkingen in onze analyses. De DSM-IV-TR-indeling rekent hen strikt genomen niet tot de verstandelijk gehandicapten, maar ziet ze als ‘borderline intellectual functioning’ (niet te verwarren met Borderline als persoonlijkheidsstoornis). Er zijn echter andere classificatiesystemen die eveneens gebruikt kunnen worden om de zorgbehoefte van verstandelijk gehandicapten te bepalen. Zo is er de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), de opvolger van International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH). De ICF heeft echter niet alleen betrekking op de verstandelijke handicap, maar geeft ook een volledig beeld van het lichamelijk en geestelijk functioneren, de mate waarin activiteiten kunnen worden uitgevoerd en kan worden geparticipeerd in de samenleving, en geeft informatie over de ernst van de beperking en de omgevingsfactoren (RIVM 2001). Bedacht moet worden dat de gehele groep zwakbegaafden (of ze nu problemen hebben of niet) zo’n 13% van de bevolking telt en overwegend zonder hulp functioneert. In dit rapport hanteren we dezelfde definitie voor de mate van verstandelijke handicap als in de vorige publicatie over dit onderwerp *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* (zie tabel 2.1).

Tabel 2.1

In dit rapport gehanteerde terminologie van verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden

klasse	IQ-waarde in dit rapport	IQ-waarde in VG-sector
verstandelijk gehandicapt		
ernstig	≤ 49	≤ 49/54
licht	50-69	50/55-85
zwakbegaafd	70-85	(term niet gebruikt)
lichter verstandelijk gehandicapt	50-85	(term niet gebruikt)

Bron: SCP

Onze indeling wijkt iets af van de terminologie in de sector, waar men van licht verstandelijk gehandicapt spreekt bij een IQ van 50/55 tot 85. Binnen deze groep vindt men in de sector de ondersteuningsbehoefte belangrijker dan het IQ.

#### 2.4.2 Gegevens

Net als in de vorige publicatie gebruiken we indicatiegegevens van het Zorgregistratiesysteem (ZRS) en het CIZ. Het ZRS-bestand bevat gegevens over de indicatiebesluiten binnen de AWBZ voor de periode 1998 tot en met 2002 (ZRS'98-'02). Het CIZ-bestand betreft de volledige indicaties voor de jaren 2005 tot en met augustus 2010 (CIZ'05-'10) en geeft daarmee recentere gegevens dan in Ras et al. (2010). Het CIZ-bestand bevat nu bovendien informatie over de mate van verstandelijke handicap. Beide gegevensbestanden geven informatie over (enkele) achtergrondkenmerken van elke zorgvrager. Voor de jaren 2003 en 2004 is geen of onvolledige informatie beschikbaar. Het jaar 2010 hebben we weggelaten bij de presentatie van de uitkomsten omdat dit jaar eveneens onvolledig is. 2005 is weggelaten omdat er sprake is van 'ingroei' in het CIZ-systeem. Nieuwe indicaties en herindicaties werden in 2005 wel in het systeem bijgehouden, maar indicaties van voor 2005 die tot na 2005 doorliepen werden niet geadmistreerd. Verder is er in alle jaren vanaf 2005 sprake van een lichte onderschatting van het aantal indicaties door parallelle indicering door Bureau Jeugdzorg. Voor jongeren met een dominante grondslag psychiatrisch en met een secundaire grondslag VG, mag Bureau Jeugdzorg de indicatie voor AWBZ-zorg verrichten. Wij rekenen deze personen wel tot de VG-vraag, maar missen deze groep dus in onze gegevens.

De bestanden konden niet worden gekoppeld op basis van een cliënt- of burgerservice-nummer. Dit houdt in dat we ze alleen statistisch met elkaar kunnen vergelijken op basis van de kenmerken leeftijd, geslacht en pakket. In dit rapport zullen we daarnaast ook een vergelijking kunnen maken op basis van het IQ van de cliënten. Hoewel het kenmerk IQ in beide bestanden aanwezig is, is de daadwerkelijke waarde nogal eens afwezig. De ontbrekende waarden zijn met behulp van statistische methodes gevuld (zie § 3.3).

Ook de bijkomende problematiek is in de bestanden helaas niet altijd goed gemeten en konden we niet gebruiken om ontwikkelingen in de tijd te beschrijven.

### Non-indicaties en administratieve problemen

Jarenlang konden mensen in instellingen verblijven zonder recente indicatie. In de periode 2005-2010 waren dit er ongeveer 30.000. Non-indicaties betreffen voornamelijk oudere verstandelijk gehandicapten. Zij zijn in een instelling gaan wonen in een periode dat een verwijzing van een huisarts volstond. In de vraagbestanden ontbreken deze zogenoemde non-indicaties. In 2008 en 2009 zijn deze personen alsnog geïndiceerd (de 'legitimatielijst').<sup>11</sup>

Hun indicatie betekent uiteraard iets anders: het gaat niet om instroom maar om mensen die al jaren zorgvraag hebben uitgeoefend, zij het niet volgens de huidige systematiek. Omdat we deze personen ook in eerdere jaren als zorgvrager willen meenemen in de analyses, hebben we de non-indicaties in de jaren 1998-2007 kunstmatig toegevoegd.<sup>12</sup> Dit was een bewerkelijke en soms onzekere zaak. Zie hoofdstuk 4 en bijlage B (te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport) voor de gehanteerde methodes voor het toevoegen van de non-indicaties.

11 Omdat ze niet gelabeld zijn als non-indicatie kunnen we hen niet heel precies onderscheiden van mensen die voor het eerst een indicatie krijgen en nog geen zorg ontvangen. Op basis van enkele variabelen die wel in het bestand zitten, hebben we een 'best guess' gemaakt van indicaties die non-indicaties zijn.

12 In Ras et al. (2010) werd een ander bestand gebruikt voor de periode 1998-2002 (het zogeheten ZIP-bestand), maar uit een recente analyse blijkt dat het toevoegen van de non-indicaties op basis van het CIZ-bestand de voorkeur verdient.

### 3 Het intelligentiequotiënt (IQ) in de sector verstandelijk gehandicapten

In het vorige SCP-rapport over de sector verstandelijk gehandicapten (VG), *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* (Ras et al. 2010), is de rol van het intelligentiequotiënt (IQ) bij de toegang tot de VG-zorg beschreven. Het rapport geeft onder meer een overzicht van de bestaande literatuur over de prevalentie van verstandelijke handicaps, de gangbare theorieën over de IQ-verdeling in de populatie en de verwachte ontwikkeling hiervan. We gaan er hier kort op in.

Omdat er destijds geen bruikbare gegevens over de mate van verstandelijke handicap in de sector aanwezig waren, kon in het rapport geen inschatting worden gemaakt van de mate waarin de verschillende IQ-groepen in de loop der tijd meer zorg zijn gaan vragen. In het gebruikte bestand bleek het IQ van de VG-cliënten in veel gevallen niet geregistreerd. Zo was in 2005 ruim 70% van de IQ-scores onbekend.

De registratie verbeterde wel enigszins in de loop der tijd, maar van meer dan de helft van de VG-cliënten is ook in 2010 het IQ niet geregistreerd. Inmiddels hebben we de beschikking over nieuwe achtergrondgegevens. Deze stellen ons in staat om een schatting te maken van het IQ van personen bij wie het IQ in de gegevens ontbreekt.

#### 3.1 Wat weten we tot nu toe over het IQ van verstandelijk gehandicapten?

##### Theoretische verdeling van het IQ in de populatie

Om de sterk groeiende vraag naar VG-zorg te kunnen begrijpen, is het nodig de doelgroep verstandelijk gehandicapten goed in beeld te brengen, maar precieze cijfers kunnen nog steeds niet worden gegeven.

De meting van het IQ is in het algemeen zo opgezet, dat het IQ in de gehele bevolking normaal verdeeld is met een gemiddelde van 100 en een standaardafwijking van 15. Dit houdt in dat per definitie 68% van de bevolking een IQ heeft van 85 tot 115. Voor de groep zwakbegaafden (IQ van 70 tot 85) geeft de normaalverdeling eveneens bruikbare informatie. Het betreft 2,2 miljoen personen.

Exacte aantallen zijn zoals gezegd niet te geven voor de IQ's lager dan 70. Er bestaan voor de heel lage IQ's (<50) wel tests maar de normering vormt een probleem en ook binnen het gebied van de licht verstandelijk gehandicapten (50-69) is er een vertekening (Tellegen 2004). De vorm van de normaalverdeling is hier dus niet zeker en we kunnen derhalve geen uitspraken doen over de aantallen personen met een IQ lager dan 70. Wie dat wel probeert, komt in problemen: zo zou volgens de normaalverdeling de groep zeer ernstig verstandelijk gehandicapten ( $IQ < 20/25$ ) slechts uit enkele personen bestaan. In werkelijkheid gaat het echter om enkele duizenden (Woittiez en Ras 2006).

##### Inschattingen van de prevalentie van de mate van verstandelijke handicaps

Uit de normaalverdeling van het IQ kunnen we dus niet afleiden hoeveel mensen in Nederland een IQ lager dan 70 hebben. Wel zijn er onderzoeken geweest die gebruikers van voorzieningen en informatie van huisartsen combineerden tot prevalentiecijfers.

Woittiez en Crone (2005) hebben de prevalenties van Maas et al. (1988) gebruikt om in 2005 het aantal licht en ernstig verstandelijk gehandicapten te berekenen, wat een aantal van 112.000 opleverde. Dit aantal komt in de buurt van de 111.000 verstandelijk gehandicapten van Schroyen Lantman-de Valk et al. (2002). Dit laatste onderzoek is recenter maar gebaseerd op minder waarnemingen.

In de vorige SCP-publicatie is eveneens een inschatting gemaakt van het totale aantal verstandelijk gehandicapten (in 2008). Bij het totale aantal verstandelijk gehandicapten is wel rekening gehouden met het feit dat een deel van de verstandelijk gehandicapten geen gebruik maakt van zorg en dus niet bij het CIZ (of andere instanties) bekend is. De geschatte prevalentie van het aantal verstandelijk gehandicapten kwam voor 2008 op een minimum van 154.000 personen; een prevalentie van minimaal 9,3 promille. Ondanks het feit dat dit cijfer internationaal gezien niet uitzonderlijk hoog is, betekende dit voor Nederland een stijging vergeleken met schattingen voor 2005.

De prevalentie van ernstige verstandelijke handicaps lijkt met 3 tot 4 promille constant in verschillende landen en tijden (Roeleveld et al. 1997). In Nederland is dit beeld meer dan twee decennia geleden bevestigd. Maas et al. (1988) vond een prevalentie van 3,3 promille op basis van gegevens uit vier regio's. Op basis van de gegevens per leeftijdsgroep is voor latere jaren de prevalentie geschat. Zo is berekend dat er in 1999 bijna 53.000 ernstig verstandelijk gehandicapten waren (De Klerk 2000). Uitgaande van een prevalentie van 3 tot 4 promille zou de prevalentie neerkomen op iets minder dan 50.000 tot ruim 66.000 personen in 2010.

Met schattingen die uiteenlopen van 3 tot meer dan 20 promille is de prevalentie van licht verstandelijk gehandicapten veel minder zeker (Roeleveld et al. 1997). Voor Nederland vertaalt een dergelijke uiteenlopende prevalentie zich in 2010 naar iets minder dan 50.000 tot ruim 330.000 personen. Bij deze groep kan er, naast verschillen in het manifesteren van een zorgvraag, ook variatie in de prevalentie zijn tussen regio's door verschillen in sociaaleconomische omstandigheden (Roeleveld et al. 1997; Bradley et al. 2002). Op basis van de prevalentie gevonden door Maas et al., en onder de aanname dat in Nederland 10 promille een goede inschatting van het maximum is, zou de groep licht verstandelijk gehandicapten in 2010 55.000 tot 165.000 personen omvatten.

De prevalentie van zwakbegaafden is het moeilijkst te bepalen. Voor deze groep geeft de normaalverdeling van het IQ wel duidelijk informatie, maar de zelfredzaamheid van deze groep is relatief groot waardoor een veel kleiner aandeel gebruikmaakt van zorg uit de VG-sector. Als we alleen naar de daadwerkelijke IQ-score kijken is de groep zeer groot: de groep mensen met een IQ tussen de 70 en 80 omvat meer dan 1,1 miljoen Nederlanders en indien we de IQ grens iets verhogen naar 85 neemt de omvang van deze groep toe tot 2,2 miljoen.

In dit rapport zijn we echter geïnteresseerd in de prevalentie van zwakbegaafden met ernstige en chronische bijkomende problematiek. Dit cijfer is onbekend. Hun daadwerkelijke gebruik van zorg wordt daarom vaak als benadering gehanteerd. Het aantal zwakbegaafde VG-gebruikers was in de periode tot 2002, toen toegang tot de sector voor hen slechts bij uitzondering mogelijk was, relatief gering: circa 10.000. Schattingen van het CBZ (2004) komen op een omvang van 300.000 tot 600.000 personen, terwijl Stoll



et al. (2003) vermoeden dat circa 61% van de zwakbegaafden ook bijkomende problematiek ervaart. Geëxtrapoleerd naar de gehele bevolking zou dit laatste neerkomen op een groep van circa 1,3 miljoen Nederlanders. In dit rapport houden we het, net als in Ras et al. (2010), op maximaal 300.000.

### Veranderingen in de prevalentie

Of de prevalentie van verstandelijke handicaps zal toenemen, constant blijft of zal afnemen, hangt van allerlei zaken af, bijvoorbeeld: prenatale diagnostiek, leeftijd van de moeder, medische vooruitgang, neef-nichthuwelijken onder niet-westerse migranten, de effecten van drugs- en alcoholgebruik en factoren in het milieu. In Ras et al. (2010) wordt hier verder op ingegaan.

Al met al is het onduidelijk of de prevalentie is toegenomen. Op basis van de ontwikkelingen in het gebruik van zorg zou men vermoeden van wel. Ras et al. (2010) geven echter aan dat de stijging waarschijnlijk toe te schrijven is aan het veel vaker vaststellen van bijkomende problematiek bij licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden, de toenemende mondigheid en de kennis van de mogelijkheden bij ouders/naasten en hulpverleners.

### 3.2 De registratie van het IQ bij verstandelijk gehandicapten

IQ-tests zijn doorgaans het meest gebruikte middel om de intelligentie en vaardigheden van een persoon te toetsen. Toch dient een dergelijke test meer als hulpmiddel te worden gezien, onder meer vanwege de onnauwkeurigheid die hij met zich meebrengt (Anastasi 1966; Gould 1981). Daarnaast is er een overvloed aan tests beschikbaar met allemaal verschillende uitkomsten; er is geen standaard IQ-test. Een volgend probleem is de classificatie van de verkregen IQ-scores. Wat betekent de score nu eigenlijk? Voor scholen, instellingen en ouders is het belangrijk dat het abstracte getal wordt vertaald naar een betekenis als hoogbegaafd, gemiddeld, zwakbegaafd, enzovoorts. Er blijkt echter weinig overeenstemming te zijn over een eenduidige indeling en dan met name aan de lage kant van het IQ-spectrum (Resing en Blok 2002). Toch kan de indeling grote gevolgen hebben, omdat aan de hand hiervan mede de toegang tot bijvoorbeeld VG-zorg wordt bepaald. Bovendien: is een score van 70 wel altijd 70 of varieert deze met de dag? Als iemand bijvoorbeeld een te hoge score krijgt en daardoor zorg misloopt, kan dit leiden tot overvraging van deze persoon. Kortom: het IQ alleen is niet zaligmakend. Intelligentie wordt beschreven als een set mogelijkheden en vaardigheden om controle en begrip te krijgen op de wereld. Zo onderscheidt Gardner (1983) acht vormen van intelligentie, waaronder verbale, visueel ruimtelijke, muzikale, interpersoonlijke (emotionele) en intrapersoonlijke (sociale) intelligentie. Bij elk individu is er sprake van alle intelligentievormen, al heeft er één vaak de overhand; het is mogelijk dat iemand met een lage IQ-score maar sterk ontwikkelde sociale vaardigheden zich toch staande weet te houden in de maatschappij. Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) komt in haar advies over de uitvoering van de IQ-maatregel tot vergelijkbare conclusies. Zo stelt het adviesorgaan dat de betrouwbaarheid van IQ-testen te beperkt is om de toegang tot de AWBZ op te baseren.

Bij kinderen onder de vier jaar en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten is het vaak helemaal niet mogelijk om het IQ vast te stellen. Vooral bij zeer jonge kinderen is het moeilijk te bepalen of en in welke mate er sprake is van een verstandelijke beperking. Bij ernstig verstandelijk gehandicapten is het in veel gevallen overduidelijk dat er sprake is van een verstandelijke handicap, maar zij zijn dusdanig beperkt dat het niet mogelijk is een reguliere IQ-test af te nemen. De leeftijd waarop het IQ wordt getest speelt een grote rol. Kinderen worden in de regel op een aantal leeftijden getest als er een aanwijzing is voor een verstandelijke beperking, namelijk rond 4 jaar (naar de basisschool) en rond 12 jaar (naar de middelbare school). Zo is het mogelijk dat een 17-jarige voor een indicatie komt bij het CIZ en dat de meest recente IQ-score vijf jaar oud is. Als deze score een IQ van 51 aangeeft, is het duidelijk dat de persoon grondslag VG moet krijgen. Maar om bij deze 'randscore' de categorie 50-69 aan te vinken is dan twijfelachtig. Er wordt dan vaak niets aangevinkt of er wordt gekozen voor de categorie 'niet-gespecificeerd'. Het daadwerkelijk registreren van het IQ lijkt in deze gevallen niet zinvol.

Daarnaast is er een groep 40-50-jarigen die bij familie woont en nooit onderzocht is of bij de VG-sector in beeld is gekomen. Wel hebben ze ZMLK-onderwijs gevolgd (onderwijsvorm gericht op zeer moeilijk lerende kinderen) en is aan alles duidelijk te zien dat het mensen met een verstandelijke handicap betreft. Bij deze personen hoeft het IQ niet geregistreerd te worden. Voor deze personen geldt dat het CIZ in eerste instantie geen onderzoek doet en voor zes maanden kan indiceren. Bij een eventuele vervolgvraag kan het voorkomen dat het IQ wel wordt gemeten.

Soms is het IQ formeel niet goed te bepalen. Intelligentietests bestaan uit twee onderdelen; een perfoormaal en een verbaal deel. Het eerste deel meet hoe handig de persoon is in praktische taken die om visueel en ruimtelijk inzicht vragen, het tweede deel meet hoe goed de persoon in staat is te redeneren met taal en symbolen. De scores op deze twee onderdelen kunnen soms sterk uiteenlopen. Dan spreekt men van een disharmonisch IQ-profiel. De totale IQ-score is dan niet te interpreteren en wordt niet geregistreerd in het CIZ-bestand, maar is wel bekend in de ziektebiografie. Het feit dat er een disharmonisch IQ-profiel wordt gevonden kan desalniettemin een indicatie van een probleem zijn.

Naast inhoudelijke redenen om het IQ niet te registreren, zijn er ook een aantal praktische oorzaken waardoor het IQ niet altijd bekend is. Bij de overgang van het Zorgregistratiesysteem (ZRS; voor 2005) naar het CIZ (na 2005) kan de IQ-score van cliënten niet (of niet goed) zijn overgenomen. Daarnaast is het mogelijk dat het IQ van een individuele cliënt wel bekend is bij de indicatiesteller en het desbetreffende indicatieloket, maar dat de gegevens niet geregistreerd zijn in de algemene database van het CIZ. Niet alle indicatiegegevens van de regionale CIZ-kantoren worden doorgegeven aan het centrale databestand. Ook van de non-indicaties is het IQ nauwelijks bekend. Het betreft voornamelijk oudere verstandelijk gehandicapten die zonder een indicatie in een instelling verblijven. Zij zijn hier gaan wonen in een periode dat een verwijzing van een huisarts volstond. In 2008 en 2009 zijn deze personen alsnog geïndiceerd, maar omdat het bij deze mensen geen discussie is dat zij tot de VG-sector behoren, werd het IQ toen nauwelijks geregistreerd.

### 3.3 IQ-schattingen van VG-zorgvragers

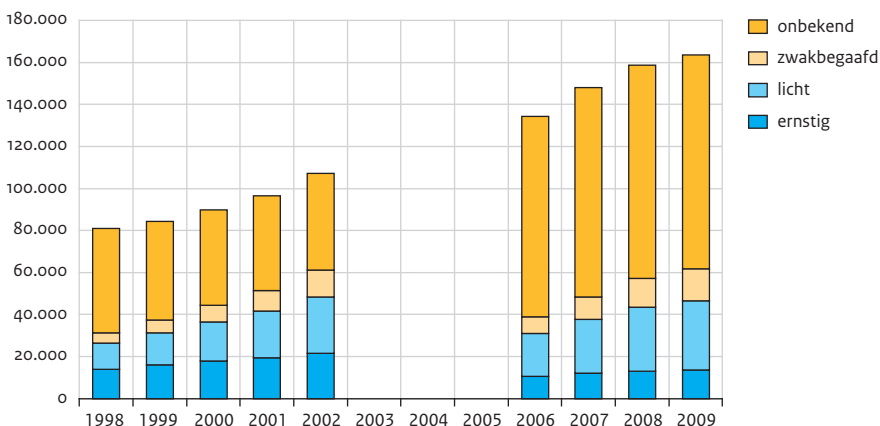
#### Overzicht frequenties van gemeten IQ

Zoals eerder aangegeven ontbreekt in het CIZ-bestand in een groot aantal gevallen (66%) de waarde van het IQ van de cliënt. In het tijdvak van het Zorgregistratiesysteem (tot 2002) was dit iets minder vaak het geval. In 1998 ontbrak bij 52% van de cliënten informatie over hun IQ, in 2002 was dit 40%. In 2005, het jaar waarin het CIZ algemeen is ingevoerd, blijkt de registratie van het IQ drastisch teruggelopen. In dat jaar was van 71% de mate van verstandelijke handicap niet bekend. Dit percentage is in de loop der jaren wel iets gedaald tot 62% in 2010.

De ontwikkelingen naar mate van handicap zijn door de grote en wisselende aandelen 'onbekend' niet scherp aan te geven. We zullen de onbekende waarden daarom aanvullen. Figuur 3.1 suggereert dat de aantallen zwakbegaafde en licht verstandelijk gehandicapte VG-zorgvragers in de loop der tijd groeien.

Figuur 3.1

Overzicht van het aantal cliënten met een uitstaande vraag naar IQ, 1998-2009<sup>a</sup> (in absolute aantallen)



a Over de jaren 2003 en 2004 hebben we helaas geen gegevens (dit is de ruimte tussen de twee gebruikte gegevensbestanden) en ook voor 2005 (ingroei) en 2010 (onvolledig) hebben we te weinig informatie om erover te kunnen rapporteren.

Bron: ZRS '98-'02; CIZ '05-'10 (SCP-bewerking)

#### Uitleg van de methode van bijschatten van de mate van verstandelijke handicap

Door de grote hoeveelheid ontbrekende waarden van de mate van verstandelijke handicap hebben we een onvolledig beeld van de achterliggende factoren die de sterke groei in de vraag naar VG-zorg veroorzaken. Wordt de groei veroorzaakt door een toenemend aantal zwakbegaafden die hun toevlucht zoeken in de VG-sector? Of neemt ook de groep licht en ernstig verstandelijk gehandicapten steeds meer toe? Om deze vragen te kunnen beantwoorden moeten we de ontbrekende IQ-waarden (in de klassen zwakbegaafd,

licht en ernstig) aanvullen. Hiervoor hebben we statistische methoden tot onze beschikking. De mate van verstandelijke handicap is in dit rapport verdeeld in drie categorieën: ernstig verstandelijk gehandicapt, licht verstandelijk gehandicapt en zwakbegaafd. Met behulp van een multinomiale regressie hebben we de relatie tussen verschillende kenmerken en de categoriale variabele van het IQ geschat (hierna IQ-klasse genoemd). Hiermee kunnen we voor iedereen met een onbekende IQ-klasse de kans op een bepaalde mate van verstandelijke handicap inschatten. Omdat een hogere verklaaringsgraad van het model een betrouwbaarder inschatting geeft van de ontbrekende IQ-klasse, zijn we bij het schatten op zoek gegaan naar zo veel en zo goed mogelijk verklarende variabelen die niet te veel met elkaar samenhangen. Naast persoonskenmerken als leeftijd, geslacht en huishoudtype nemen we ook indicatiekenmerken op als type grondslag, type zorg, indicatieduur en -omvang en de mate waarin het zorgtype in de loop der tijd verzwaard is. Bovendien hebben we informatie over de zorgbehoefte opgenomen, bijvoorbeeld over zeven verschillende typen beperkingen die de persoon kan ondervinden, variërend van beperkingen in de sociale redzaamheid tot geheugenproblemen. Tot slot hebben we lokale kenmerken toegevoegd, zoals het percentage jeugdigen op ZMLK-scholen, het percentage jeugdigen dat praktijkonderwijs volgt (op COROP-niveau<sup>13</sup>), het percentage eenouderhuishoudens (gemeenteniveau) en het percentage mensen met een niet-westerse afkomst (viercijferig postcodeniveau). Dergelijke omgevingsfactoren gebruiken we om de trefkans van een bepaalde mate van verstandelijke handicap te verklaren. Zo is het niet ondenkbaar dat eenoudergezinnen met een zwakbegaafd kind eerder hulp vragen dan een gezin met twee ouders. Als in onze gegevens het IQ van een persoon niet bekend is, maar we wel weten dat er een hoog percentage eenoudergezinnen in de betreffende gemeente is, verhoogt dit de trefkans van zwakbegaafdheid voor het kind. Deze relatie kunnen we gebruiken om de ontbrekende IQ's in te vullen.

We schatten de relatie tussen IQ-klasse en de kenmerken apart voor mensen met een extramurale indicatie en mensen met een intramurale indicatie, om toe te laten dat de verbanden tussen bijvoorbeeld leeftijd en IQ-klasse van zorgvragers bij deze zorgtypen uiteen kunnen lopen. Voor intramurale zorg hebben we binnen de CIZ-periode (2005-2010) ook nog onderscheid gemaakt naar periode van indicatiestelling (voor en na de invoering van de zorgzwaartepakketten (ZZP's)). Omdat de non-indicaties een aparte groep verstandelijk gehandicapten betreft die zich al lange tijd in de VG-sector bevindt (zie § 2.4.2), hebben we ook deze groep bij het inschatten van de IQ-klasse afzonderlijk behandeld. Voor de schatting zijn dus in totaal vier modellen gebruikt: één voor extramurale zorg, twee voor intramurale zorg en één voor de non-indicaties.

Om de robuustheid van de inschatting van de ontbrekende IQ-klasse te controleren, hebben we bovendien allerlei varianten uitgevoerd. De schattingsresultaten zijn robuust over de verschillende varianten en de inschatting van de mate van verstandelijke handicap wijkt slechts marginaal af (hooguit circa 5%). Hieronder presenteren we het

13 Nederland is ingedeeld in 40 COROP-gebieden die bestaan uit meerdere aangrenzende gemeenten. De indeling in COROP-gebieden is een regionaal niveau tussen provincies en gemeenten in. Het Centraal Bureau voor de Statistiek gebruikt de indeling voor regionaal onderzoek.

algemene beeld van de schattingen van de hoofdvariant. Voor een volledig overzicht van de verschillende schattingen, zie bijlagen C en D (te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport).

Met behulp van de gevonden verbanden tussen kenmerken en IQ-klasse hebben we voor degenen van wie geen IQ bekend is, de kans op de verschillende IQ-klassen berekend. Bij het presenteren van de uitkomsten hebben we deze kansen gebruikt voor alle personen zonder geregistreerde IQ-klasse.

### De schattingsresultaten

Het model dat is gebruikt om de ontbrekende mate van handicap te schatten is inhoudelijk gezien geen causaal model. De kenmerken die samenhangen met een hoger of lager IQ, zoals leeftijd of een bepaald zorgpakket, 'veroorzaken' uiteraard geen hoger of lager IQ. We vinden voor een groot aantal kenmerken een sterk verband met de IQ-klasse (tabel 3.1). Bij ongeveer de helft van de personen past het geschatte IQ goed bij het gemeten IQ (bijlage E, te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport). De mismatch tussen geschatte en feitelijke IQ-klasse zit hem vooral in het onderscheid tussen een licht verstandelijke handicap en zwakbegaafdheid. Dat onderscheid is minder scherp te maken dan het onderscheid tussen ernstige en lichte verstandelijke handicap. Gecorrigeerd voor andere kenmerken, betreffen de C1Z-indicaties in de loop der tijd steeds vaker zwakbegaafden. Onder de C1Z-cliënten zijn de zwakbegaafden vaker man, hebben ze vaker een partner of wonen meer zelfstandig dan de licht verstandelijk gehandicapten. Die laatste twee kenmerken zijn dan ook indicatief voor de mogelijkheid om zelfstandig te kunnen functioneren en dus voor een hogere IQ-score. Zwakbegaafden met een AWBZ-vraag hebben vaker een (bijkomende) grondslag somatisch, psychiatrisch of psychosociaal, of beperkingen in het psychisch functioneren.<sup>14</sup> Zij hebben toegang gekregen tot de AWBZ omdat er andere problematiek speelde dan alleen een laag IQ. Die problematiek betrof niet beperkingen in de sociale redzaamheid, want die gaan samen met een kleine kans dat de AWBZ-vraag in ons bestand een zwakbegaafde betreft. Anders gezegd: als er sprake is van beperkingen in de sociale redzaamheid betreft de VG-zorgvraag minder vaak een zwakbegaafde dan een licht verstandelijk gehandicapte. De indicatie betreft ook minder vaak een zwakbegaafde en juist vaker een ernstig verstandelijk gehandicapte naarmate het zorgpakket zwaarder is en de duur en omvang van de indicatie langer en groter. We vinden over het algemeen dat de relaties tussen de verschillende kenmerken en de IQ-klasse voor de ernstig verstandelijk gehandicapten en de zwakbegaafden tegenovergesteld zijn. Dat geldt niet voor beperkingen in de sociale redzaamheid. Want die gaan samen met zowel een lage kans dat de AWBZ-vraag van een ernstig verstandelijk gehandicapte is als dat die vraag van een zwakbegaafde is. Soms vinden we een verband tussen regionale verschillen en de IQ-klasse. In regio's met een hoog percentage extramurale C1Z-indicaties en/of een laag percentage intramurale

<sup>14</sup> Hierbij moet wel vermeld worden dat er veel *missings* op de beperkingenvariabelen in het C1Z-bestand zijn. Het aandeel varieerde van 45% bij beperkingen met de sociale redzaamheid tot 80% bij problemen met het bewegingsapparaat. We hebben verondersteld dat iemand geen beperkingen heeft als deze variabele niet is aangevinkt en dus ontbreekt.

c1z-indicaties is de kans dat het een indicatie van een zwakbegaafde betreft hoger. Een hoger percentage niet-westerse allochtonen in de regio gaat samen met een lagere kans dat het een zwakbegaafde VG-zorgvrager betreft en een hogere kans dat het een ernstig verstandelijk gehandicapte VG-zorgvrager betreft. Het laatste zou te verklaren kunnen zijn uit neef-nichthuwelijken, het eerste uit het niet-gebruik van voorzieningen door deze bevolkingsgroepen. Een hoger percentage jongeren in de theoretische of gemengde leerweg gaat samen met een lagere kans dat het een zwakbegaafde met een AWBZ-vraag betreft, meer jongeren met praktijkonderwijs geeft een lagere kans op een ernstige verstandelijke handicap.

Ook in het ZRS-bestand ontbreekt het IQ regelmatig. Hiervoor is eveneens een bijschatting uitgevoerd. De verklaringsgraad is vergelijkbaar met die van de schatting op het c1z. Het relatieve belang van deze bijschatting is kleiner, omdat er minder ontbrekende waarden in het ZRS-bestand zijn en omdat de non-indicaties (bij wie het IQ is bijgeschat op basis van c1z-gegevens) in de ZRS-jaren een groter aandeel in de totale uitstaande vraag hebben.

Omdat er voor de non-indicaties maar weinig IQ's bekend zijn (7%), hebben we eerst gekeken of de groep met bekende IQ's een selectieve groep is onder de non-indicaties. Dat bleek zo te zijn. Als we met deze selectiviteit geen rekening zouden houden bij het schatten van de relatie tussen het gemeten IQ en de kenmerken, zouden we verkeerde verbanden vinden. Bij het voorspellen van het IQ van de non-indicaties hebben we daarom voor deze selectiviteit gecorrigeerd met behulp van een Heckmanmodel. Voor de non-indicaties vinden we vergelijkbare verbanden tussen de IQ-klasse en de kenmerken als voor de 'gewone' indicaties.

Tabel 3.1

De relatie tussen kenmerken en de mate van verstandelijke handicap voor vragers naar VG-zorg  
(n = 92.557)<sup>a,b,c</sup>

kenmerken	IQ<50	70≤IQ<85
jaar	-	+
man	-	+
partner	-	+
pgb	+	0
zelfstandig wonend	-	+
als kind in huishouden	+/-	0
≤ 22 jaar	-	0
35-65 jaar	+	0
> 65 jaar	-/+	0
grondslag somatisch	+	+
grondslag psychiatrisch	-	+
grondslag lichamelijk	-	0
grondslag psychosociaal	-	+
sociale redzaamheid	-	-
beweging	+	0
persoonlijke verzorging	+	-
huishoudelijke hulp	+	0
participatie	+	0
psychisch welbevinden/functioneren	-	+
geheugen	+	-
toenemende zwaarte van het zorgpakket tussen 2005 en 2010	+	-
zwaarder zorgpakket	+	-
meer uur zorg	+	-
langere indicatieduur	+	-
% niet-westerse bevolking	+	-
% bevolking met c1z-indicatie voor intramurale zorg	+	-
% bevolking met c1z-indicatie voor extramurale zorg	-	+
% eenouderhuishoudens	+	0
% theoretische of gemengde leerweg	0	-
% basis en kaderberoepsonderwijs	-	0
% praktijkonderwijs	-	0
pakket*leeftijd ≥ 23 jaar	-	0
jaar*leeftijd ≥ 23 jaar	+	-

a + = positief; - = negatief; 0 = geen verband gevonden.

b De referentiecategorie betreft de groep met een IQ van 50 tot 70.

c Deze tabel geeft een globaal beeld van de resultaten en is gebaseerd op een aantal verschillende schattingen. De precieze resultaten zijn vermeld in bijlage C (te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport).

Bron: c1z'05-'10 (SCP-bewerking)

## 4 De groei in de vg-sector naar problematiek en type zorg

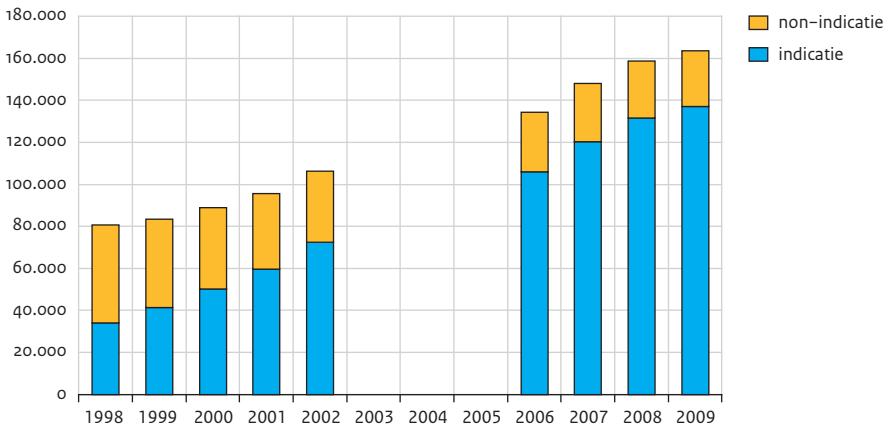
### 4.1 Uitstaande vraag naar jaar

In 1998 hadden ongeveer 81.000 mensen een uitstaande vraag naar vg-zorg inclusief degenen die zonder indicatie gebruiker van zorg in een instelling waren, de zogenoemde non-indicaties (figuur 4.1). In de periode tot 2002 (zrs-bestand) steeg het aantal zorgvragers tot 106.000. In de periode 2006-2009 (gemeten binnen het ciz-bestand) steeg het totaal nog meer, van 134.000 in 2006 tot 164.000 in 2009. De vraag naar vg-zorg is daarmee tussen 1998 en 2009 jaarlijks met gemiddeld 7% gestegen. Dit is lager dan de 9% uit *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?*, doordat de uitstaande vraag in 1998 nu hoger is door een andere inschatting van het aantal non-indicaties (zie bijlage B, te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport). Verder is het jaar 2009 toegevoegd en zien we dat de groei in de latere jaren wat afneemt.

Uitgaande van onze aanvulling betrof in 1998 58% van de vragers naar vg-zorg een non-indicatie. Van de mensen met een intramurale zorgvraag was dit bijna 90%. Dit aandeel liep terug tot circa 20% vanaf 2006. Vanaf 2009 zijn deze mensen uiteindelijk vrijwel allemaal geïndiceerd.

Figuur 4.1

Overzicht van het aantal cliënten met een uitstaande vraag, 1998-2009, indicaties en non-indicaties (in absolute aantallen)



Bron: zrs '98-'02; ciz '05-'10 (SCP-bewerking)

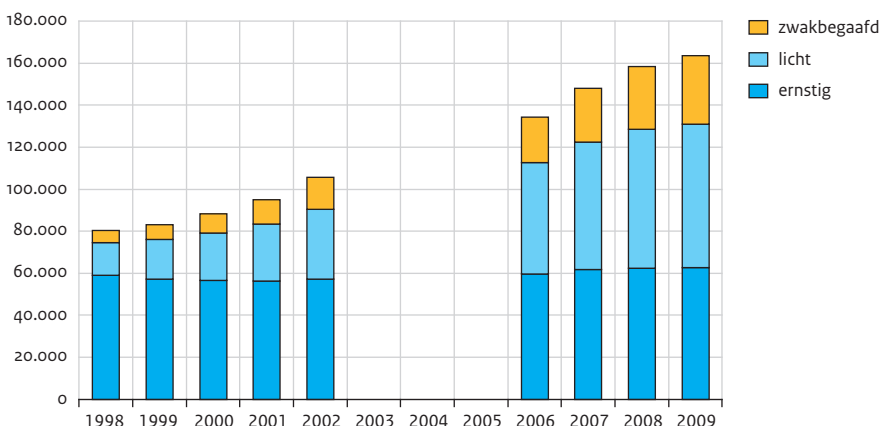


## 4.2 Uitstaande vraag naar jaar en IQ

Zoals beschreven in paragraaf 3.3 moesten voor dit rapport de gegevens over het IQ in belangrijke mate worden bijgeschat. Hier geven we de resultaten in de tijd weer. In 1998 hadden ongeveer 81.000 mensen een uitstaande vraag naar VG-zorg (figuur 4.2 en tabel 4.1). Van hen was naar onze inschatting 74% ernstig verstandelijk gehandicapt, 19% licht verstandelijk gehandicapt en 7% zwakbegaafd. In de periode tot 2002 steeg het aantal vragers tot 106.000, vooral door stijgingen onder licht verstandelijk gehandicapten (+17.500) en zwakbegaafden (+9500). Het aandeel ernstig verstandelijk gehandicapten daalde tot 54% ten gunste van licht verstandelijk gehandicapten (stijging naar 32%) en zwakbegaafden (stijging naar 14%).

Figuur 4.2

Aantal personen met een uitstaande vraag in de periode 1998-2009, naar mate van verstandelijke handicap (bijgeschat, in absolute aantallen)<sup>a</sup>



a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

Bron: ZRS'98-'02; CIZ'05-'10 (SCP-bewerking)

In de periode 2006-2009 steeg het totaal verder, van 134.000 in 2006 tot 164.000 in 2009. Het aandeel ernstig verstandelijk gehandicapten daalde ook nu weer (van 45% naar 38%) ten gunste van licht verstandelijk gehandicapten (van 39% naar 42%) en zwakbegaafden (van 16% naar 20%). Als we naar de periode 2006-2009 kijken, zien we relatief de sterkste groei bij de kleine groep zwakbegaafden (+50% in drie jaar), minder maar nog steeds veel groei bij licht verstandelijk gehandicapten (+29%) en een bescheiden groei bij ernstig verstandelijk gehandicapten (+5%). In aantallen gemeten valt echter vooral de groep licht verstandelijk gehandicapten op (+15.500 in drie jaar tijd), op afstand gevolgd door zwakbegaafden (+11.000). De groep ernstig verstandelijk gehandicapten steeg minder snel

met 3000 personen in drie jaar. Bij deze groep is de snel gestegen levensverwachting ten dele een verklaring voor de groei. Bij de lichtere groepen hebben we behalve de gestegen levensverwachting, geen aanwijzing dat de prevalentie sterk is gegroeid (zie § 3.1). Kennelijk is de vraag onder mensen met een lichte verstandelijke handicap toegenomen. Met andere woorden, er zijn meer licht verstandelijk gehandicapten bij wie de zorgvraag zich manifesteert.

Tabel 4.1

Aantal verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden met een vraag naar VG-zorg, 1998-2009

	1998	2002	2006	2009	jaarlijkse groei 1998- 2009 (%)	jaarlijkse groei 1998- 2002 (%)	jaarlijkse groei 2006- 2009 (%) <sup>b</sup>
ernstig (IQ < 50) <sup>a</sup>	59.100	57.200	59.600	62.800	1	-1	2
licht (50 ≤ IQ < 70) <sup>a</sup>	15.700	33.400	53.000	68.300	14	21	9
zwakbegaafd (70 ≤ IQ < 85) <sup>a</sup>	5.800	15.200	21.700	32.500	17	27	14
totaal	80.500	105.700	134.300	163.600	7	7	7

a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

b We geven geen groeicijfers over 2002-2006, omdat verschillen tussen de gebruikte bestanden een grote rol zouden kunnen spelen.

Bron: ZRS '98-'02; CIZ '05-'10 (SCP-bewerking)

Op grond van de bijschattingsvarianten kunnen we ook een indicatie geven van de bandbreedte rond de aantallen die we in 2009 hebben geschat. We zien 61.000 à 63.000 ernstige verstandelijk gehandicapte zorgvragers, 68.000 à 72.000 licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers en 31.000 à 33.000 zwakbegaafde zorgvragers in 2009. De resultaten zijn hiermee redelijk nauwkeurig te noemen.

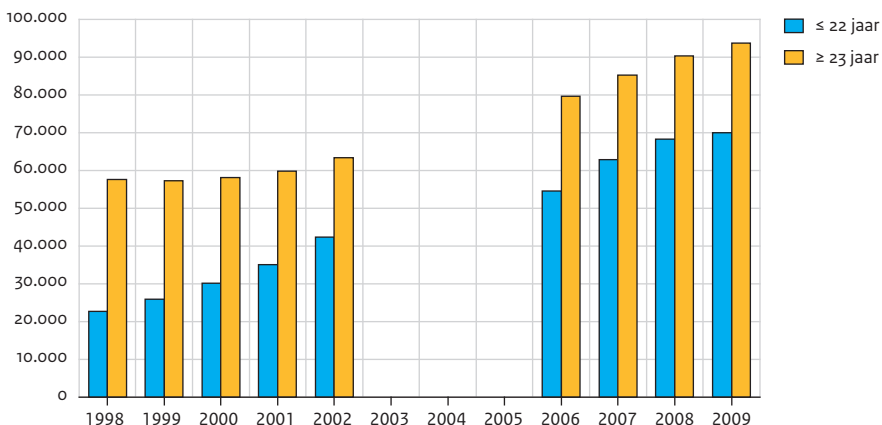
#### 4.3 Uitstaande vraag naar jaar en leeftijd

We maken hier onderscheid naar 22-minners en 23-plussers omdat dit relevant is voor aanpalende sectoren zoals de jeugdzorg. Het aantal jonge vragers (22-min) is tussen 1998 en 2002 met gemiddeld 17% per jaar gegroeid van bijna 23.000 naar ruim 42.000 (figuur 4.3 en tabel 4.2). Het aantal oudere vragers (23-plus) steeg in die periode veel minder hard, met jaarlijks gemiddeld 2%.

In de periode 2006 tot 2009 is de groei van het aantal jonge vragers iets afgezwakt naar gemiddeld 9% per jaar. In 2009 waren 70.000 vragers jonger dan 23 jaar. Het aantal 23-plussers in de VG-sector is in deze periode sterker gestegen dan in de voorgaande periode, namelijk met 6% per jaar. Hiermee komt het totaal aantal vragers van 23 jaar of ouder die een vraag uitoefenen in de VG-sector op bijna 94.000 in 2009.

Figuur 4.3

Aantal personen met een uitstaande vraag in de periode 1998-2009, naar leeftijdsgroep (in absolute aantallen)



Bron: ZRS'98-'02; CIZ'05-'10 (SCP-bewerking)

Tabel 4.2

Aantal personen met een uitstaande vraag in de periode 1998-2009, naar leeftijdsgroep (in absolute aantallen)

	1998	2002	2006	2009	jaarlijkse groei 1998-2009 (%)
≤ 22 jaar	22.800	42.300	54.600	69.900	11
≥ 23 jaar	57.700	63.400	79.700	93.700	5
totaal	80.500	105.700	134.300	163.600	7

Bron: ZRS'98-'02; CIZ'05-'10 (SCP-bewerking)

Hoewel in absolute zin het aantal jonge zorgvragers nog altijd lager is dan het aantal oudere zorgvragers, is hun aandeel wel flink toegenomen. Waar in 1998 de jongeren ruim een kwart van het totaal aantal zorgvragers vormden, is dat in 2009 gestegen tot 43%. Dit ondersteunt het idee dat een deel van de groei in de VG-sector is toe te schrijven aan de toename van het aantal jonge zorgvragers. De voorlopige cijfers voor 2010 laten wel weer een afname in de vraag van jongeren zien, terwijl de groep oudere zorgvragers langzaam lijkt door te groeien.

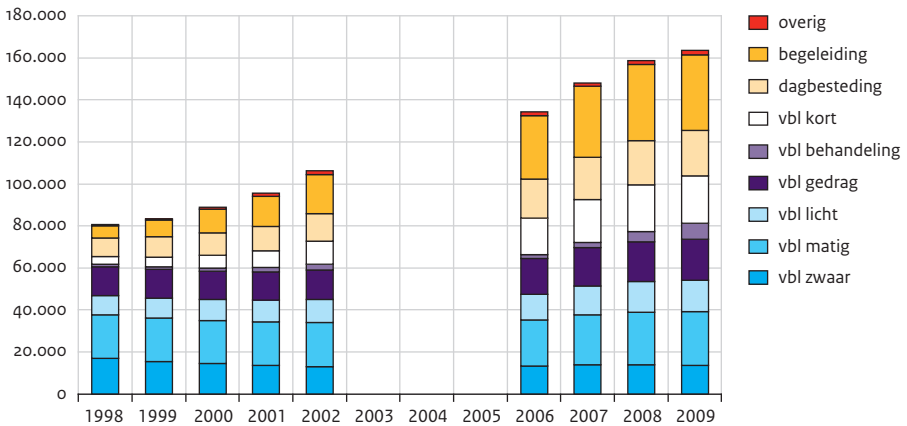
#### 4.4 Uitstaande vraag naar jaar en type zorg

Figuur 4.4 en tabel 4.3 geven aan hoe de vraag naar zorgpakketten zich in de afgelopen jaren heeft ontwikkeld. De figuur laat zien dat langdurig verblijf tot 2002 veruit het meest gevraagde pakket is, maar dat in 2009 de verhouding tussen intra- en extramurale

zorg ongeveer gelijk is. Dat komt doordat alle extramurale zorgpakketten sneller zijn gegroeid dan de intramurale pakketten, met uitzondering van langdurig verblijf met behandeling. De groei hierin lijkt met gemiddeld 20% per jaar qua grootte op de groei in de extramurale zorg. Bij de extramurale zorg groeit dagbesteding naar verhouding weinig, maar nog altijd met gemiddeld 9% per jaar. Dit komt overeen met de conclusie uit *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* dat de groei in de VG-sector meer plaatsvindt in extramurale zorg dan in intramurale zorg.

Figuur 4.4

Aantal personen met een uitstaande vraag in de periode 1998-2009, naar pakket (in absolute aantallen)



overig = behandeling en verzorging/verpleging; vbl = verblijf langdurig

Bron: ZRS '98-'02; CIZ '05-'10 (SCP-bewerking)

Tabel 4.3

Aantal personen met een uitstaande vraag in de periode 1998-2009, naar pakket  
(in absolute aantallen)

	1998	2002	2006	2009	jaarlijkse groei 1998-2009 (%)
verblijf zwaar	17.000	12.800	13.300	13.700	-2
verblijf matig	20.700	20.900	21.800	25.400	2
verblijf licht	9.100	11.100	12.200	14.900	5
verblijf gedrag	13.900	14.000	17.000	19.700	3
verblijf behandeling	1.000	2.500	1.900	7.500	20
kort verblijf	3.700	11.200	17.600	22.500	18
dagbesteding	8.700	12.800	18.400	21.600	9
begeleiding	6.000	18.500	30.100	36.200	18
overig	400	1.900	1.900	2.100	16
totaal	80.500	105.700	134.300	163.600	7

overig = behandeling en verzorging/verpleging

Bron: ZRS '98-'02; CIZ '05-'10 SCP-bewerking

#### 4.5 De groei geduid

Eén van de belangrijkste oorzaken van de groei in de vraag naar VG-zorg zou bevolkingsgroei kunnen zijn. Daarom moeten we de groei van de vraag naar VG-zorg afzetten tegen de groei van de Nederlandse bevolking. Tabel 4.4 laat zien dat het aandeel vragers naar VG-zorg binnen de Nederlandse bevolking tussen 2006 en 2009 met 21% gestegen is. De bevolking groeide in deze periode met niet meer dan 1%. Het aandeel vragers van VG-zorg groeide van 0,81% naar 0,98%. Dat komt vooral op het conto van de licht verstandelijk gehandicapte en de zwakbegaafde zorgvragers. Met behulp van een decompositietechniek<sup>15</sup> zijn we in staat het verschil in percentages nader te verklaren. Deze methode werd voor het eerst toegepast om loonverschillen tussen blanken en zwarten in Amerika te verklaren. Gemiddeld genomen hebben blanken daar hogere lonen dan zwarten, omdat blanken hoger zijn opgeleid (het 'verklaarde' deel), maar ook omdat blanken met dezelfde opleiding meer verdienen (het 'onverklaarde' deel). De methode is ontwikkeld teneinde deze effecten te ontrafelen. Op vergelijkbare wijze kunnen we de stijging in het aandeel verstandelijk gehandicapte en zwakbegaafde zorgvragers tussen 2006 en 2009 verklaren. Ten eerste kan het verschil veroorzaakt worden doordat de vragers naar VG-zorg in 2006 ouder waren dan de vragers in 2009 (het 'verklaarde' deel). Maar het verschil in aandeel kan ook veroorzaakt worden doordat verstandelijk gehandicapten met dezelfde leeftijd in 2009 sneller een indicatie ontvingen dan in 2006 (het 'onverklaarde' deel). Deze laatste verschuiving is ook te duiden als veranderingen in voorkeuren, registratie, indicatiestelling, beleid of andere niet-gemeten factoren. De stijging in het aandeel vragers naar VG-zorg wordt nauwelijks (2%) verklaard door een

<sup>15</sup> Oaxaca (1973), Oaxaca en Ransom (1994).

verandering in de leeftijdsverdeling en bijna geheel door andere, ongemeten, factoren (zie bijlage F voor een uitleg van de gebruikte methode, te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport).

Tabel 4.4

Aandeel verstandelijk gehandicapte vragers naar VG-zorg in totale bevolking<sup>a</sup> naar mate van handicap, 2006 en 2009 (in procenten)

	2006	2009	stijging
totaal met c1z-indicatie	0,81	0,98	21
ernstig met c1z-indicatie <sup>b</sup>	0,35	0,38	6
licht en zwakbegaafd met c1z-indicatie <sup>b</sup>	0,46	0,61	33

a De totale bevolking groeide in deze periode met slechts 1%.

b De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

Bron: c1z'05-'10 (SCP-bewerking)

Omdat we in het c1z-bestand beschikken over een groot aantal kenmerken, kunnen we een uitgebreidere decompositieanalyse doen naar de oorzaken van de stijging in het aandeel licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden. Hun aandeel is tussen 2006 en 2009 met 5,6 procentpunt gestegen van 56,0% naar 61,6%.

Tabel 4.5

Aandeel licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden in vragers naar VG-zorg, 2006 en 2009 (in procenten)

	2006	2009	stijging
licht en zwakbegaafd met c1z-indicatie <sup>a</sup>	56,0	61,6	5,6

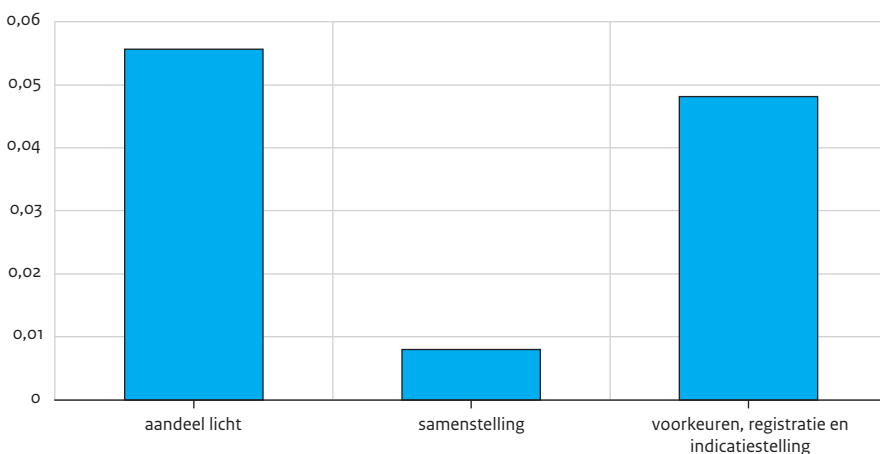
a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

Bron: c1z'05-'10 (SCP-bewerking)

Het blijkt dat slechts 14% van de toename van 5,6 procentpunt is toe te rekenen aan een verandering in de samenstelling (leeftijd, geslacht, zorgzwaarte en regionale verschillen) van de VG-zorgvragers. Het overgrote deel van de toename komt voort uit het feit dat we in 2006 een ander verband tussen kenmerken en mate van verstandelijke handicap vinden dan in 2009 (figuur 4.5). Dat andere verband heeft te maken met de eerder genoemde veranderingen in voorkeuren, registratie, indicatiestelling, beleid of andere niet-gemeten factoren. Zie voor een verdere uitwerking bijlage F (te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport).

Figuur 4.5

Verklaring van de toename in het aandeel licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden met een C1Z-indicatie in 2006 en 2009<sup>a</sup>



a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

Bron: C1Z '05-'10 (SCP-bewerking)

## 5 De IQ-maatregel: verschillen in problematiek en zorg tussen zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten

We zagen in hoofdstuk 4 dat zowel het aantal zwakbegaafde als het aantal licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers is gestegen. In dit hoofdstuk gaan we na in hoeverre deze twee groepen verschillen qua groeicijfers, geïndiceerde zorg en problematiek. Deze vraag is relevant in verband met de voorgenomen IQ-maatregel, waarbij de zwakbegaafden de zorg voortaan via andere voorzieningen dienen aan te vragen.

### 5.1 Uitstaande vraag naar IQ en leeftijd in de tijd

In *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* vonden we dat het aantal jongere zorgvragers sneller toeneemt dan het aantal oudere zorgvragers. Nu we ook informatie hebben over het IQ van een cliënt, kunnen we zien of de groei vooral is veroorzaakt door jonge zwakbegaafde zorgvragers of meer door jonge licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers. De groep jonge licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers groeide hard (figuur 5.1): in de periode 1998 tot 2002 met gemiddeld 24% per jaar, in de periode 2006-2009 met 9% per jaar. De vraag door oudere licht verstandelijk gehandicapten steeg in die laatste periode eveneens met 9% per jaar. Daarmee is de groei van jonge en oudere licht verstandelijk gehandicapten gelijk geworden.

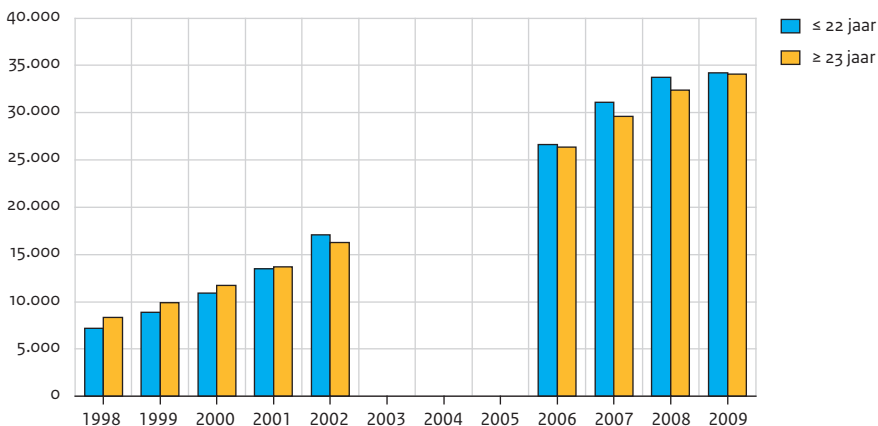
Het aantal jongere zwakbegaafde vragers (figuur 5.2) is het snelst gestegen in de periode 1998-2002 met gemiddeld 32% per jaar. Hoewel deze groei wel is afgezwakt, groeide deze groep ook in de periode 2006 tot en met 2009 met gemiddeld 16% per jaar. Ook onder de oudere zwakbegaafden is voor beide perioden een flinke groei waar te nemen met respectievelijk 22% en 12% per jaar.

De groei in de VG-sector lijkt inderdaad voor een groot deel toe te schrijven aan de groei in het aantal jonge zwakbegaafde zorgvragers, al moeten we eveneens vaststellen dat in absolute aantallen de jonge licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers nog net iets sneller toenamen. Licht verstandelijk gehandicapte en zwakbegaafde vragers van zorg zijn gemiddeld wat jonger dan ernstig verstandelijk gehandicapte vragers. Door hun groei wordt de totale groep zorgvragers dus ook gemiddeld jonger.



Figuur 5.1

Aantal licht verstandelijk gehandicapten met een uitstaande vraag in de periode 1998-2009, naar leeftijdsgroep (in absolute aantallen)<sup>a</sup>

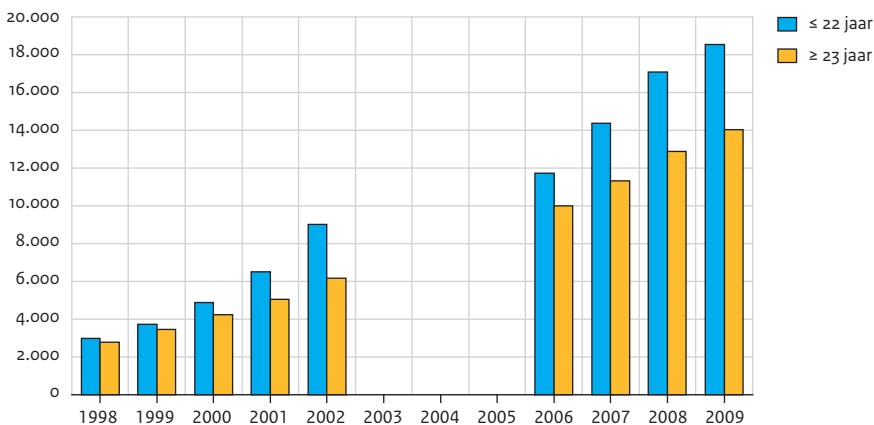


a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

Bron: zrs'98-'02; ciz'05-'10 (SCP-bewerking)

Figuur 5.2

Aantal zwakbegaafden met een uitstaande vraag in de periode 1998-2009, naar leeftijdsgroep (in absolute aantallen)<sup>a</sup>



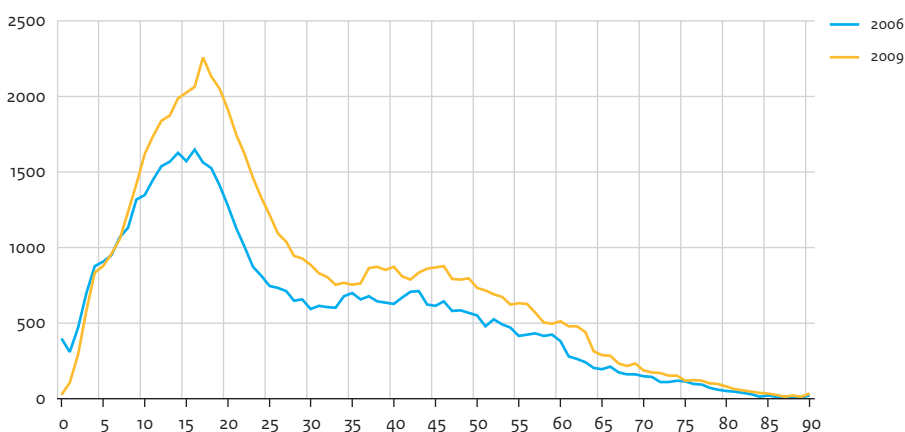
a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

Bron: zrs'98-'02; ciz'05-'10 (SCP-bewerking)

Dat beeld wordt nog eens bevestigd door de figuren 5.3 en 5.4, waarin voor de jaren 2006 en 2009 de leeftijdsverdeling wordt weergegeven naar mate van verstandelijke handicap.

**Figuur 5.3**

Aantal licht verstandelijk gehandicapten met een uitstaande vraag in 2006 en 2009, naar leeftijd (in absolute aantallen)<sup>a</sup>



a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

Bron: ZRS'98-'02; CIZ'05-'10 (SCP-bewerking)

De hoge aantallen tot aan circa 30 jaar zijn al langer een bekend verschijnsel (Woittiez et al. 2002): kinderen met een laag IQ worden vaak op school 'ontdekt'. Hun hulpvraag verdwijnt nogal eens als ze zich eenmaal een positie in de maatschappij hebben verworven, eventueel via de sociale werkvoorziening. Verder naar rechts kijkend zien we een daling door sterfte, met ruwweg tussen de 35 en 65 jaar een kleine verhoging als gevolg van de babyboomgeneratie.

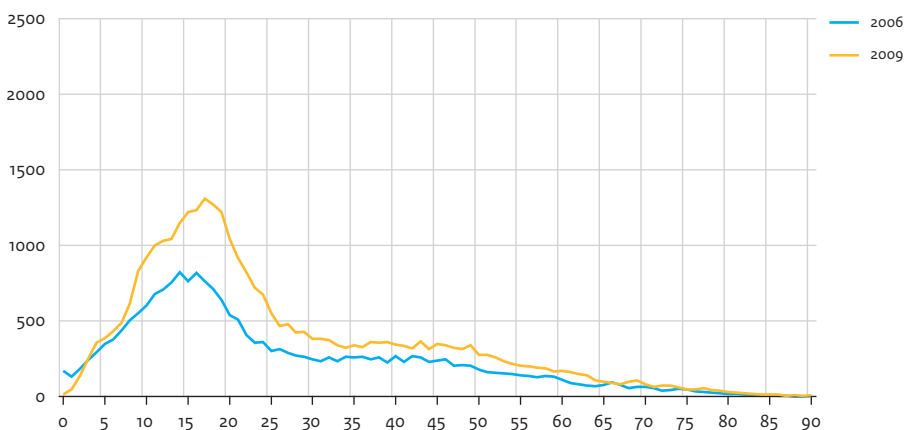
Als we in de tijd kijken, zien we in de figuren drie verschillende ontwikkelingen:

- Het leeftijdspatroon verschuift naar rechts. Van degenen die in 2006 vraag uitoefenen, oefent een aanzienlijk deel in 2009 ook nog vraag uit en men is dan uiteraard drie jaar ouder geworden. Bovendien is de levensverwachting toegenomen.
- Bij de mensen van ongeveer vijf jaar en ouder is er een toename te zien bij vrijwel alle leeftijden. Dit betreft instroom.
- Het aantal vragers jonger dan vijf jaar neemt af, waarschijnlijk als gevolg van de toepassing en aanscherping van de regeling gebruikelijke zorg.

De toename in absolute aantallen is bij zwakbegaafde zorgvragers kleiner dan bij licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers. Wel is de relatieve toename sterker bij zwakbegaafde jongeren (ruwweg de groep 10-20-jarigen).

Figuur 5.4

Aantal zwakbegaafden met een uitstaande vraag in 2006 en 2009, naar leeftijd (in absolute aantallen)<sup>a</sup>



a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

Bron: ZRS '98-'02; CIZ '05-'10 (SCP-bewerking)

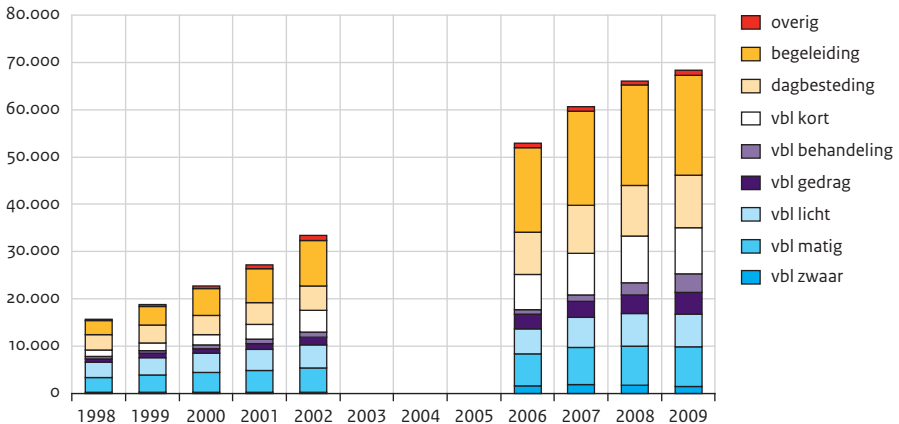
## 5.2 Uitstaande vraag naar IQ en zorgvraag in de tijd

### Dalend aandeel intramurale zorg bij licht verstandelijk gehandicapten

Waar in 2009 drie van de vier ernstig verstandelijk gehandicapten intramurale zorg vragen, is dit slechts bij ruim een op de drie licht verstandelijk gehandicapte vragers het geval. Het aandeel licht verstandelijk gehandicapten dat intramurale zorg vraagt, is over de periode 1998-2009 gestaag gedaald. In 1998 vroeg 50% van deze groep langdurig verblijf (figuur 5.5). Dit aandeel is gedaald naar 37% in 2009. In de periode 1998-2002 nam hun vraag naar extramurale zorg nog met gemiddeld 27% per jaar toe. In de periode 2006 tot en met 2009 neemt deze vraag veel minder snel toe met gemiddeld 7% per jaar, wat onder andere een gevolg zou kunnen zijn van de begeleidingsmaatregel in 2009. De extramurale zorg betreft over het algemeen begeleiding (19% van de totale zorgvraag in 1998 en 31% in 2009).

Figuur 5.5

Aantal licht verstandelijk gehandicapten met een uitstaande vraag in de periode 1998-2009, naar zorgpakket (in absolute aantallen)<sup>a</sup>



overig = behandeling en verzorging/verpleging; vbl = verblijf langdurig

a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

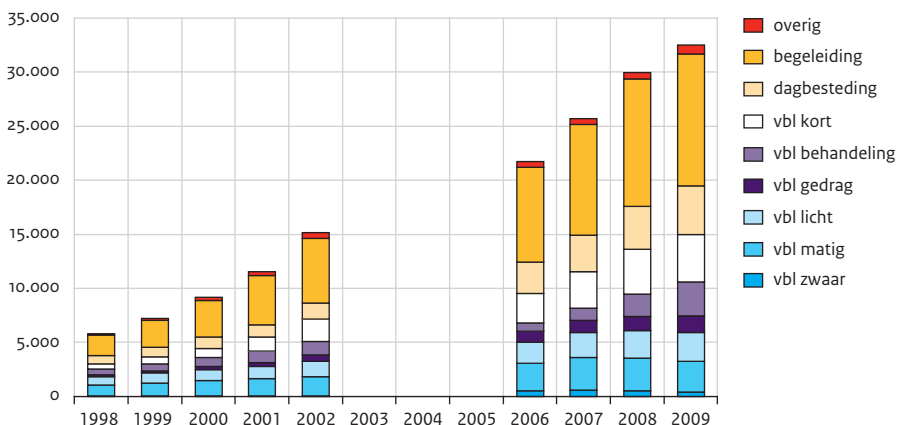
Bron: ZRS '98-'02; CIZ '05-'10 (SCP-bewerking)

### Zorgvraag zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten vergelijkbaar

De zorgvraag van de groep zwakbegaafden is opvallend vergelijkbaar met die van licht verstandelijk gehandicapten. Het overgrote deel vraagt extramurale zorg (67% in 2009; figuur 5.6). Dit is met name begeleiding, dagbesteding en kort verblijf. Ondanks hun relatief hoge IQ vraagt toch een derde van de zwakbegaafden intramurale zorg op basis van hun bijkomende problematiek. Het kan ook anders worden geformuleerd: van de in potentie grote groep zwakbegaafden (§ 3.1) is er een (weliswaar klein) deel dat zware VG-zorg vraagt.

Figuur 5.6

Aantal zwakbegaafden met een uitstaande vraag in de periode 1998-2009, naar zorgpakket (in absolute aantallen)<sup>a</sup>



overig = behandeling en verzorging/verpleging; vbl = verblijf langdurig

a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

Bron: ZRS '98-'02; CIZ '05-'10 (SCP-bewerking)

Het aandeel van de vraag naar intramurale zorg onder zwakbegaafden neemt net als bij de licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers af. Dit komt niet doordat het aantal vragers naar intramurale zorg daalt, maar doordat de vraag in de laatste jaren minder snel toeneemt dan de vraag naar extramurale zorg. Dat zou het gevolg kunnen zijn van de beleidsinzet om verblijfszorg om te zetten naar bijvoorbeeld begeleid zelfstandig wonen. Waar de vraag naar langdurig verblijf in de periode 1998-2002 nog met 19% per jaar steeg is deze groei iets afgezwakt naar 16% per jaar in de periode 2006 tot en met 2009.

### 5.3 De verschillen in problematiek in 2009

De zwakbegaafden worden vaak genoemd als groep die de groei in de vraag naar VG-zorg zou domineren en dan met name de jongeren met probleemgedrag die niet sociaal redzaam zijn. Als we de zwakbegaafden met een AWBZ-indicatie vergelijken met de licht verstandelijk gehandicapten met een indicatie, zien we inderdaad dat ze wat jonger zijn (50% van de licht verstandelijk gehandicapten en 57% van de zwakbegaafden is jonger dan 23, tabel 5.1) en vaker op grond van psychosociale problematiek (grondslag psychosociaal) een indicatie hebben gekregen. De zwakbegaafde vragers verschillen verder weinig van de licht verstandelijk gehandicapte vragers. Ze vragen iets lichtere zorg: een derde van de zwakbegaafde vragers ontvangt een indicatie voor langdurig verblijf, tegenover ruim een derde van de licht verstandelijk gehandicapten. De indicatieduur en de zorgomvang zijn ook kleiner dan die voor de licht verstandelijk gehandicapten. Zwakbegaafden hebben iets vaker bijkomende problemen dan de licht verstandelijk gehandicapten.<sup>16</sup> Dat bij zwakbegaafden vaker gescoord wordt op bijkomende beperkingen ligt voor de hand omdat het een voorwaarde voor hen is om toegang tot de sector te krijgen. Voor zwakbegaafden met een vraag naar VG-zorg zien we met name vaker een score op beperkingen in de sociale redzaamheid en probleemgedrag. Nadere beschouwing (bijlage G, te raadplegen via [www.scp.nl](http://www.scp.nl) onder dit rapport) leert ons dat de zwakbegaafde en licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers veel meer van de ernstig verstandelijk gehandicapte zorgvragers verschillen dan van elkaar. De bevinding dat de gevraagde zorg gemiddeld niet veel uiteenloopt tussen zwakbegaafden en verstandelijk gehandicapten wordt ondersteund door Didden (2006).

<sup>16</sup> Preciezer gezegd: ze hebben minder vaak geen score op bijkomende beperkingen dan licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers. Dat betekent dat ze of vaker bijkomende beperkingen hebben of dat er vaker op gescoord wordt. De 'nul' bij bijkomende beperkingen betekent namelijk geen beperkingen of 'geen score bekend in het ciz-bestand'.

Tabel 5.1

Verschillen in kenmerken tussen licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden met een vraag naar VG-zorg, 2009 (in procenten)<sup>a</sup>

	licht	zwakbegaafd
leeftijd: 0-22 jaar	50	57
zonder bijkomende beperking <sup>b</sup>	34	26
met minstens één ernstige bijkomende beperking	39	38
sociale redzaamheid:		
geen of missing	39	31
licht	5	7
matig	21	28
ernstig	35	34
probleemgedrag:		
geen of missing	67	59
licht	20	25
matig	11	14
ernstig	2	2
grondslag psychosociaal <sup>c</sup>	42	52
zorgomvang: uren per week	14	10
duur <sup>d</sup>	4,4	3,9
pgb	20	20
verblijf lang	36	33
zorgpakket <sup>e</sup>		
verblijf zwaar	2	1
verblijf matig	13	8
verblijf licht	8	7
verblijf gedrag	7	6
LVG	6	11
verblijf kort	14	13
dagbesteding	16	14
begeleiding	31	37
behandeling, verpleging en verzorging	1	2

a De mate van verstandelijke handicap is, gemiddeld over de tijd, bij 58% van de personen bijgeschat.

b Zonder beperking betekent geen beperking of missing.

c De regelgeving rond de grondslag psychosociaal is in de loop der tijd veranderd.

d Score van 1 (= tot half jaar) tot en met 7 (5 jaar of meer).

e Zie voor de pakketindeling kader 2.1 in hoofdstuk 2.

Bron: C12'05-'10 (SCP-bewerking)

## 6 Conclusie en beschouwing

Het geheel overziend kunnen we de volgende antwoorden geven op de in hoofdstuk 1 gestelde onderzoeksvragen.

### Hoe snel groeit de vraag naar AWBZ-zorg voor verstandelijk gehandicapten?

De vraag naar zorg voor verstandelijk gehandicapten (vg) binnen de AWBZ is tussen 1998 en 2009 met gemiddeld 7% per jaar gegroeid. De Nederlandse bevolking groeide in die periode met gemiddeld 0,5% per jaar. De vraag naar vg-zorg groeide dus veel sneller dan de Nederlandse bevolking. Daardoor steeg het aandeel vragers naar vg-zorg binnen de Nederlandse bevolking van 0,51% in 1998 naar 0,98% in 2009.

### Bij welke groepen groeit de vraag naar AWBZ-zorg het snelst?

De groei komt vooral op het conto van de licht verstandelijk gehandicapten en de zwakbegaafden, van wie het aandeel zorgvragers in de bevolking toenam van 0,46% in 2006 naar 0,61%. Licht verstandelijk gehandicapten ( $50 \leq IQ < 70$ ) groeiden het meest in aantallen zorgvragers, op enige afstand gevolgd door zwakbegaafden ( $70 \leq IQ < 85$ ) die relatief het sterkst groeiden. De groei van de vraag onder beide groepen is recent iets afgezwakt, maar mocht deze op dit niveau doorzetten dan zou de groep zwakbegaafden op de lange termijn ook in aantallen de sector kunnen gaan domineren. Bij beide groepen groeit de vraag onder jongeren (tot en met 22 jaar) meer dan onder ouderen. De conclusies uit *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?*, dat vooral de jongeren de groei hebben bepaald, zijn hiermee iets aangescherpt want de groei in de vraag naar vg-zorg wordt vooral veroorzaakt door zwakbegaafden en licht verstandelijk gehandicapten. Licht verstandelijk gehandicapte en zwakbegaafde vragers van zorg zijn gemiddeld wat jonger dan ernstig verstandelijk gehandicapte vragers. Door hun groei wordt de totale groep zorgvragers dus ook gemiddeld jonger.

### Op hoeveel mensen heeft de IQ-maatregel betrekking en welke zorg vragen ze?

De IQ-maatregel heeft betrekking op een kleine 33.000 zwakbegaafde zorgvragers. Zij hebben een iets lichtere zorgvraag dan licht verstandelijk gehandicapten, zeker als die vergeleken wordt met de zorgvraag van de ernstig verstandelijk gehandicapten. Een derde van de zwakbegaafde zorgvragers is voor langdurig verblijf geïndiceerd, net als ruim een derde van de licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers. Ook zien we dat de zorg bij zwakbegaafde vragers gemiddeld genomen minder uren omvat en korter van duur is. Het aandeel zwakbegaafden dat zorg vraagt is klein, maar een zodanige selectie dat de zorgvraag toch lijkt op die van licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers. Deze groep zou onder de IQ-maatregel worden uitgesloten van AWBZ-zorg, maar een deel van de zwakbegaafden redt het mogelijk niet zonder zorg. Die moet geleverd worden, of het nu via AWBZ, jeugdzorg of Wmo is. Wel bestaat de vrees dat een deel van deze groep, merendeels de jongeren, onder de Wmo (een voorziening en geen recht) minder gemakkelijk zorg ontvangt. Overigens moet het effect van de IQ-maatregel worden



bezien in samenhang met het voornemen om dagbesteding en de functie begeleiding naar de Wmo over te hevelen.

### Beschouwing

De vraag naar VG-zorg is sterk gestegen en we weten nu dat het vooral licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden zijn die vaker zorg zijn gaan vragen. Maar waarom zouden zij dit doen? Wellicht hebben lichter verstandelijk gehandicapten nu vaker dan vroeger hulp nodig. Dat zou bijvoorbeeld kunnen komen doordat in het algemeen de maatschappij veeleisender wordt gevonden en het steunnetwerk zwakker. Anekdotisch gesteld: vroeger hielp een verstandelijk gehandicapte mee bij klusjes op de boerderij en zorgden de andere dorpsbewoners dat hij niet in zeven sloten tegelijk liep. Tegenwoordig is de sociale controle minder en moet iedereen handig zijn met pinpas en pincodes om iets te kopen.

Er zijn echter ook tekenen dat er sprake is van 'overconsumptie' door de toenemende medicalisering van de maatschappij, de toenemende (en steeds meer geaccepteerde) diagnostiek van ziekten, de mondige burger die eerder het recht op zorg opeist en via bijvoorbeeld internet beter geïnformeerd is, de algemene verbetering van de kwaliteit van VG-voorzieningen, een toenemend gebruik van pgb's en instellingen die zo goed en zo veel mogelijk zorg willen aanbieden (Ras et al. 2010). Tegelijkertijd zijn er factoren die de vraag zouden kunnen verminderen, zoals het dempende effect van de regels rond gebruikelijke zorg, en niet-gebruik door niet-westerse migranten en hun kinderen/nakomelingen.

De toegang tot zorg is in vergelijking met andere Europese landen ruimhartig (Sadiraj et al. 2011). Moet er toch steeds meer zorg komen? Een deel van de oplossing kan wellicht beter worden gezocht in efficiëntere hulp door onder andere minder schotten, anders vorm gegeven begeleiding, een effectieve indicatiestelling en misschien technologische vernieuwingen. Ook het cvz geeft in haar advies over de IQ-maatregel de aanbeveling om te onderzoeken of de vraag naar formele zorg niet beter te beheersen is door de indicatiestelling gericht aan te scherpen (cvz 2011).

Bij het beoordelen van de vraag of er lichte en goedkope zorg voor veel verstandelijk gehandicapten moet zijn naast zware en dure zorg voor een beperkte groep met een ernstige handicap speelt tevens het preventieargument. Daarbij staat de zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapten niet zozeer ter discussie, maar wordt wel gewezen op de gevolgen van bezuinigen voor de lichter gehandicapten. Als zij geen zorg ontvangen, is het mogelijk dat grensoverschrijdend gedrag zal leiden tot contacten met justitie en forensische zorg. Dit noopt tot herbezinning op de vraag welke groep welk type zorg nodig heeft en wat de gevolgen van een eventuele bezuiniging voor de verschillende groepen zullen zijn.

Met de invoering van de IQ-maatregel zouden zwakbegaafden niet langer aanspraak kunnen maken op AWBZ-zorg. Minstens een derde van hen heeft te maken met één of meerdere ernstige bijkomende problemen en een indicatie voor lang verblijf. Wellicht moet overwogen worden om naast het IQ ook de bijkomende problematiek te betrekken

in de maatregel. Dat zou in het uiterste geval ook kunnen betekenen dat mensen met een IQ onder 70 met een bescheiden hulpvraag geen beroep meer kunnen doen op de AWBZ.

Een derde van de licht verstandelijk gehandicapte zorgvragers heeft evenmin een bijkomende beperking, althans, die is niet bekend in het c1z-bestand. Deze groep ontvangt alleen begeleiding, voornamelijk dagbesteding en individuele begeleiding bij zelfstandig wonen. Het plan is om deze vormen van zorg over te hevelen naar de Wmo.

Voor de voorgestelde IQ-maatregel is het kennen van het IQ essentieel. Maar de meting van het IQ is lastig en de uitkomsten zijn niet erg stabiel. Het is denkbaar dat men na verlaging van de toelatingsgrens voor de VG-sector naar een IQ van 70, gebruik gaat maken van het feit dat verschillende testen verschillende uitkomsten geven. Lage uitkomsten bij personen die gemiddeld iets boven de 70 zitten, kunnen selectief gebruikt worden bij de indicatie. Daarnaast is het goed denkbaar dat mensen, voor zover mogelijk, hun toevlucht (weer) zullen gaan zoeken in andere sectoren, zoals de GGZ en de jeugdzorg. Een integraal beleid lijkt nodig om dit probleem op te lossen.

## Summary

Over the last few years, more and more people in the Netherlands have been assessed as requiring learning disability care. This care is funded under the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ). The increase in the number of people assessed as being in need of this care is much greater than the growth in the population in general. In particular, the rise in the number of young people applying for this care is striking. The availability of new and supplementary data has made it possible to investigate to what extent this increase is due to people with mild(er) forms of learning disability.

### Background to and questions addressed in the report

Care for people with learning disabilities is funded under the AWBZ, which is used to fund much of the long-term care provided in the Netherlands. Access to AWBZ-funded care is determined by an assessment carried out by the independent Care Needs Assessment Centre (CIZ); for a select group of young people for whom their learning disability is not the main reason for their care need, the assessment is carried out by the Youth Care Office (Bureau Jeugdzorg). The assessment is designed to establish whether or not the person concerned has a learning disability. This is the case where the client scores 'below average' on a general intelligence test (norm: an IQ of less than 70), if there are permanent impairments in social functioning and if this situation arose before the age of 18.

Historically, the consensus in the Netherlands is that an IQ score of between 70 and 85 (borderline learning disability) can be regarded as a mild learning disability if there are serious chronic problems with learning, behaviour or social functioning. This consensus has carried through into the sector, where the entire group of people with an IQ of between 50 and 85 (sometimes 55 to 85) are characterised as having a mild learning disability. The precise IQ is considered less important within the sector; the main criterion is the need for support. Internationally, an IQ of 70 is often used as the threshold, but it is unclear what this means in practice for access to learning disability care. The literature and experts we consulted do not produce an unambiguous picture of the hardness of the threshold in practice, the scope for accessing learning disability care with an IQ of between 70 and 85 on other grounds, the relative importance of IQ and the need for support, or the differences between learning disability care and the support that may be provided to people in other countries outside the learning disability sector.

In this report we use the traditional classification, because we also look at differences between groups with IQ scores above and below 70. We use the term 'severe learning disability' for people with an IQ of below 50, 'mild learning disability' for people with an IQ of between 50 and 69 and 'borderline learning disability' for people with an IQ of between 70 and 85. Occasionally we use the term 'milder form of learning disability' to indicate the group of people with an IQ of between 50 and 85.

In 2009 almost 69,000 learning disabled clients in the Netherlands stayed in an AWBZ-funded institution; over 40,000 used only community-based care and no more than 5,000 clients received only day care services (Van der Kwartel 2011). The total number of users of formal care thus totalled 109,000 -114,000. 29,500 people assessed as having learning disabilities reported during the assessment that they would like to receive a personal budget. An estimated two-thirds of them used this budget to purchase formal care and thus already occurred in the usage figures. This would take the total number of users to a round 124,000. The number of people applying for care (164,000) is higher because of waiting lists, use of personal budgets for care funded outside the AWBZ and non-use of assessed care entitlements. Total spending in the learning disability sector in the Netherlands amounted to around EUR 6.2 billion in 2009 (Van der Kwartel 2011).

Van der Kwartel reports that the use of residential and day care services in the disability care sector (including the much smaller group of people with physical and sensory disabilities) rose between 2007 and 2009 by an average of 4.5% per year, a considerable increase. Ras et al. (2010) report that there are no indications of an essential change in the prevalence of learning disability. The growth must therefore be due either to an increase in problems among people with an IQ of less than 85, or to the fact that people are more ready to apply for AWBZ-funded care when they have problems. The review committee (heroverwegingscommissie) report observed that the number of applicants for care with an IQ of between 70 and 85 is growing strongly (TK 2009/2010). Based on this growth, the Dutch government intends to adapt the criterion for granting access to AWBZ-funded care, among other things by restricting access to care for those with borderline learning disability and permitting access only to those with severe and mild learning disabilities (the 'IQ measure').

Rough estimates suggest that there are several hundred thousand people in the Netherlands with borderline learning disability plus additional problems. Only a portion of this group seek AWBZ-funded care. Until now, however, it was uncertain precisely how big that portion is. The precise numbers of people in the population with severe and mild learning disabilities were also not known. This study aims to identify the causes of the growth in demand for learning disability care and to add to the work of Ras et al. (2010) by presenting recent data and additional information (about IQ). The study also looks specifically at the potential consequences for the IQ measure that is currently being prepared, especially with respect to differences between people with borderline and mild learning disabilities. We did not look extensively at those with severe learning disabilities, because the care provided to this group is not in question.

The research questions addressed in this report are:

- How quickly is demand growing for AWBZ-funded care for people with learning disabilities and in which groups is demand growing fastest?
- How many people will be covered by the IQ measure and what care do they apply for?

#### IQ: a concept that is difficult to measure

Although IQ tests are generally the most commonly used means of testing people's intelligence and skills, they should be seen above all as an aid. The reliability of IQ tests

is limited. People's IQ can vary over time and is dependent on the situation in which it is tested. The subject may also have a disharmonic profile, which means that they score badly on one part of the IQ test but do well on another part. This makes it impossible to arrive at a uniform IQ score. There are also different forms of intelligence, including verbal intelligence, visual/spatial intelligence, interpersonal (emotional) intelligence and intrapersonal (social) intelligence. The concept of intelligence thus encapsulates a set of capabilities and skills for gaining a grip on the world. The Dutch Care Insurance Board (CvZ) advises that the reliability of IQ tests is too limited to enable access to AWBZ-funded care to be based on them. After all, someone's intelligence level is not the main determinant of the severity of their problems.

#### Data on the demand for learning disability care

Demand for learning disability care was derived in this study from register data from assessments for AWBZ-funded care. A good deal of processing was needed to make the available data usable for this study. For example, there were a number of 'non-assessments', i.e. people who had been receiving care for a long time without ever having had an assessment. These clients were only assessed in 2008 and 2009, but are of course included in our analysis as persons with a demand for care in earlier years.

In our previous report (Ras et al. 2010), we were unable to include the degree of learning disability (IQ) as an explanatory factor for the growth in demand for learning disability care. The present data do allow this, albeit that the IQ of only some applicants is known. Using statistical analyses, we made a best-estimate of the degree of learning disability for all people with learning disabilities who had applied for care. The robustness of the outcomes was tested by trying out different variants. It emerged from this exercise that there was only limited variation in the outcomes; although estimated, therefore, those outcomes are reasonably reliable. In the future, registration of IQ may improve. The research problems resulting from non-assessments (people without a valid assessment) will also steadily reduce.

#### How many people are there with learning disabilities?

It is difficult to say how big a group of people with learning disabilities is in the Netherlands. Rough estimates in Ras et al. (2010) suggested 60,000 people with severe learning disabilities, probably 110,000 with mild learning disabilities and possibly around 150,000 with borderline learning disabilities and additional problems. These estimates are global and vary considerably, and for this reason a bandwidth is also given. The maximum prevalence in 2010 was 66,000 people with severe learning disabilities, 165,000 with mild learning disabilities and several hundred thousand with borderline learning disability with additional problems. The minimum prevalences are much lower: 50,000 severe learning disabilities, 55,000 mild learning disabilities and 15,000 borderline learning disabilities with additional problems. When assessing the growth in demand for care, it has to be borne in mind that not all people with learning disabilities actually apply for care. This certainly applies for those with milder disabilities; a proportion of this group are helped at home by family or others, or manage to hold their own

well despite having a low IQ and (thanks to better social capacities) are able to work in sheltered employment.

### Growing demand for learning disability care

Our estimates suggest demand for care by around 63,000 people with severe learning disabilities in 2009, over 68,000 with mild learning disabilities and just under 33,000 with borderline learning disabilities (table S.1). We know from this that the demand, also based on the degree of disability, is higher than the lower limits of the prevalence figures used to date, and that those minimum prevalence figures can therefore no longer be valid. By contrast, the roughly estimated prevalence of these groups (110,000 with mild learning disabilities and 150,000 with borderline learning disabilities plus problems) do appear to be usable. This would suggest that there are more people with borderline learning disabilities with additional problems than people with mild learning disabilities. If these prevalence figures are correct, this implies that 62% of those with mild learning disabilities and 22% of those with borderline learning disabilities with additional problems apply for care. It is probable that almost all those with severe learning disabilities apply for care: there were 63,000 applicants for a maximum estimated prevalence of 66,000.

Table S.1

Number of persons with learning disabilities and borderline learning disabilities applying for learning disability care, 1998-2009

	1998	2002	2006	2009	annual growth 1998-2009 (%)	annual growth 1998-2002 (%)	annual growth 2006-2009 (%) <sup>b</sup>
severe (IQ < 50) <sup>a</sup>	59,100	57,200	59,600	62,800	1	-1	2
mild (50 ≤ IQ < 70) <sup>a</sup>	15,700	33,400	53,000	68,300	14	21	9
borderline (70 ≤ IQ < 85) <sup>a</sup>	5,800	15,200	21,700	32,500	17	27	14
total	80,500	105,700	134,300	163,600	7	7	7

a The degree of learning disability, averaged over time, was estimated for 58% of the persons concerned.

b We give no growth figures for 2002-2006, because differences between the database is used here could play too great a role.

Source: ZRS '98-'02; CIZ '05-'10 (SCP treatment)

The Dutch population grew by an average of 0.5% per year in the period 1998-2009. Demand for learning disability care funded through the AWBZ, however, grew much more quickly (by an average of 7% per annum). As a result, the proportion of applicants for learning disability care in the population increased from 0.51% to 0.98%. The number of people with severe learning disabilities applying for care has remained virtually constant. The growth in demand between 1998 and 2009 was caused mainly by those with borderline learning disabilities (IQ 70-85; the group which grew relatively

fastest) and those with mild learning disabilities (IQ 50-70; the group which grew fastest in absolute terms). The growth did weaken in the second period (2006-2009) compared with the earlier period (1998-2002), but was still high, at an annual average of 9% for those with mild learning disabilities and 14% for those with borderline learning disabilities. Our analyses show that the increase in the percentage of people with mild learning disabilities and borderline learning disabilities can be explained to only a small extent from the changed composition of the population of applicants for care, for example because applicants are younger. For the most part, the difference has to do with non-measured factors such as changed assessment, changed preferences or changed policy.

The differences in growth between demand for learning disability care by young people and adults has already been described by Ras et al. (2010). Can we characterise the growth more specifically using the additional information on IQ? The data show that demand among both those with borderline and mild learning disabilities has increased slightly more among young people: by 15-18% per year among those aged under 22 years compared with 14-16% per year among those aged over 23. Demand has grown slightly faster among those with borderline learning disabilities, though their starting position in 1998 was low. After 2006, the growth in all groups is several percentage points lower. People with mild and borderline learning disabilities who require care, tend to be younger on average than service users with severe learning disabilities. The growth in these groups consequently means that the total group of service users is becoming younger on average.

---

#### Box S.1 Classification of the care packages

- *long-term residential care*: residential care in an institution or independent living with 24-hour care either in the vicinity or on call, assessed for a care intensity package (ZZP) which in this report is divided into intensive (ZZP5), moderate (ZZP3 and 4), mild (ZZP1 and 2), behavioural residence (ZZP6 and 7) and treatment residence (LVG);
  - *short-term residential care*: crisis care and lodging;
  - *day care*: group-based support and activities during the daytime;
  - *support*: individual support, for example in organising practical matters in daily life;
  - *treatment*: aimed at curing or preventing behavioural or other problems;
  - *personal care, nursing*: specialist forms of care provision such as wound care and personal care, for example washing and dressing the client.
- 

Source: SCP

Measured by type of care demand, the profile of the group with severe learning disabilities has changed somewhat in the last ten years. In 1998, 87% of them applied for long-term residential care (Box S.1); in 2009 this had fallen to 72%. The proportion of people with mild learning disabilities applying for long-term residential care also fell, from 50% in 1998 to 37% in 2009. The number of applications for long-term residential care among those with mild learning disabilities did increase slightly, but less rapidly than the number of applications for community-based care. Support and short-term

residential care were the main care types to show an increase over this period. Among those with borderline learning disabilities, the group with the highest IQs in the learning disability sector, the distribution of the care demand in 2009 closely resembles that of those with mild learning disabilities. For example, 33% of those with borderline learning disabilities who applied for AWBZ-funded care requested long-term residential care, compared with 37% of those with mild learning disabilities. Overall, we arrive at the following answers to the two research questions.

#### How quickly is demand growing for AWBZ-funded care for people with learning disabilities and in which groups is demand growing fastest?

Demand for learning disability care rose by an average of 7% per annum between 1998 and 2009. This growth stemmed predominantly from greater demand for care by those with milder forms of learning disability. People with mild learning disabilities (IQ between 50 and 70) showed the biggest increase in the number of care applicants, followed at some distance by those with borderline learning disabilities (IQ 70-85), who showed the strongest relative growth. Growth in demand among those with borderline learning disabilities has recently slackened, but if it were to continue at its present level and if the IQ measure were to be scrapped, this group could in time come to dominate the sector, including in absolute terms.

#### How many people will be covered by the IQ measure and what care do they require?

The IQ measure will affect just under 33,000 people with borderline learning disabilities. Their demand for care differs only slightly from that of those with mild learning disabilities: a third of applicants with borderline learning disabilities have been assessed for long-term residential care, compared with just over a third of those with mild learning disabilities. People with borderline learning disabilities and an assessment for AWBZ-funded care also apply only for support slightly more often (37%) than those with mild learning disabilities (31%). People with borderline learning disabilities also apply for fewer hours of care on average. While the share of people with borderline learning disabilities who apply for care is small, their demand for care largely resembles that of applicants with mild learning disabilities. The effect of the IQ measure should also be seen in the context of the intention to transfer day care and support services from the nationally funded AWBZ to the local authority funded Social Support Act (Wmo).

#### Discussion

Demand for AWBZ-funded learning disability care has grown much more quickly than the Dutch population. Does this imply that more and more people in the Netherlands have learning disabilities? There are no firm indications to support this (Ras et al. 2010). On the other hand, Dutch society has become more demanding in general, while the support network is considered to be weaker. There are several factors which could have increased demand for care within the learning disability sector:

- the general improvement in the quality of provisions for people with learning disabilities;



- a shift in the demand from the youth care services, mental health care services (GZ) or the MEE support agency (as intermediary) to the learning disability sector;
- the increasing medicalisation of society and the growing, improved and more accepted diagnosis of diseases;
- higher social demands being placed by citizens on each other, including those with learning disabilities;
- smaller support networks, a shift from informal to formal care;
- more assertive citizens who are more willing to demand their right to care and who are better informed, for example via the Internet;
- the personal budget system, in so far as this has attracted new care users;
- a different role for institutions;
- declining tolerance in society of deviant behaviour.

All this could explain why people with milder forms of learning disability more often apply for long-term care than in the past. Does this mean more and more care should become available? The financial sustainability of the long-term care system is already a regular subject of debate. The Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport sees the solution partly in reducing bureaucracy, redesigning support services (through the use of the Social Support Act) and simplifying the assessment process (fewer repeat assessments). But prevention can also play a role in assessing whether or not there is a need for more care. Seen from this perspective, quite apart from the immediate importance, it is perhaps sensible to provide more learning disability care to people with milder forms of learning disability. If they do not receive this care, there is a risk of their behaviour going beyond acceptable bounds, leading to contacts with the justice system and forensic care services; there are indeed indications that milder forms of learning disability are increasingly being found among detainees. It is also quite plausible that if these people are no longer able to access care through the learning disability sector, they will (again) seek refuge in sectors such as mental health care services, youth care services and services provided under the Social Support Act. It is worth noting here that the Social Support Act is merely a provision, while the AWBZ and youth care services are an entitlement, and it is therefore possible that some members of this group will find it less easy to obtain care under the Social Support Act.

With a view to the IQ measure, the question can be raised as to how lowering the IQ threshold will work out in practice. The proposed IQ measure will bring to a halt only part of the growth in the learning disability sector, because the number of people with mild learning disabilities applying for care has also grown strongly. However, measuring IQ is difficult and the outcomes are not always very stable. It is not unthinkable that chance low outcomes in individuals whose IQ score is normally above 70 could be used selectively during the assessment process. For this reason, too, a more sensible approach with the IQ measure may be to look at the person's care need rather than at their IQ.

## Literatuur

- Anastasi, A. (red.) (1966). *Testing Problems in Perspective*. Washington D.C.: American Council on Education.
- APA (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR)*. Washington D.C.: American Psychiatric Association.
- Beek, L. van (2009). *Van cijfers naar mensen. De hardnekkige wachtlijst in de zorg voor LVG-jeugd in de AWBZ*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Geraadpleegd 5 december 2011 via [irs.ub.rug.nl/ppn/216419484](http://irs.ub.rug.nl/ppn/216419484)
- Bradley, E.A., A. Thompson en S.E. Bryson (2002). Mental Retardation in Teenagers. Prevalence data from Niagara Region, Ontario. In: *Canadian Journal of Psychiatry*, jg. 47, nr. 7, p. 652-659.
- CBZ (2004). *Signaleringsrapport licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag*. Utrecht: College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen.
- CIZ (2005). *Protocol gebruikelijke zorg*. Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg.
- CIZ (2011). *CIZ Indicatiewijzer versie 4.0. Toelichting op de Beleidsregels Indicatiestelling AWBZ 2011 zoals vastgesteld door het ministerie van vws*. Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg.
- CVZ (2006). Geraadpleegd 1 september 2011 via [http://www.cvz.nl/binaries/live/cvzinternet/hst\\_content/nl/documenten/rapporten/2006/rpt0611+uitvoering+pgb+2005-2006.pdf](http://www.cvz.nl/binaries/live/cvzinternet/hst_content/nl/documenten/rapporten/2006/rpt0611+uitvoering+pgb+2005-2006.pdf)
- CVZ (2011). Geraadpleegd 7 november 2011 via [http://www.cvz.nl/binaries/live/cvzinternet/hst\\_content/nl/documenten/rapporten/2011/rpt1104-iq-maatregel.pdf](http://www.cvz.nl/binaries/live/cvzinternet/hst_content/nl/documenten/rapporten/2011/rpt1104-iq-maatregel.pdf)
- Didden, R. (red.) (2006). *In Perspectief. Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Diepenhorst, M.C. en M. Hollander (2011). *Zorg voor licht verstandelijk gehandicapten. Aard en omvang van LVG-zorg*. Eindrapport. Zoetermeer: Research voor Beleid.
- Drouven, L. en K. Brummelhuis (2011). *Resultaten van het onderzoek naar achtergronden van de indicatiestelling BIZ en CIZ bij de functie begeleiding (AWBZ) voor jeugdigen*. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting organisatieadviseurs.
- Gardner, H. (1983). *Frames of mind: the theory of multiple intelligences*. New York: Basic books.
- Gould, S.J. (1981). *The Mismeasure of Man*. New York: Norton.
- Hartmans, J.E.A., M.R. Hengeveld, G. Vernhout en C.M. IJland (2009). *Resultaten verdiepend onderzoek naar wachtlijsten voor Verpleging & Verzorging en Gehandicaptenzorg*. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting organisatieadviseurs.
- Kaal, H.L. (2010). *Beperkt en gevangen? De haalbaarheid van prevalentieonderzoek naar verstandelijke beperking in detentie (Cahier 2010-11)*. Den Haag: Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum.
- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2000). *Rapportage gehandicapten 2000. Arbeidsmarktpositie en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M.M.Y. de, R. Gilsing en J. Timmermans (red.) (2009). *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2010/2).
- Kwartel, A. van der (2011). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2010*. Utrecht: Kiwa Prismant.
- Linschoten, R.L.O., K.P. Goudswaard en J.A. Kamps (2008). *Verkeerd verbonden. Naar houdbare voorzieningen voor jeugdigen*. Den Haag: Taskforce invoering maatregelen AWBZ-zorg voor jeugd-LVG en jeugd-GGZ.

- Maas, J.M.A.G., S. Serail en A.J.M. Janssen (1988). *Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986*. Tilburg: Instituut voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek van de Katholieke Universiteit Brabant.
- Oaxaca, R.L. (1973). Male-Female Wage Differentials in Urban Labor Markets. In: *International Economic Review*, jg. 14, nr. 3, p. 693-709.
- Oaxaca, R.L. en M.R. Ransom (1994). On discrimination and the decomposition of wage differentials. In: *Journal of Econometrics*, jg. 61, nr. 1, p. 5-22.
- Ramakers, C., R. Schellingerhout, M. van den Wijngaart en F. Miedema (2008). *Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociologie.
- Ras, M., I. Woittiez, H. van Kempen en K. Sadiraj. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Resing, W. en J. Blok (2002). De classificatie van intelligentiescores. Voorstel voor een eenduidig systeem. In: *De Psycholoog*, jg. 37, nr. 5, p. 244-249.
- RIVM, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2001). Geraadpleegd op 7 november 2011 via <http://www.rivm.nl/who-fic/in/1cfwebuitgave.pdf>
- Roeleveld, N., G.A. Zielhuis en F. Gabreëls (1997). The prevalence of mental retardations: a critical review of recent literature. In: *Developmental Medicine and Child Neurology*, jg. 39, nr. 3, p. 125-132.
- Sadiraj, K., D. Oudijk, H. van Kempen en J. Stevens. (2011). *De opmars van het pgb. De ontwikkeling van het persoonsgebonden budget in nationaal en internationaal perspectief*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2011/17).
- Schoemakers-Salkinoja, I. en R. van Puijtenbroek (1990). *Geestelijk gehandicapten: een toenemende zorg. Gebruik en kosten van voorzieningen 1980-2000*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van, E.W.A. van Heurn-Nijsten en M. Wullink (2002). *Prevalentie-onderzoek mensen met een verstandelijke beperking in Nederland*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Staalduinen, W. en F. ten Voorde (2011). *Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg*. Delft: Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek.
- Stoll, J., W. Bruinsma en C. Konijn (2003). *Nieuwe cliënten voor Bureau Jeugdzorg. Beschrijving van de groep jeugdigen met meervoudige problemen waaronder een licht verstandelijke beperking en instrumentenvoor herkenning en signalering*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Tellegen, P. (2004). *De waan van 'het' IQ*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Persoonlijkheids- en differentiële psychologie. Geraadpleegd 16 februari 2011 via [www.testresearch.nl/tstdiagn/waaniq.html](http://www.testresearch.nl/tstdiagn/waaniq.html)
- TK (2007/2008). *Modernisering AWBZ*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2007/2008, 26631, nr. 268.
- TK (2009/2010). *Bijlage Langdurige zorg (rapport Brede heroverwegingen, werkgroep 12)*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2009/2010, 32359, bijlage bij nr. 1.
- TK (2010/2011a). *Programmabrief langdurige zorg*. Brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 1 juni 2011. Tweede Kamer, vergaderjaar 2010/2011, 30597, nr. 186.
- TK (2010/2011b). *Vrijheid en verantwoordelijkheid. Regeerakkoord VVD-CDA*, Tweede Kamer, vergaderjaar 2010/2011, 32417, nr. 15.
- vws (2007). *Pgb in perspectief*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (DLZ/Z1-U2811809).
- vws (2011a). *Voortgangsrapportage Hervorming Langdurige Zorg*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Z/M-3089172).

- vws (2011b). *Kamerbrief over de voorgestelde uitwerking van de pgb-maatregelen*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (DLZ/KZ-3082134).
- Woittiez, I., I. Ooms, I. Schoemakers-Salkinoja en B. Kuhry (2002). *Modellering van de gehandicaptenzorg als onderdeel van het Ramingsmodel Zorg, tweede fase: vraag, aanbod, gebruik en kosten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (Werkdocument 81).
- Woittiez, I. en F. Crone (2005). *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I. en M. Ras (2006). *Juist beschermd. De determinanten van de woonsituatie van volwassen verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

## Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

### Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt twee keer per jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het scp: [www.scp.nl](http://www.scp.nl).

### SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel, of via de website van het scp. Een complete lijst is te vinden op [www.scp.nl/publicaties](http://www.scp.nl/publicaties).

### Sociale en Culturele Rapporten

*Investeren in vermogen. Sociaal en Cultureel Rapport 2006.* ISBN 90-377-0285-6

*Betrekkelijke betrokkenheid. Studies in sociale cohesie. Sociaal en Cultureel Rapport 2008.*

ISBN 978 90 377 0368-9

*Wisseling van de wacht: generaties in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2010.* Andries van den Broek, Ria Bronneman-Helmers en Vic Veldheer (red.). ISBN 978 90 377 0505 8

### SCP-publicaties 2011

2011-1 *KLEUR. SCP-nieuwjaarsuitgave 2011* (2011). ISBN 978 90 377 0537 9

2011-2 *Stemming onbestemd. Tweede verdiepingstudie Continu Onderzoek Burgerperspectieven* (2011). Paul Dekker en Josje den Ridder (red.). ISBN 978 90 377 0528 7

2011-3 *Vluchtelingengroepen in Nederland. Over de integratie van Afghaanse, Iraakse, Iraanse en Somalische migranten* (2011). Jaco Dagevos en Edith Dourleijn (red.).

ISBN 978 90 377 0526 3

2011-4 *Emancipatiemonitor 2010* (2011). Ans Merens, Marion van den Brakel-Hofmans, Marijke Hartgers en Brigitte Hermans (red.). ISBN 978 90 377 0503 4

2011-5 *Moelijk werken. Gezondheid en de arbeidsdeelname van migrantenvrouwen* (2011). Myra Keizer en Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0524 9

2011-6 *Informele groepen. Verkenningen van eigentijdse bronnen van sociale cohesie* (2011). E. van den Berg, P. van Houwelingen en J. de Hart (red.). ISBN 978 90 377 0527 0

2011-7 *Gezinsrapport 2011* (2011). Freek Bucx (red.). ISBN 978 90 377 0538 6

2011-8 *Hoe cultureel is de digitale generatie? Het internetgebruik voor culturele doeleinden onder schoolgaande tieners* (2011). Marjon Schols, Marion Duimel en Jos de Haan.

ISBN 978 90 377 0457 0

2011-10 *Kwetsbare ouderen* (2011). Cretien van Campen (red.). ISBN 978 90 377 0542 3

2011-11 *Minder voor het midden. Profijt van de overheid in 2007* (2011). Evert Pommer (red.), Jedid-Jah Jonker, Ab van der Torre, Hetty van Kampen. ISBN 978 90 377 0437 2

2011-12 *Wonen, wijken en interventies. Krachtwijkenbeleid in perspectief* (2011). Karin Wittebrood, Matthieu Permentier, m.m.v. Fenne Pinkster. ISBN 978 90 377 0065 7

2011-13 *Armoedegrens op basis van de budgetbenadering – revisie 2010* (2011). Arjan Soede.

ISBN 978 90 377 0551 5

2011-14 *Werkgevers over de crisis* (2011). Edith Josten. ISBN 978 90 377 0543 0

2011-15 *Op weg naar een inclusieve arbeidsmarkt. Bijdragen van de sprekers op het symposium 15 oktober 2010, Den Haag* (2011). Gerda Jehoel-Gijsbers (red.). ISBN 978 90 377 0546 1

- 2011-16 *Eropuit! Nederlanders in hun vrije tijd buitenshuis* (2011). Desirée Verbeek en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0547 8
- 2011-17 *De opmars van het pgb. De ontwikkeling van het persoonsgebonden budget in nationaal en internationaal perspectief* (2011). K. Sadiraj, D. Oudijk, H. van Kempen, J. Stevens. ISBN 978 90 377 0557 7
- 2011-19 *Kwetsbare ouderen in de praktijk. Een journalistieke samenvatting* (2011). Malou van Hintum. ISBN 978 90 377 0555 3
- 2011-20 *Dimensies van sociale uitsluiting. Naar een verbeterd meetinstrument* (2011). Stella Hoff en Cok Vrooman. ISBN 978 90 377 0532 4
- 2011-21 *Chinese Nederlanders. Van horeca naar hogeschool* (2011). Mérove Gijsberts, Willem Huijnk, Ria Vogels (red.). ISBN 978 90 377 0529 4
- 2011-22 *Gemengd leren. Etnische diversiteit en leerprestaties* (2011). Lex Herweijer. ISBN 978 90 377 0575 1
- 2011-23 *Voorbestemd tot achterstand? Armoede en sociale uitsluiting in de kindertijd en 25 jaar later* (2011). Maurice Guiaux m.m.v. Annette Roest en Jurjen Idema. ISBN 978 90 377 0577 5
- 2011-24 *Kinderen en internetrisico's. EU Kids Online onderzoek onder 9-16-jarige internetgebruikers in Nederland* (2011). Nathalie Sonck en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0576 8
- 2011-25 *De basis meester. Onderwijskwaliteit en basisvaardigheden* (2011). Monique Turkenburg. ISBN 978 90 377 0574 4
- 2011-26 *Acceptatie van homoseksualiteit in Nederland 2011. Internationale vergelijking, ontwikkelingen en actuele situatie* (2011). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0579 9
- 2011-27 *Poolse migranten. De positie van Polen die vanaf 2004 in Nederland zijn komen wonen* (2011). Jaco Dagevos (red.). ISBN 978 90 377 530 0
- 2011-28 *Gewoon aan de slag? De sociale veiligheid van de werkplek voor homoseksuele mannen en vrouwen* (2011). Saskia Keuzenkamp en Ans Oudejans. ISBN 978 90 377 0581 2
- 2011-29 *Acceptance of homosexuality in the Netherlands 2011. International comparison, trends and current situation* (2011). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0580 5
- 2011-30 *Nederland in een dag. Tijdsbesteding in Nederland vergeleken met die in vijftien andere Europese landen* (2011). Mariëlle Cloïn, Carlijn Kamphuis, Marjon Schols, Annet Tiessen-Raaphorst en Desirée Verbeek. ISBN 978 90 377 0405 1
- 2011-31 *Overheid en onderwijsbestel. Beleidsvorming rond het Nederlandse onderwijsstelsel (1990-2010)* (2011). Ria Bronneman-Helmers. ISBN 978 90 377 0567 6
- 2011-32 *Frail older persons in the Netherlands* (2011). Cretien van Campen (ed.). ISBN 978 90 377 0553 9
- 2011-33 *Maten voor gemeenten. Een analyse van de prestaties van de lokale overheid* (2011). Evert Pommer en Ingrid Ooms, m.m.v. Saskia Jansen, Jedid-Jah Jonker, Hetty van Kempen en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0585 0
- 2011-34 *Maak het nieuw! Over religieuze ontwikkelingen en de positie van de kerken: een persoonlijke geschiedenis* (2011). Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0592 8
- 2011-35 *Oudere migranten. Kennis en kennislacunes* (2011, elektronische publicatie). Maaike den Draak en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0597 3
- 2011-36 *Zorg in de laatste jaren. Gezondheid en hulpgebruik in verzorgings- en verpleeghuizen 2000-2008* (2011). Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0586 7
- 2011-37 *Jeugdzorg in groeifase. Ontwikkelingen in gebruik en kosten van de jeugdzorg* (2011). Evert Pommer, Hetty van Kempen en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0587 4
- 2011-38 *Verlofvragen. De behoefte aan en het gebruik van verlofregelingen* (2011). Edith de Meester en Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0589 8

- 2011-39 *De sociale staat van Nederland 2011* (2011). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Mariëlle Cloïn, Evert Pommer et al. ISBN 978 90 377 0558 4
- 2011-40 *Kunnen meer kinderen meedoen? Verandering in de maatschappelijke deelname van kinderen, 2008-2010* (2011). Annette Roest. ISBN 978 90 377 0570 6
- 2011-41 *Samenvatting Overheid en onderwijsbestel*. Ria Bronneman-Helmers. ISBN 978 90 377 0590-4

### SCP-publicaties 2012

- 2012-1 *Niet alle dagen feest. Nieuwjaarsuitgave 2012* (2012). Paul Schnabel (red.). ISBN 978 90 377 0598 0
- 2012-2 *Waar voor ons belastinggeld? Prijs en kwaliteit van publieke diensten* (2012). Bob Kuhry en Flip de Kam (red.). ISBN 978 90 377 0596 6
- 2012-3 *Jaarrapport integratie 2011* (2012). Mérove Gijsberts, Willem Huijnk en Jaco Dagevos (red.). ISBN 978 90 377 0565 2
- 2012-4 *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek* (2012). Y. Wittenberg, M.H. Kwekkeboom en A.H. de Boer. ISBN 978 90 377 0566 9
- 2012-5 *VeVeRa-1v. Actualisatie en aanpassing ramingsmodel verpleging en verzorging 2009-2030* (2012). Evelien Eggink, Debbie Oudijk en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0594 2
- 2012-6 *Van Anciaux tot Zijlstra. Cultuurparticipatie en cultuurbeleid in Nederland en Vlaanderen* (2012). Quirine van der Hoeven. ISBN 978 90 377 0583 6
- 2012-7 *Vraag naar arbeid 2011* (2012). Edith Josten, Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0601 7

### SCP-essays

- 1 *Voorbeelden en nabeelden* (2005). Joep de Hart. ISBN 90 377 0248-1
- 2 *De stem des volks* (2006). Arjan van Dixhoorn. ISBN 90 3770265-1
- 3 *De tekentafel neemt de wijk* (2006). Jeanet Kullberg. ISBN 90 377 0261 9
- 4 *Leven zonder drukte* (2006). Tjirk van der Ziel met een naschrift van Anja Steenbekkers en Carola Simon. ISBN 90 377 0262 7
- 5 *Otto Neurath en de maakbaarheid van de betere samenleving* (2007). Ferdinand Mertens. ISBN 978 90 5260 260 8

### Overige publicaties

- Hoe het ons verging... Traditionele nieuwjaarsuitgave van het SCP* (2010). Paul Schnabel (red.). ISBN 978 90 377 0465 5
- Wmo Evaluatie. Vierde tussenrapportage. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na de invoering van de Wmo* (2010). A. Marangos, M. Cardol, M. Dijkgraaf, M. de Klerk. ISBN 978 90 377 0470 9
- Op weg met de Wmo. Journalistieke samenvatting door Karolien Bais*. Mirjam de Klerk, Rob Gilsing en Joost Timmermans. Samenvatting door Karolien Bais (2010). ISBN 978 90 377 0469 3
- NL Kids online. Risico's en kansen van internetgebruik onder jongeren* (2010). Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0430 3
- Kortdurende thuiszorg in de AWBZ. Een verkenning van omvang, profiel en afbakening* (2010). Maaike den Draak. ISBN 978 90 377 0471 6

- De publieke opinie over kernenergie* (2010). Paul Dekker, Irene de Goede, Joop van der Pligt. ISBN 978 90 377 0488 4
- Op maat gemaakt? Een evaluatie van enkele responsverbeterende maatregelen onder Nederlanders van niet-westerse afkomst* (2010). Joost Kappelhof. ISBN 978 90 377 0495 2
- Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008-2009* (2010). Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0499 0
- Kopers in de knel? Een scenariostudie naar de gevolgen van de crisis voor huiseigenaren met een hypotheek* (2010). Michiel Ras, Ingrid Ooms, Evelien Eggink. ISBN 978 90 377 0498 3
- Gewoon anders. Acceptatie van homoseksualiteit in Nederland* (2010). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0502 7
- De aard, de daad en het Woord. Een halve eeuw opinie- en besluitvorming over homoseksualiteit in protestants Nederland, 1959-2009* (2010). David Bos. ISBN 978 90 377 0506 5
- Werkloosheid in goede banen. Bijdragen aan de scp-studiemiddag 2010* (2010). Patricia van Echtelt (red.). ISBN 978 90 377 0516 4
- Europa's welvaart. De Lissabon Agenda in een breder welvaartspectief en de publieke opinie over de Europese Unie* (2010). Harold Creusen (CPB), Paul Dekker (SCP), Irene de Goede (SCP), Henk Kox (CPB), Peggy Schijns (SCP) en Herman Stolwijk (CPB). ISBN 978 90 377 0492 1
- Maakt de buurt verschil?* (2010). Merové Gijsberts, Miranda Vervoort, Esther Havekes en Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0227 9
- Mantelzorg uit de doeken* (2010). Debbie Oudijk, Alica de Boer, Isolde Woittiez, Joost Timmermans, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0486 0
- Monitoring acceptance of homosexuality in the Netherlands* (2010). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0484 6
- Registers over wijken* (2010). Matthieu Permentier en Karin Wittebrood (SCP), Marjolijn Das en Gelske van Daalen (CBS). ISBN 978 90 377 0499 0
- Data voor scenario's en ramingen van de GGZ* (2010). Cretien van Campen. ISBN 978 90 377 0494 5
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 1* (2010). Paul Dekker, Josje den Ridder en Irene de Goede. ISBN 978 90 377 0490 7
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 2* (2010). Josje den Ridder en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0507 2
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 3* (2010). Josje den Ridder, Lonneke van Noije en Eefje Steenvoorden. ISBN 978 90 377 0508
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 4* (2010). Josje den Ridder, Paul Dekker en Eefje Steenvoorden. ISBN 978 90 377 0531 7
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2011. Deel 1* (2011). Eefje Steenvoorden, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0549 2
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2011. Deel 2* (2011). Josje de Ridder, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0564
- Burgerperspectieven 2011. Deel 3* (2011). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0582 9
- Advies over het Wmo-budget huishoudelijke hulp 2012* (2011). *Ab van der Torre, Saskia Jansen en Evert Pommer*. ISBN 978 90 377 0573 7 (webpublicatie)
- Oudere migranten. Kennis en kennislacunes* (2011). Maaïke den Draak en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0597 3 (webpublicatie)
- Armoedesignalement 2011* (2011). CBS/SCP. ISBN 978 90 357 1870 8
- Burgerperspectieven 2011. Deel 4* (2012). Josje den Ridder, Jeanet Kullberg en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0593 5