

Steeds meer verstandelijk gehandicapten?



# Steeds meer verstandelijk gehandicapten?

Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor  
verstandelijk gehandicapten 1998-2008

Michiel Ras  
Isolde Woittiez  
Hetty van Kempen  
Klarita Sadiraj

Sociaal en Cultureel Planbureau  
Den Haag, maart 2010

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 Bureau verricht zijn taak in het bijzonder waar problemen in het geding zijn 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 Bureau te voeren beleid. Omtrent de hoofdzaken van dit beleid treedt de minister in overleg met de minister van Algemene Zaken, van Justitie, van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, van Financiën, van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, van Economische Zaken, van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit, van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2010

SCP-publicatie 2010/4

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Mantext, Moerkapelle

Vertaling samenvatting: Julian Ross, Carlisle, Engeland

Omslagontwerp: Bureau Stijlzug, Utrecht

ISBN 978-90-377-0468-6

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 en beschouwing	9
1 Een sector in beweging	20
2 Sector en beleid	23
2.1 De sector voor verstandelijk gehandicapten (sector vg)	23
2.2 Beleid in de afgelopen decennia	23
2.2.1 De sector: enkele cijfers	23
2.2.2 Hoe worden verstandelijk gehandicapten gezien	24
2.2.3 Toegang tot de sector	25
2.2.4 Eerdere ramingen	28
2.3 Definities en gegevensbronnen	29
2.3.1 Definities	29
2.3.2 Gegevensbronnen	31
3 Prevalentie	33
3.1 IQ-verdeling in theorie	33
3.2 Literatuur over prevalentie	36
3.2.1 Mate van verstandelijke handicap	36
3.2.2 Leeftijdsafhankelijke prevalentie	38
3.3 Berekende prevalentie	40
3.3.1 Niet-gebruik	40
3.3.2 Verschillende inschattingen van de prevalentie	41
3.4 Ontwikkeling van de prevalentie	42
3.5 Samenvatting	44
4 Vraag en gebruik in de periode 1998-2008	46
4.1 Vraag in 2008	46
4.2 Gebruik in 2006	46
4.3 Ontwikkeling van de vraag in de periode 1998-2008	48
4.4 Instroom	49
4.5 Gebruik in de periode 2002-2006	51
4.6 Samenvatting	51
5 De groei geduid	52
5.1 Ontwikkeling in afzonderlijke pakketten	52
5.2 Leeftijd van de vragers	55
5.2.1 Uitstaande vraag	55
5.2.2 Gebruik van langdurig verblijf naar leeftijd	59

5.3	Overige factoren	60
5.4	Samenvatting	64
6	Conclusies en beschouwing	66
6.1	Conclusies	66
6.2	Beschouwing	67
	Summary and discussion	69
	Literatuur	80
	Begrippen en afkortingen	84
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	87
	Bijlagen (zijn te vinden via <a href="http://www.scp.nl">www.scp.nl</a> bij het desbetreffende rapport)	
	Bijlage A Beschrijving databestanden	
	Bijlage B Een inschatting van de prevalentieontwikkeling van ernstig verstandelijk gehandicapten	

## Voorwoord

Het aantal verstandelijk gehandicapten dat een beroep doet op zorg, is het laatste decennium aanzienlijk toegenomen. Dit is opmerkelijk omdat het aantal mensen met een verstandelijke handicap in Nederland in die periode niet sterk veranderd kan zijn. Om meer inzicht te krijgen in de vraag naar zorg voor verstandelijk gehandicapten heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) gevraagd dit nader te onderzoeken. In dit rapport wordt een aantal kenmerken van de vragers naar zorg geanalyseerd, met het oog op een nadere duiding van de groei van de zorg.

Bij dit onderzoek is vooral gebruikgemaakt van vier registratiebestanden, namelijk het indicatiebestand van het Centrum Indicatiestelling Zorg voor de jaren 2005-2008, het Zorgregistratiesysteem voor de jaren 1998-2002, het zorginformatiepakkettenbestand van Prismant/HNM voor 2002, en het zorgzwaartepakkettenbestand van Prismant/HNM voor 2006. Voorts is gebruikgemaakt van een enquêtebestand, het Panel Samen Leven van het NIVEL voor de jaren 2006 en 2007. Helaas bestaat er op dit moment geen volledige registratie van gegevens van cliënten en hun zorgvraag. De gebruikte datasets hebben ieder hun beperkingen en het was zeker niet eenvoudig tot een samenhangend beeld te komen. De bestanden vullen elkaar wel op een aantal punten aan en de beperkingen zijn zo goed mogelijk ondervangen.

Het SCP is dank verschuldigd aan de begeleidingscommissie bestaande uit drs. Joost Enzing (CVZ), dr. Joop Hoekman (zorginstelling Zonnehuizen), dr. Peggy van den Hoogen (NIVEL), drs. Han Huizinga (VGN), Paut Kromkamp (MEE Zeeland), drs. Aletta Willems (CIZ) en drs. Erwin Winkel (Prismant). Mede door hun expertise hebben de onderzoekers een zinvolle interpretatie kunnen geven aan de cijfers en de uitkomsten. Tot slot bedanken wij het CIZ, Prismant en het NIVEL voor het ter beschikking stellen van de gegevens.

In de nabije toekomst zal het onderzoek worden verdiept door ook het IQ van de vragers te analyseren. Dat was met de beschikbare gegevens voor dit rapport helaas niet mogelijk. Een veelgehoord geluid is dat de groei van de sector vooral het gevolg is van een toenemende vraag van licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden naar zorg. Met behulp van IQ-gegevens zullen we deze hypothese kunnen toetsen.

Prof. dr. Paul Schnabel  
Directeur SCP





## Samenvatting en beschouwing

De sector voor verstandelijk gehandicapten in cijfers

De afgelopen jaren is het aantal verstandelijk gehandicapten in de zorg sterk gegroeid. De vraag rijst nu waardoor dit komt: het is immers niet aannemelijk dat het aantal verstandelijk gehandicapten zélf sterk is toegenomen. De subsector verstandelijk gehandicapten (VG) vormt samen met de subsector lichamelijk gehandicapten (LG) en de subsector zintuiglijk gehandicapten (ZG) de sector gehandicaptenzorg (GZ). Deze sector valt onder de AWBZ, evenals de sector verpleging en verzorging en de geestelijke gezondheidszorg. In 2008 hadden bijna 150.000 mensen recht op AWBZ-zorg op basis van hun verstandelijke handicap. De uitgaven aan de VG-sector lagen in het laatste jaar waarvoor we gegevens hebben (2007) rond de 4,7 miljard euro (Van der Kwartel 2009).<sup>1</sup> Dit is ongeveer een kwart van de AWBZ-uitgaven (Van Galen et al. 2007). De zorg wordt in de meeste gevallen geleverd door VG-instellingen en kan bestaan uit ondersteuning bij het wonen, de dagbesteding, de toeleiding naar werk, ondersteuning op school, of in de vrije tijd. Het gaat dan om persoonlijke verzorging, verpleging of een vorm van begeleiding. De ondersteuning bij wonen kan zowel in de eigen omgeving gebeuren als in een woonvoorziening.

VG-zorg is bedoeld voor mensen met een verstandelijke handicap.<sup>2</sup> In het huidige Nederlandse beleid hebben personen met een IQ tot 70 (verstandelijk gehandicapten) en personen met een IQ tussen 70 en 85 (zwakbegaafden) met bijkomende problematiek recht op AWBZ-zorg. Deze bijkomende problematiek betreft een beperkt sociaal aanpassingsvermogen, dat zich vaak uit in gedragsstoornissen en een langdurige behoefte aan ondersteuning. Zwakbegaafden hebben dus een hoger IQ dan verstandelijk gehandicapten en hebben pas bij bijkomende problematiek recht op VG-zorg. Hoeveel mensen met een verstandelijke handicap en zwakbegaafden met bijkomende problemen er in Nederland zijn, weet niemand precies. Woittiez et al. (2005) schatten in dat het in 2001 om ruim 110.000 mensen met een verstandelijke handicap gaat, waarvan ongeveer de helft een ernstige verstandelijke handicap heeft (IQ lager dan 50) en ruwweg de andere helft een lichte verstandelijke handicap (IQ tussen 50 en 69). Ruwe schattingen geven aan dat er daarnaast 2,2 miljoen zwakbegaafden zijn, van wie waarschijnlijk enkele honderdduizenden met bijkomende problematiek.

- 1 Exclusief uitgaven voor persoonsgebonden budgetten (pgb's) en kapitaalvergoedingen voor zorginstellingen. Voor de hele sector gehandicaptenzorg waren de uitgaven bijna 5,2 miljard euro. Ongeveer 90% is toe te wijzen aan de VG-sector.
- 2 We spreken in dit rapport over verstandelijke handicap en niet over verstandelijke beperking. Het verschil tussen de twee is dat een handicap betrekking heeft op de *sociale gevolgen* van verstandelijke beperkingen. We gebruiken de omschrijving 'mensen met een verstandelijke handicap' voor de categorie mensen met een IQ lager dan 70. Zwakbegaafden zijn mensen met een IQ tussen 70 en 85.

### Aanleiding en vraagstelling van dit rapport

Al jaren groeien het aantal cliënten en de bijbehorende uitgaven in de VG-sector aanzienlijk. In het *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2008* presenteert Van der Kwartel (2009) jaarlijkse groeipercentages van meer dan 5% in de jaren 2002-2007. Dat is uitzonderlijk hoog vergeleken met de groeipercentages in de sector verpleging en verzorging (3% in de periode 2000-2005, Woittiez et al. 2009). Uit een eerdere publicatie (Woittiez en Crone 2005) kwam naar voren dat het aantal vragers van zorg voor verstandelijk gehandicapten weleens enorm zou kunnen gaan groeien. De hoogste raming betrof in totaal ongeveer 80.000 cliënten van VG-zorg in 2000 en zo'n 100.000 tot 150.000 in 2020. Die schatting was gebaseerd op de formele bestending in 2005 van wat in de praktijk al gaande was: de toelating van zwakbegaafden met bijkomende problemen tot de VG-zorg. Deze groep is zoals gemeld waarschijnlijk vele malen groter dan de groep verstandelijk gehandicapten. De schatting van Woittiez en Crone uit 2005 (100.000 à 150.000 cliënten van VG-zorg in 2020) leek indertijd bijna ongeloofwaardig, maar inmiddels lijkt de bovengrens die zij voor 2020 noemden, al bijna gerealiseerd. Bovendien is het einde van de groei nog niet in zicht.

Voor een sector met zulke groeipercentages is het van belang inzicht te krijgen in de achterliggende factoren. Dat gebeurt nu ook: in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) voert het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) het onderzoeksproject *Langdurige Zorg* uit. Het Bureau bestudeert de huidige omvang en de recente groei van de VG-sector en zoekt verklaringen voor deze groei. In dit rapport - dat deel uitmaakt van het project *Langdurige Zorg* - analyseren we de groei in de sector in de jaren 1998-2008. De onderzoeksvragen zijn:

- *Hoe snel groeit de populatie verstandelijk gehandicapten?*
- *Vraagt een verstandelijk gehandicapte eerder en vaker hulp dan voorheen?*
- *Zijn het bepaalde vormen van zorg die de groei veroorzaken?*
- *Zijn het specifieke leeftijdsgroepen die de groei veroorzaken?*

### Afbakening van het onderzoek

Dit onderzoek richt zich op mensen die recht hebben op AWBZ-zorg op basis van hun verstandelijke handicap. Het gaat hier dus om mensen met een IQ onder de 70 (verstandelijk gehandicapten) en om mensen met een IQ tussen de 70 en 85 (zwakbegaafden) met bijkomende problematiek, zoals een beperkt sociaal aanpassingsvermogen, ernstige gedragsproblemen of psychiatrische problemen. Om in aanmerking te komen voor zorg is een geldige indicatie vereist. De thuissituatie, en de mate waarin de hulpvraag daar kan worden opgelost (de zogeheten gebruikelijke zorg) spelen een rol in de toekenning van zorg. We hebben niet onderzocht in hoeverre de vraag afhangt van het aanbod. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) beoordeelt de zorgbehoefte en stelt de indicatie die toegang geeft tot AWBZ-zorg; voor jeugdigen met dominante grondslag psychiatrische problemen stelt sinds de inwerkingtreding van de Wet op de jeugdzorg het Bureau Jeugdzorg de indicatie. Er zijn verschillende grondslagen die toegang geven tot de AWBZ. In dit rapport richten we ons op cliënten met de grondslag verstandelijke handicap. In de indicatie wordt het type zorg vastgesteld, onderscheiden in vijf zogeheten awbz-functies:

persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding, verblijf en behandeling. De functie verblijf wordt sinds 1 juli 2007 geïndiceerd als zorgzwaartepakket (ZZP). Indien een persoon voor minder dan vier etmalen per week is aangewezen op verblijf, is er sprake van kortdurend verblijf.

Personen kunnen voor meer dan één functie worden geïndiceerd. Hier onderscheiden we, in deze volgorde: langdurig verblijf, kortdurend verblijf, dagbesteding, begeleiding en behandeling (inclusief persoonlijke verzorging en verpleging). Wat de verschillende zorgpakketten precies inhouden staat vermeld in kader S.1. Personen kunnen meerdere onderdelen uit kader S.1 vragen (of gebruiken). Wanneer dit het geval is, wordt de zorgvraag (of het zorggebruik) in dit rapport ingedeeld bij het onderdeel dat als eerste in het kader vermeld staat.

Door deze indeling worden bijvoorbeeld vragers die zowel langdurig verblijf als dagbesteding vragen ingedeeld bij langdurig verblijf. Sommige vragers die zijn ingedeeld bij dagbesteding vragen alleen dagbesteding, anderen doen dat in combinatie met begeleiding en/of behandeling, maar ze vragen geen langdurig of kortdurend verblijf; dat zijn immers functies die eerder in de gekozen rangorde staan.

#### Kader S.1

##### De onderscheiden zorgpakketten

---

*Langdurig verblijf* betekent verblijf in een instelling of zelfstandig wonen met 24-uurszorg.

*Kortdurend verblijf* is vooral bedoeld voor jongeren om op gezette tijden een weekend naar een logeerkamer te kunnen. Daarmee ontlast deze zorg het thuismilieu. Het omvat ook crisisopvang. Dit komt veel voor in combinatie met andere extramurale functies.

*Dagbesteding* biedt een vervangende activiteit voor werk of school. Het houdt ook vaak buitenschoolse opvang in. Dit is dus reguliere opvang die nodig is als beide ouders werken. Tot en met 2008 viel dit onder de functies ondersteunende begeleiding dagbesteding (OB-dag) en activerende begeleiding dagbesteding (AB-dag), vanaf 1 januari 2009 onder de functie begeleiding (BG) – zie ook de toelichting bij het zorgpakket *begeleiding*.

Bij *begeleiding* gaat het om individuele begeleiding. Er kan gedacht worden aan het aanleren van bepaalde taken (activerende begeleiding) of aan hulp bij het plannen en regelen van dagelijkse bezigheden (ondersteunende begeleiding). Per 1 januari 2009 is het onderscheid tussen activerende en ondersteunende begeleiding (OB en AB) komen te vervallen; er is nu enkel nog sprake van de functie begeleiding (BG).

*Behandeling* is gericht op het herstel van bepaalde handicaps of aandoeningen, of op het voorkomen dat die verergeren. Onder *verpleging* vallen gespecialiseerde vormen van zorgverlening zoals het toedienen van medicijnen. *Persoonlijke verzorging* betreft bijvoorbeeld het wassen en aankleden van de cliënt.

---

Een indicatie geeft recht op zorggebruik, maar biedt geen garantie dat de vrager de zorg ook krijgt. Soms volgt eerst plaatsing op een wachtlijst, totdat de geïndiceerde zorg beschikbaar is. Ook kan (tijdelijk) andere zorg worden gebruikt. Een deel van de cliënten zou na een indicatie zelfs afzien van zorg. Dit is bijvoorbeeld het geval als ouders hun kind niet in een instelling willen onderbrengen. Van oudsher wordt een indicatie langdurig verblijf geassocieerd met het wonen in grote intramurale instellingen. Maar zeker in de afgelopen tien jaar zijn instellingen op kleinere schaal gaan werken, vaak meer in de wijk. Ook zijn er kleinschalige alternatieven voor langdurig verblijf ontwikkeld, die vergelijkbaar zijn met wonen in een eigen woning, en waarbij er 24-uurshulp beschikbaar is en toezichthouders in de buurt aanwezig zijn of actief kunnen worden opgeroepen. In dit rapport vatten we al deze vormen van zorg in een beschermde woonomgeving samen als langdurig verblijf (*intramuraal*). De andere functies, waaronder ook kortdurend verblijf (logeeropvang), noemen we *extramuraal*.

Bij het ontvangen van zorg hebben cliënten de keus tussen verstrekking in natura en een uitkering in geld. Het persoonsgebonden budget (pgb), ingevoerd in 1995 en vernieuwd in 2003, is steeds meer een alternatief geworden voor de zorg in natura (Ramakers et al. 2008). Met het pgb kan zorg naar eigen wens worden ingekocht.

#### Gegevensbronnen

De *vraag* naar vg-zorg is in dit onderzoek bepaald aan de hand van registratiereeksen van indicaties voor de AWBZ-zorg. Het gaat om twee bronnen: het College van zorgverzekeringen, dat in het Zorgregistratiesysteem (ZRS) uitsluitend indicaties voor vg-zorg beheert en waarvan we de gegevens over de jaren 1998 tot en met 2002 voor dit onderzoek konden gebruiken, en het Centrum Indicatiestelling Zorg, dat indicaties archiveert voor alle AWBZ-zorg en waarvan we de indicaties op basis van grondslag vg konden gebruiken voor de jaren 2005 tot en met 2008. Door verschillende indicatieregels en door veranderingen in de naam en de inhoud van de geïndiceerde zorg, hebben we deze twee bestanden slechts dankzij allerlei bewerkingen op één noemer kunnen brengen. Voor de jaren 2003 en 2004 zijn helaas geen (volledige) gegevens beschikbaar. Verder waren de vraaggegevens (gegevens over de vraag naar zorg) incompleet, doordat er veel mensen waren die wel zorg ontvingen, maar daarvoor geen indicatie hadden. Dit zijn de zogeheten *non-indicaties*: personen die al in zorg waren voordat zij over een indicatie beschikten, of die een indicatie hadden in termen van producten. Deze personen zijn in de loop van 2008 en 2009 geïndiceerd. Het betreft zowel de extramurale als de intramurale cliënten. Bovendien bleek dat de vraaggegevens waarschijnlijk niet (geheel) waren opgeschoond voor het feit dat een deel van de cliënten gedurende de looptijd van de indicatie is overleden. Mensen met een pgb zitten wel in de vraaggegevens, maar zijn daarin niet te onderscheiden als afzonderlijke groep. Een ander, algemeen probleem in de beschikbare gegevensbestanden is dat voor personen met grondslag vg de mate van verstandelijke handicap vaak niet wordt vermeld. Dit alles maakt het onderzoek tijdrovend, en de uitkomsten minder zeker dan gewenst.

Voor het gebruik van VG-zorg beschikken we over bronnen uit één specifiek jaar: informatie over alle AWBZ-gebruikers konden we betrekken uit de zorginformatiepakketten (ZIP) uit 2002 en voor alle AWBZ-gebruikers met verblijf konden we gebruikmaken van de zorgzwaartepakketten (ZZP) uit 2006. In deze gegevens zijn mensen met een pgb alleen vertegenwoordigd als ze hun pgb geheel of deels gebruiken voor VG-zorg. Verder is het Panel Samen Leven (PSL) gebruikt (PSL'06-'07).

Verdeling van verstandelijke handicap naar ernst is moeilijk te bepalen. Hoeveel personen in Nederland zijn zwakbegaafd met bijkomende problemen of hebben een verstandelijke handicap en hoeveel daarvan zijn ernstig, en hoeveel licht gehandicapt? Dat is lastig te zeggen. Wij schatten dat er in 2008 in Nederland ongeveer 60.000 personen zijn met een ernstige verstandelijke handicap (IQ < 50), minimaal ongeveer 55.000 maar mogelijk tienduizenden meer met een lichte verstandelijke handicap (IQ: 50-69) en waarschijnlijk enkele honderdduizenden zwakbegaafden (IQ: 70-85) met bijkomende problemen. De aanwezigheid van een verstandelijke handicap hangt onder meer af van genetische problemen bij (één van de) ouders of bij de conceptie, problemen bij de zwangerschap zoals alcoholgebruik of een infectie en zuurstofgebrek bij de geboorte. Tot slot kunnen verbeteringen in prenatale diagnostiek leiden tot eerdere herkenning van de handicap, waarbij een deel van de (aanstaande) ouders tot een abortus kan besluiten. Het is ondoenlijk om deze grootheden voor de afgelopen decennia te achterhalen en daarmee de prevalentie onder de huidige bevolking af te leiden. Hoeveel ernstig en licht verstandelijk gehandicapten er zijn, moet dus op een andere manier worden onderzocht. Uit internationaal onderzoek, waarbij meestal registraties van voorzieningengebruik als bron worden gehanteerd, blijkt dat de prevalentie van ernstige handicaps (IQ < 50) onder de bevolking vrijwel steeds 3 tot 4 promille bedraagt. Dit werd ook in Nederland gevonden in het meest recente, maar zeer gedateerde onderzoek uit 1988 (Maas et al. 1988). De prevalentie van licht verstandelijk gehandicapten (IQ: 50-69) loopt internationaal gezien veel meer uiteen (3-20 promille). De laagste waarden worden gevonden in samenlevingen waarin volledige participatie actief wordt nagestreefd (Bradley et al. 2002). De variatie ontstaat gedeeltelijk ook doordat de prevalentie van licht verstandelijk gehandicapten lastig te meten valt: niet alle mensen uit deze groep gebruiken immers VG-zorg. Voor Nederland vonden Maas et al. (1988) voor het jaar 1986 een (lage) waarde van 3,3 promille. In totaal werd voor 2001 – uitgaande van deze (toen ook al gedateerde) prevalenties – een aantal van 112.000 ernstig en licht verstandelijk gehandicapten gerapporteerd (Woittiez en Crone 2005). Bij zwakbegaafden is de standaard IQ-verdeling een geschikt hulpmiddel om hun aantal te bepalen. Er zijn ongeveer 1,1 miljoen mensen met een IQ tussen de 70 en 80; als we de bovengrens bij een IQ van 85 leggen, komen we zelfs uit op een aantal van 2,2 miljoen zwakbegaafden. Een onbekend deel van hen heeft bijkomende problemen. Een ruwe schatting is dat het gaat om enkele honderdduizenden.

### Grote groei van het aantal vragers

In 2008 tellen we bij benadering 147.000 personen met recht op VG-zorg binnen de AWBZ. Deze mensen hadden in 2008 een geldige indicatie op basis van hun verstandelijke handicap. Zij hebben dus een *uitstaande vraag*. Tot deze groep horen mensen die in een bepaald kalenderjaar een indicatie ontvingen en mensen die in een eerder jaar al een indicatie ontvingen die dat kalenderjaar nog geldig was. Vergeleken met 1998 (63.000 personen met uitstaande vraag) ligt het niveau in 2008 veel hoger. De gemiddelde groei van de uitstaande vraag tussen 1998 en 2008 bedroeg 9% per jaar. Die groei komt voor een deel doordat meer mensen voor het eerst met een zorgvraag komen (instroom) en voor een deel doordat minder mensen het systeem verlaten (uitstroom). Vooral de toegenomen levensverwachting van verstandelijk gehandicapten zorgt voor deze vermindering van de uitstroom. Het aantal instromers varieert in de jaren 1998-2008 tussen de 7000 en 24.000 personen per jaar. Dat is veel meer dan de ruwweg 1500 personen die we op grond van demografie en van de gangbare prevalentie van verstandelijke handicaps (7 promille) kunnen verklaren. In de volgende alinea bekijken we in hoeverre verschillende leeftijdsgroepen aan de toegenomen instroom bijdragen.

### Toename van het aantal jongeren (tot 23 jaar) met vraag naar zorg

Een vaak genoemde oorzaak van de vraagtoename is de toestroom van jongeren tot 23 jaar (Van der Kwartel 2009). In de uitstaande vraag zien we dat de groep tot 23 jaar meer dan verdrievoudigt tussen 1998 en 2008. Hun aantal nam toe met 46.000 personen (van 19.000 tot 65.000). In 2008 waren jeugdigen verantwoordelijk voor bijna 50% van de vraag, terwijl zij 28% van de bevolking uitmaakten. Dit betekent echter niet dat de bijdrage van 23-plussers te verwaarlozen zou zijn. Hun aantal verdubbelt tussen 1998 en 2008 en groeit ook fors met 39.000 personen (van 43.000 tot 82.000). Jeugdigen domineren de instroom bij twee wat kleinere pakketten: kortdurend verblijf en dagbesteding. (Let wel: als we het in dit rapport over dagbesteding hebben, hebben we het, gezien de gekozen volgorde van de onderscheiden zorgpakketten, over cliënten met dagbesteding en eventueel ook met begeleiding en/of behandeling, maar zonder verblijf.) Ouderen stromen echter net zo vaak als jongeren in bij langdurig verblijf en begeleiding. Jongeren zijn dus duidelijk een belangrijke, maar niet de enige factor die de groei van de vraag naar VG-zorg helpt verklaren. De toename van de vraag onder jeugdigen geldt overigens niet alleen voor VG-voorzieningen: ook bij andere voorzieningen zien we een duidelijke groei, zoals in de jeugdzorg en de GGZ, in het speciaal onderwijs en in de leerlinggebonden financiering voor kinderen in het reguliere onderwijs (het zogenaemde 'rugzakje' (LVC3 2009; TK 2005/2006)).

### De vraag naar individuele begeleiding zonder verblijf groeit snel

Individuele begeleiding zonder verblijf en/of dagbesteding steeg met gemiddeld 20% per jaar het snelst, en dit pakket neemt inmiddels bijna de helft van de uitstaande vraag naar extramurale zorg voor zijn rekening. Het valt op dat begeleiding niet overmatig veel aan jongeren wordt geïndiceerd, in tegenstelling tot bijvoorbeeld kortdurend verblijf,

waarbij jongeren wel de hoofdrol spelen. De groei in begeleiding komt zelfs vooral door de toename van het aantal 23-plussers dat deze zorg vraagt.

Het aantal mensen dat begeleiding vraagt is dus flink gegroeid tussen 1998 en 2008. Zozeer zelfs dat in het beleid is besloten de toegang vanaf 2009 strenger te maken met de zogenoemde pakketmaatregelen AWBZ. Het is daardoor met ingang van 2009 niet meer mogelijk om op basis van lichte beperkingen die uitsluitend betrekking hebben op een aantal specifieke terreinen, begeleiding en dagbesteding op kosten van de AWBZ te ontvangen. De achterliggende gedachte is de AWBZ (opnieuw) toe te snijden op de meest kwetsbare groepen in de samenleving en het bevorderen van participatie onder te brengen bij de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Het CIZ stelt vast dat de begeleiding in 2009 is afgenomen als gevolg van de pakketmaatregelen, zowel in aantallen cliënten als in zorgvolume per cliënt (CIZ 2009b). Toch is het niet zeker of de beperkingsmaatregelen, die per 1 januari 2009 zijn ingegaan, de nog geen zorg vragende licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden van het vragen naar VG-zorg zullen afhouden. De geschiedenis leert dat er substitutie tussen zorgpakketten kan plaatsvinden. Overigens is ook de vraag naar kortdurend verblijf tussen 2005 en 2008 jaarlijks met 17% toegenomen.<sup>3</sup> Deze groei komt bijna geheel door de toestroom van jongeren.

De vraag naar langdurig verblijf neemt fors toe, maar minder snel dan individuele begeleiding

De grote stijging in de vraag naar VG-voorzieningen is zeker niet geheel te wijten aan de toegenomen vraag naar begeleiding. Ook langdurig verblijf, de duurste en meest gebruikte VG-voorziening, groeide veel sneller dan de bevolking. De uitstaande vraag naar dit pakket nam tussen 1998 en 2008 toe met gemiddeld bijna 5% per jaar. Bijna de helft van de groei in de totale vraag naar zorg wordt veroorzaakt door de groei in langdurig verblijf. Die was in relatieve termen weliswaar niet zo groot, maar het gaat in 1998 al om veel mensen. De groei in begeleiding was verantwoordelijk voor bijna een kwart van de totale groei.

De instroom in langdurig verblijf betreft niet een specifieke leeftijdsgroep, maar komt breed voor onder alle leeftijden. Tegenwoordig gaan jongvolwassenen met een verstandelijke handicap wat eerder uit huis (voor hun 25e) dan vroeger, waardoor ze langer in zorg blijven. Verder neemt de levensverwachting toe, waardoor men eveneens langer zorg blijft gebruiken en de uitstaande vraag naar langdurig verblijf toeneemt.

De groei in het aantal gebruikers van langdurig verblijf is hoog

Alleen voor langdurig verblijf kunnen we een korte blik werpen op betrekkelijk recente groeicijfers voor het gebruik. Tussen 2002 en 2006 steeg het aantal gebruikers van 48.000 naar 58.000, een gemiddelde jaarlijkse groei van 5%. In dezelfde periode groeide de uitstaande vraag naar langdurig verblijf jaarlijks met gemiddeld 7%. De groei in het

3 De vraag naar behandeling vertoonde ook groei, maar die was minder sterk. Bovendien is behandeling een zeer weinig gevraagd pakket.

gebruik van langdurig verblijf is dus 2 procentpunten minder dan de groei in de uitstaande vraag. Dit kan betekenen dat er meer mensen op de wachtlijst voor langdurig verblijf zijn gekomen en eventueel vervangende zorg ontvangen. Deze interpretatie wordt ondersteund door Vernhout et al. (2007), die de wachtlijsten voor langdurig verblijf vooral wijten aan de toenemende vraag van jeugdige LVG'ers (licht verstandelijk gehandicapten) met bijkomende problematiek. De aard van hun problemen is vaak zodanig dat zij langdurig verblijf nodig hebben, terwijl dit maar beperkt beschikbaar is. Het probleem is vooral verergerd nadat in 2005 mensen met een IQ tussen 70 en 85 en met bijkomende problematiek tot de sector zijn toegelaten. Het verschil tussen vraag en gebruik kan ook worden veroorzaakt doordat meer mensen de zorg in de vorm van een pgb ontvangen om daarmee via Thomashuizen of woonzorgboerderijen zorg in te kopen. Sommigen zien ervan af om een verblijfsindicatie te verzilveren, omdat er goede extramurale alternatieven beschikbaar zijn.

Tussen 2002 en 2006 is er duidelijk een nieuwe instroom geweest van cliënten in de leeftijd van 15 tot 24 jaar en van 30 tot ongeveer 50 jaar. De eerste groep bestaat meest waarschijnlijk uit mensen die het ouderlijk huis verlaten. De tweede groep is meest waarschijnlijk langer thuis blijven wonen, totdat er problemen ontstonden doordat de ouders door hoge leeftijd de zorg voor hun gehandicapte kind niet meer aankonden, of zijn overleden. Ook kan er instroom zijn door niet-aangeboren hersenletsel. Het is wel merkwaardig dat de wat oudere groep kennelijk flink toeneemt. Nader onderzoek naar deze instroomcijfers zou dan ook de moeite waard zijn.

### Conclusie

Uit het bovenstaande blijkt dat we aanwijzingen hebben waar de groei vandaan komt, maar dat het ons schort aan gegevens om die precies te duiden. De vaak genoemde toestroom van jongeren blijkt een belangrijke maar geen volledige verklaring voor de groei in de vraag naar en het gebruik van VG-zorg. Er zijn geluiden dat het hier deels om zwakbegaafde en licht verstandelijk gehandicapte jongeren met gedragsproblemen of verslavingsproblematiek gaat, die niet meer mee kunnen komen op school en in het gezin. Zij hebben een complexe hulpvraag. De VG-sector probeert huisvesting, behandeling en begeleiding te ontwikkelen voor deze groep, die voorheen in de Jeugdzorg werd geholpen (Fransen et al. 2009). Bij meer dan 10% van de zwerfjongeren, die een deel van deze groep vormen, is een lichte verstandelijke handicap vastgesteld (jaarverslag 2007 Team DTW, in Fransen et al. 2009).

Ook de instroom van ouderen en de langere levensverwachting van de zittende gebruikers verklaren een substantieel deel van de groei. Vervolgonderzoek naar de (in de tijd afnemende) sterftekansen van mensen met een verstandelijke handicap lijkt dan ook zeer de moeite waard. De toestroom in de sector is te zien bij alle typen zorg en concentreert zich niet binnen een specifiek pakket. Wel stegen begeleiding, dagbesteding en kortdurend verblijf opvallend sterk (zie tabel S1).



Tabel S.1

Ontwikkeling in het aantal personen met een uitstaande vraag, naar pakket, 1998-2008 (in absolute aantallen en in procenten per jaar)<sup>a</sup>

	2008	gemiddelde groei 1998-2008
langdurig verblijf	69.676	5
kortdurend verblijf	21.511	19
dagbesteding	20.238	9
Begeleiding	34.516	20
behandeling	1.252	11
<b>totaal</b>	<b>147.193</b>	<b>9</b>

a Het gaat hier om zogenoemde zorgpakketten. Dit betekent dat in het pakket dagbesteding wel individuele begeleiding en/of behandeling kan zitten, maar niet verblijf.

Bron: ZRS'98-'02, CIZ'05-'08 (SCP-bewerking)

### Niet-gemeten factoren

We konden de verwachting dat vooral de licht gehandicapten en zwakbegaafden verantwoordelijk zijn voor de groei van de vraag (zie Van der Kwartel 2009) niet toetsen met de beschikbare gegevens. Wel zijn er indirecte aanwijzingen dat het inderdaad vooral licht gehandicapten en zwakbegaafden met bijkomende problemen zijn die instromen. De snelheid van de groei suggereert dat niet zozeer de bevolking zelf veranderd is, maar dat andere factoren in het geding zijn. Het is voor de toekomst wel van belang om te kijken naar de incidentie van verstandelijke handicaps: het aantal verstandelijk gehandicapte mensen dat er op een bepaald moment 'nieuw' bij komt. Dat is hoger naarmate de leeftijd waarop vrouwen kinderen krijgen toeneemt en naarmate de levenskansen van baby's met een extreem laag geboortegewicht toenemen. Anderzijds zal de verbeterde prenatale diagnostiek en de sterk verbeterde technologie een dempende invloed hebben op de incidentie. In het algemeen wordt verwacht dat de komende jaren de incidentie niet sterk zal veranderen.

Om meer zekerheid over de prevalentie van verstandelijke handicaps en zwakbegaafdheid te krijgen is vervolgonderzoek nodig. Daarbij is ook van belang hoe de prevalentie zich ontwikkelt onder Turkse en Marokkaanse Nederlanders. Het sluiten van huwelijken tussen bloedverwanten (neef-nichthuwelijken), een gebruik dat een nog grotere rol speelt onder de tweede generatie dan onder de eerste, verdubbelt de kans op een kind met een verstandelijke handicap. Met een groeiend aandeel mensen met een Turkse en Marokkaanse achtergrond kan dit een steeds belangrijker rol gaan spelen.

Soms heeft de groei in de VG-zorg te maken met een verschuiving van de vraag tussen sectoren: cliënten die vroeger naar de MEE of de GGZ gingen, worden nu binnen de VG-sector geholpen.

Ook de toenemende medicalisering van de maatschappij en de toenemende diagnostisering van ziekten kan de groei veroorzaken. Men zoekt steeds eerder professionele hulp

voor steeds beter herkenbare problemen (TNO 2007). Daarnaast stellen de maatschappij en het onderwijs steeds hogere eisen aan de burger. De marge van wat als 'normaal' wordt beschouwd, wordt daardoor steeds kleiner. Ook worden traditionele steunnetwerken, zoals gezinsleden, mensen uit de wijk, familie in de buurt of de kerk, steeds kleiner. In plaats daarvan wordt vaker een beroep gedaan op professionele hulp. Dit houdt verband met veranderende normen en waarden over opvoeding en met waarden over individuele leefstijlen. Tevens eist de mondige burger tegenwoordig veel eerder het recht op zorg op, mede doordat regelingen beter bekend zijn. De verbeterde diagnostiek, die ervoor zorgt dat handicaps eerder kunnen worden geconstateerd, kan daarbij een opstuwend effect hebben (TNO 2007; Woittiez et al. 2005). Ook een toenemend gebruik van pgb's zou een verklaring voor de groei kunnen zijn. Een pgb kan aantrekkelijk zijn als alternatief voor reguliere VG-zorg door de grotere vrijheid bij de invulling van de zorg. Helaas konden we deze mogelijkheid in onze data niet onderzoeken. Uit een andere bron blijkt dat het aantal verstandelijk gehandicapten met een pgb is gegroeid van 3100 eind 1998 tot meer dan 27.000 in 2008. Dit is een gemiddelde jaarlijkse groei van 25%. Ten slotte zouden ook de instellingen zelf een rol kunnen spelen: zij zijn het die bij veranderingen in de situatie van hun cliënten een aanvraag voor een nieuwe indicatie doen. In hoeverre deze laatste factor van invloed is op de groei, kunnen we op basis van het onderhavige onderzoek evenmin concluderen.

#### Overwegingen bij de snel groeiende VG-zorg

Is de toenemende zorgverlening voor licht gehandicapten en zwakbegaafden met bijkomende problemen nu maatschappelijk gewenst? We hebben dit niet onderzocht, maar willen hier wel enkele overwegingen geven. In ieder geval is groei op zichzelf een bedoeld resultaat van het beleid in de afgelopen jaren. Immers, de cliënt werd centraal gesteld, de zorg werd gedifferentieerd en bovendien is de kwaliteit van de zorg veel beter geworden. Dat heeft mensen minder terughoudend gemaakt om zorg te vragen. Zonder beleidswijziging ten aanzien van de afbakening van de VG-sector lijkt de eerste veronderstelling voor de toekomst bovendien te moeten zijn dat de groei, wellicht afgezwakt, doorzet.

De maatschappij eist steeds meer en meedoen is daardoor moeilijker geworden voor mensen die niet gemakkelijk meekomen, met als gevolg dat ze vaker een beroep moeten doen op zorg. De groeiende welvaart zou deels kunnen worden gebruikt om degenen die het hogere tempo niet kunnen bijhouden, adequate hulp te bieden (verdelingsargument). Verder kan het tijdig herkennen en wegnemen of compenseren van problemen, helpen om grotere problemen in de toekomst te voorkomen (preventie). Professionele zorg kan ook helpen om onvrijwillig isolement te voorkomen en zelfontplooiing te bevorderen (participatie).

Er zijn ook nadelen aan de groei in de VG-zorg. De kosten binnen de VG-zorg stijgen snel, terwijl we geen aanwijzingen hebben dat het aantal mensen met een verstandelijke handicap erg is veranderd. Daarnaast worden door de verdere medicalisering van de maatschappij en de betere diagnosticering van ziekten en stoornissen steeds kleinere en nieuwe 'afwijkingen' ontdekt en behandeld, waardoor de diversiteit en eigenheid van mensen in het geding kunnen komen. De diagnose dat iemand een ziekte of stoornis

heeft, kan ook als een stigma worden ervaren, in de privésfeer maar wellicht ook op de arbeidsmarkt. Door de toename van de VG-zorg kunnen mensen in een 'probleemval' terecht komen waar ze moeilijk meer uitkomen. Ze zijn dan zo afhankelijk geworden van de zorgregelingen dat ze niet meer zonder kunnen.

Soms zijn er alternatieven voor VG-zorg.

Voor mensen met een IQ tussen 70 en 85 zou zorg vanuit de GGZ, de Wmo of de zorgverzekering een alternatief kunnen zijn. VG-organisaties waren van origine niet bekend met deze groep zwerfjongeren en jongeren met gedrags-, verslavings- of hechtingsproblemen; ze merken deze vraag wel op en proberen huisvesting, behandeling en begeleiding te ontwikkelen. De uitslagen van IQ-tests kunnen bij dezelfde persoon echter gemakkelijk enkele punten uiteenlopen. Bij een afbakening van het IQ op de waarde 80 in plaats van 85 zou de helft van de zwakbegaafden op basis van de standaard IQ-verdeling niet langer in de VG-sector maar elders worden geholpen, of in sommige gevallen zelfs helemaal geen hulp ontvangen.

Onderzoek naar de effecten van VG-zorg op het welbevinden van verstandelijk gehandicapten en op de mate waarin er sprake is van preventie, is dan ook belangrijk. Het gaat om een grote groep zeer kwetsbare mensen. Zeker nu bezuinigingen op de begroting van de overheid op tal van terreinen in voorbereiding zijn, zal mogelijk ook een ingreep in de VG-sector worden overwogen. Daarom is de toenemende vraag naar VG-zorg is een nadere maatschappelijke afweging waard.

## 1 Een sector in beweging

Aanleiding en vraagstelling van dit rapport

Dit rapport gaat over mensen met een verstandelijke handicap en over zwakbegaafden. Onder verstandelijk gehandicapten verstaan we personen met een IQ onder de 70. Vermoed wordt dat het in 2001 om ruim 110.000 mensen ging, van wie ongeveer de helft een lichte, en de helft een ernstige verstandelijke handicap heeft (Woittiez et al. 2005). Zwakbegaafden zijn mensen met een vrij laag IQ (tussen 70 en 85), die vaak te maken hebben met bijkomende problemen (zie tabel 1.1). Deze bijkomende problematiek betreft een beperkt sociaal aanpassingsvermogen dat zich uit in gedragsstoornissen, en een langdurige behoefte aan ondersteuning. Zwakbegaafden hebben dus een hoger IQ dan verstandelijk gehandicapten.

Tabel 1.1

Onderscheiden niveaus van intellectueel functioneren

niveau	IQ-waarde	omschrijving
ernstig verstandelijk gehandicapt	< 50	Er is minimaal communicatief gedrag, een zwakke motorische ontwikkeling en behoefte aan constante supervisie.
licht verstandelijk gehandicapt	50-69	Men heeft het ontwikkelingsniveau van een 7-12 jarige.
zwakbegaafd	70-85	Er is sprake van een intellectuele beperking, waardoor vaak het sociaal en zelfstandig functioneren belemmerd is.

De langdurige zorg voor verstandelijk gehandicapten binnen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is volop in beweging. Dit geldt voor zowel de samenstelling van het aanbod aan voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap<sup>1</sup> als de mate waarin deze voorzieningen worden gebruikt: er lijkt een aanzienlijke groei plaats te vinden in de sector (Van der Kwartel 2009). Dit lijkt opmerkelijk voor langdurige zorg die bestemd is voor een zo op het oog stabiele doelgroep. Zo stabiel is deze echter niet: naast de klassieke verstandelijk gehandicapten met een IQ lager dan 70 zijn in de afgelopen jaren ook zwakbegaafden (mensen met een IQ tussen 70 en 85, en met bijkomende problematiek) tot de AWBZ toegelaten. Dit heeft deels te maken met een beleidswijziging in 2005. Als zwakbegaafden blijvend tot de AWBZ worden toegelaten, zal het aantal vragers naar zorg voor verstandelijk gehandicapten (vg-zorg) in 2020 volgens een eerdere SCP-raming bijna kunnen verdubbelen ten opzichte van 2000 (Woittiez

1 We spreken in dit rapport over verstandelijke handicap en niet over verstandelijke beperking. Het verschil tussen de twee is dat een handicap betrekking heeft op de *sociale gevolgen* van verstandelijke beperkingen. We gebruiken de omschrijving 'mensen met een verstandelijke handicap' voor de categorie mensen met een IQ lager dan 70. Zwakbegaafden zijn mensen met een IQ tussen 70 en 85.

en Crone 2005). Dit komt doordat het aantal zwakbegaafden veel groter is dan het aantal mensen met IQ lager dan 70.

De dynamiek in de sector heeft ook te maken met veranderde opvattingen over de wijze waarop de zorg moet worden ingericht. De zorg voor mensen met een verstandelijke handicap wordt steeds meer zo veel mogelijk toegesneden op hun specifieke situatie (maatwerk). Hierdoor, en door de gestegen IQ-grens, is het plannen van de zorg voor de overheid echter wel moeilijker geworden.

Zowel de veranderende opvatting over de zorg als de vraag wie voor AWBZ-zorg in aanmerking moet komen, maken het belangrijk om na te gaan welke ontwikkelingen zich in kwantitatief opzicht hebben voorgedaan in de afgelopen jaren. Dit rapport is onderdeel van het onderzoeksproject Langdurige Zorg dat het Sociaal en Cultureel Planbureau voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) uitvoert. Het doel van het voorliggende onderzoek is dan ook om gebruik van en vraag naar VG-zorg en, ter verklaring daarvan, de prevalentie van verstandelijke handicaps in kaart te brengen. De vragen die we in dit onderzoek willen beantwoorden luiden:

- *Hoe snel groeit de populatie verstandelijk gehandicapten?*
- *Vraagt een verstandelijk gehandicapte eerder en vaker hulp dan voorheen?*
- *Zijn het bepaalde vormen van zorg die de groei veroorzaken?*
- *Zijn het specifieke leeftijdsgroepen die de groei veroorzaken?*

Om deze vragen te beantwoorden zullen we ons in dit onderzoek toespitsen op de volgende onderwerpen:

- het aantal personen dat VG-zorg vraagt en gebruikt;
- het type zorg dat deze mensen ontvangen;
- de mate waarin het aantal vragers en gebruikers zich de afgelopen jaren heeft ontwikkeld.

#### Afbakening van het onderzoek

We kijken vooral naar het aantal vragers dat er is bijgekomen in het tijdvak sinds 1998, want dat is de periode waarvoor we informatie hebben over de vraag naar VG-voorzieningen. Waar mogelijk kijken we ook naar gebruik, waarover echter minder gegevens beschikbaar zijn. Daarbij richten we ons op de in de data steeds beschikbare kenmerken: leeftijd en zorgpakket. In dit onderzoek volgen we in beginsel de afbakening van verstandelijke handicaps die ook in het beleid wordt gehanteerd: personen met een IQ lager dan 70 (verstandelijk gehandicapten) en personen met een IQ tussen 70 en 85 (zwakbegaafden) die (bijkomende) problemen hebben.

We beperken ons tot AWBZ-zorg voor verstandelijk gehandicapten, die door het ministerie van vws wordt gefinancierd. Deze zorg wordt zowel intramuraal (dat wil zeggen in een instelling of als 24-uurszorg thuis) als extramuraal (d.w.z. aan zelfstandig wonenden) geleverd. Het gebruik van zorg of hulp door andere organisaties zoals MEE, de sociale werkvoorziening of voorzieningen in het onderwijs zijn niet meegenomen.

### Gegevensbronnen

Voor de vraag gebruiken we integrale registratiereeksen van indicaties voor AWBZ-zorg, lopend vanaf 1998 tot 2008 met een onderbreking in 2003 en 2004. Voor het gebruik hebben we integrale informatie voor het jaar 2002 en enkele losse bronnen voor de jaren 2006 en 2007. Een groot voordeel van integrale bestanden is dat zaken als steekproeftrekking en -fluctuaties en selectieve respons geen rol spelen. Doordat we over meerdere jaren beschikken kunnen we bovendien naar ontwikkelingen in de tijd kijken. Wel hebben de vraagbestanden andere specifieke problemen. In het bestand ontbreken non-indicaties van cliënten die wel zorg ontvangen maar geen geldige indicatie hebben, en cliënten kunnen zijn overleden voor het einde van de geldige indicatie, waardoor zij ten onrechte als cliënten worden meegeteld. Waar deze laatste twee problemen een rol spelen, is dit in de hoofdtekst vermeld. Behalve deze registratiecijfers zijn ook twee steekproeven gebruikt. Het zijn vrij kleine steekproeven en de resultaten daarvan worden dan ook met de nodige voorzichtigheid gepresenteerd.

De beschikbare gegevensbestanden bevatten veel informatie, maar hebben ook enkele essentiële tekortkomingen. De mate van verstandelijke handicap (IQ) blijft vaak onvermeld, wat onderzoek op dit terrein uiteraard niet gemakkelijker maakt. Verder was het bewerkelijk om de bestanden zo om te vormen dat ze goed op elkaar aansloten. Dit had ook te maken met de feitelijke indicatiestelling, die in de onderzoeksperiode twee grotere wijzigingen kende. Voor april 2003 was er sprake van functies uit het Zorgregistratiesysteem (ZRS), na april 2003 van AWBZ-functies, en vanaf 1 juli 2007 (voor zorg met langdurig verblijf) van zorgzwaartepakketten. Het was lastig om deze verschillende termen op één noemer te brengen. Tot slot bleek er geen vraaginformatie beschikbaar over de jaren 2003 en 2004.

Dit alles maakt onderzoek op dit gebied tijdrovend en de uitkomsten minder zeker dan gewenst. Wel laten de verschillende bronnen allemaal een groei in de zorg voor verstandelijk gehandicapten zien. De resultaten in dit onderzoek moeten desondanks met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

We bespreken eerst de VG-sector, het recente beleid en definities (hoofdstuk 2). Daarna bekijken we de prevalentie van verstandelijke handicaps, om een beeld te krijgen van de omvang van de doelgroep (hoofdstuk 3). De stand van zaken van vraag en gebruik en de ontwikkelingen daarin vanaf 1998 komen vervolgens aan bod (hoofdstuk 4). In hoofdstuk 5 worden deze ontwikkelingen geduid. Conclusies en een beschouwing vorm en de afsluiting (hoofdstuk 6).

## 2 Sector en beleid

In dit hoofdstuk introduceren we kort de verstandelijkgehandicaptensector (§ 2.1). Vervolgens bespreken we het gevoerde beleid van de afgelopen decennia (§ 2.2), met de nadruk op de laatste tien jaar. We besluiten het hoofdstuk met een uitleg van gehanteerde definities en een overzicht van de gebruikte data (§ 2.3).

### 2.1 De sector voor verstandelijk gehandicapten (sector VG)

VG-zorg is in eerste instantie bedoeld voor mensen met een verstandelijke handicap (IQ lager dan 70). In het huidige Nederlandse beleid hebben personen met een IQ tussen 70 en 85 (zwakbegaafden) met bijkomende problematiek, ook recht op deze zorg. De mate van de verstandelijke handicap kan uiteenlopen van zeer licht, waarbij bijvoorbeeld alleen enige hulp bij de regie over het eigen zelfstandige leven nodig is, tot zeer ernstig, waarbij de betrokkene bedlegerig is en geheel niet voor zichzelf kan zorgen. De zorg voor verstandelijk gehandicapten valt binnen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Sinds 2003 beoordeelt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)<sup>1</sup> de zorgbehoefte voor alle vormen van langdurige zorg en stelt de indicatie (in sommige gevallen verzorgt Bureau Jeugdzorg de indicatie, daarover meer in § 2.2). Eén van de mogelijke grondslagen hiervoor is de grondslag verstandelijk gehandicapt. Het CIZ legt voor elke cliënt in een zogenoemd indicatiebesluit vast op welke zorgaanpakken (functies) een beroep kan worden gedaan.

### 2.2 Beleid in de afgelopen decennia

#### 2.2.1 De sector: enkele cijfers

De subsector VG vormt samen met de subsector lichamenlijk gehandicapten (LG) en de subsector zintuiglijk gehandicapten (ZG) de sector gehandicaptenzorg (GZ). Deze sector valt onder de AWBZ, evenals de sector verpleging en verzorging en de geestelijke gezondheidszorg. In 2007 ging in de gehandicaptensector *in totaal* (incl. zintuiglijk gehandicapten en lichamenlijk gehandicapten) bijna 5,2 miljard euro om (Van der Kwartel 2009). Er heeft een behoorlijke groei plaatsgevonden: in 2002 bedroegen de uitgaven nog 4 miljard euro. De groei over de periode 2005-2007 is overigens iets minder sterk dan die in de jaren ervoor (figuur 2.1). Voor de subsector VG schatten we de uitgaven in 2007 op ongeveer 4,7 miljard euro.<sup>2</sup>

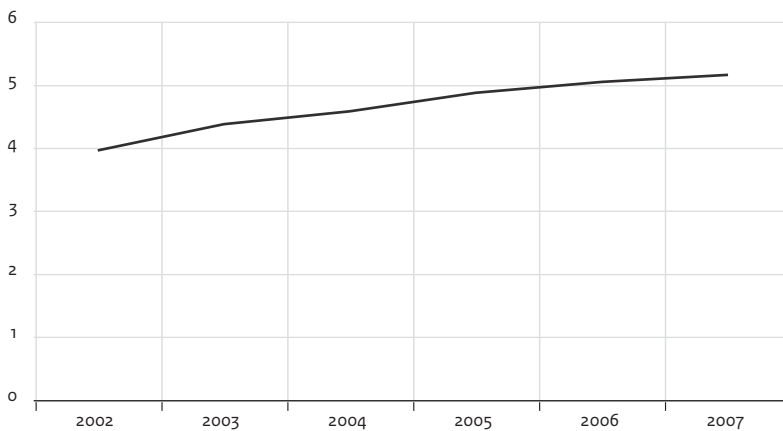
1 Het CIZ is in 2005 ontstaan uit een fusie van de 74 Regionale Indicatie Organen (RIO's) en het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg (LCIG).

2 Exclusief uitgaven voor persoonsgebonden budgetten (pgb's) en kapitaalvergoedingen voor zorginstellingen. We gaan ervan uit dat ongeveer 90% van de totale uitgaven aan de gehandicaptensector toe te wijzen zijn aan de VG-subsector.

Ook het gebruik dat wordt gemaakt van VG-zorg geeft een indicatie van de omvang van de sector. Op basis van Van der Kwartel (2009) schatten we dat er in 2007 64.000 cliënten met langdurig verblijf (intramuraal) in de VG-sector waren, en 70.000 cliënten met extramurale zorg, waarvan ongeveer 9000 gebruikmaakten van alléén dagbesteding (zonder verdere intra- en/of extramurale zorg).

Figuur 2.1

Uitgaven aan de gehandicaptensector in totaal, 2002-2007 (in miljarden euro's)



Bron: Van der Kwartel (2009)

### 2.2.2 Hoe worden verstandelijk gehandicapten gezien

Tot de jaren zestig werden verstandelijk gehandicapten vooral gezien als patiënten die medische hulp moesten krijgen. Zij werden zo veel mogelijk geplaatst in aparte scholen en werkplaatsen, of in aparte inrichtingen, ver verwijderd van de samenleving. Daarbij valt vanuit de hedendaagse visie op dat de inrichtingen werden georganiseerd langs de verschillende geloofsrichtingen. De zorg werd in sommige instellingen formeel, en in andere uit liefdadigheid verleend. 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 zorg voor verstandelijk gehandicapten erkend. Deze professionalisering maakte voor de patiënt echter niet veel verschil in het dagelijks leven. De (veelal massale) inrichtingen bleven volledig eigen werelden (Beltman 2001).

Vanaf de jaren zeventig werd het beeld van de verstandelijk gehandicapte als patiënt voorzichtig aangepast; toen deed een beleid van normalisatie (van het leven van de gehandicapte) en integratie (in de samenleving) zijn intrede (Schoemakers-Salkinoja en Van Puijenbroek 1990). Inrichtingen gingen zich vanaf die tijd meer oriënteren op de samenleving. Hoewel het grootste deel van de gehandicaptenzorg in die jaren een



sterk intramuraal karakter behield,<sup>3</sup> ontstonden er ook alternatieven voor de tot dan toe gangbare inrichtingen, namelijk gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven voor kinderen en ouderen (Schoemakers-Salkinoja en Van Puijenbroek 1990). Pas na 1989 vond er een werkelijke omslag in het beleid plaats, doordat er steeds meer kritiek ontstond op de grootschalige instellingen. Dat was ook de tijd dat het burgerschapparadigma in zwang kwam. Dit behelsde een zeer ambitieus streven naar vergaande gelijkwaardigheid en emancipatie van verstandelijk gehandicapten (Woittiez et al. 2005). De nadruk kwam sterker te liggen op *keuzevrijheid* in plaats van op integratie (Overkamp 2000). Ook won het inzicht veld dat de thuissituatie gunstiger (en goedkoper) was dan een intramurale setting. Daarom werd ingezet op een beweging richting extramuralisering en meer kleinschalige woonvoorzieningen (Beltman 2001), met een grotere diversiteit in het aanbod van gehandicaptenzorg als gevolg. Het persoonsgebonden budget (pgb, oude stijl in 1995, nieuwe stijl in 2003) hielp de zorgvrager onafhankelijker te maken. Sinds ongeveer twintig jaar staan zelfstandig wonen en participatie in de samenleving dus voorop in het beleid. Dit komt onder meer tot uiting in de toegenomen vraag naar kleinschalige voorzieningen als zorgboerderijen (RIVM 2009) en Thomashuizen<sup>4</sup>, maar ook naar begeleiding bij dagbesteding in een reguliere arbeidsomgeving (Qconsult 2005).

### 2.2.3 Toegang tot de sector

#### Vroeger

Bij de invoering van de AWBZ in 1968 werd aanvankelijk een ruime definitie van verstandelijk gehandicapten gehanteerd. Ook was de toegang tot zorg eenvoudig gereguleerd: er was slechts een schriftelijke motivering van de huisarts nodig om recht te krijgen op VG-zorg (Woittiez et al. 2005). Daardoor, maar ook door de toegenomen kwaliteit van deze zorg (Van Gorp et al. 2009), nam in de jaren tachtig de vraag naar langdurig verblijf snel toe (Beltman 2001; Schoemakers-Salkinoja en Van Puijenbroek 1990). Dit leidde tot diverse beheersingsmaatregelen.

#### CIZ

Sinds 2005 bepaalt het CIZ of een beroep kan worden gedaan op AWBZ-gefinancierde zorg. Tussen 2004 en 2005 waren Regionale Indicatie Organen (RIO's) daar verantwoordelijk voor. Tussen 2000 en 2004 verzorgde het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg (LCIG) de indicatiestelling in de sector gehandicaptenzorg. Voor die tijd waren regionale indicatiecommissies daar verantwoordelijk voor. Naast het criterium voor aanwezige beperkingen wordt er bij het vaststellen van de benodigde zorg ook gekeken naar de thuissituatie, en naar de mate waarin de hulpvraag daar kan worden opgelost (de zogenoemde gebruikelijke zorg), waarvoor per definitie geen aanspraak op AWBZ-zorg bestaat (CIZ 2005).

3 Zeker in vergelijking met andere Europese landen (Beltman 2001).

4 Thomashuizen zijn kleinschalige, zelfstandige woonvoorzieningen voor zes tot acht mensen, waarvoor de ouders zorg inkopen middels het pgb.

De aanspraken worden functiegericht omschreven, waarbij de cliënt zelf kan kiezen op welke manier de zorg wordt geleverd. De vraag naar VG-zorg wordt in 89% van de gevallen gehonoreerd (CIZ 2009a); we spreken dan van een *positieve indicatie*. Een indicatie is echter nog geen garantie voor onmiddellijke hulpverlening. Mensen kunnen op een *wachtlijst* terechtkomen als er niet direct zorg voor hen beschikbaar is. Het *wachtlijstpercentage* (het aandeel personen dat langer wacht dan de Treeknorm<sup>5</sup>) in 2007 bedroeg voor de gehele gehandicaptensector 9% (inclusief lichamelijk en zintuiglijk gehandicapten; TK 2007/2008b). De wachtlijsten zijn het meest problematisch voor jeugdige licht verstandelijk gehandicapten met bijkomende problematiek, en variëren van drie maanden wachttijd voor ambulante zorg tot één jaar voor een plaats in een orthopedagogisch behandelcentrum (Hartmans et al. 2009). Wel kan er sprake zijn van (tijdelijke) overbruggingszorg als er wachtlijsten bestaan bij de zorg waarvoor men is geïndiceerd. Deze overbruggingszorg telt dan niet mee in de wachtlijstcijfers.

#### IQ

Bij de toegang tot de VG-zorg in de AWBZ speelt de definitie van verstandelijke handicap een belangrijke rol. Die werd in 2005 verruimd. In de toekenning van zorg hanteert het CIZ de intelligentiequotiënt (het IQ) als criterium voor verstandelijke vermogens<sup>6</sup> als leidend. Voor mensen met een IQ lager dan 70 geldt in het beleid dat er per definitie sprake is van een verstandelijke handicap; zij komen zonder meer in aanmerking voor AWBZ-gefinancierde zorg. Voor mensen met een IQ tussen 70 en 85 geldt sinds 2005 dat zij in aanmerking komen voor AWBZ-zorg indien er sprake is van een dominante grondslag VG met daarnaast bijkomende problematiek, bijvoorbeeld een beperkt sociaal aanpassingsvermogen of een psychiatrische aandoening.<sup>7</sup> Indien ze een langdurige behoefte aan ondersteuning hebben, kunnen ze aanspraak maken op AWBZ-zorg.<sup>8</sup>  
<sup>9</sup> Deze verandering is vooral in het belang van jongeren, die kennelijk elders – in de jeugdhulpverlening of in de geestelijke gezondheidszorg – geen hulp konden krijgen.

- 5 De door zorgaanbieders en ziektekostenverzekeraars afgesproken aanvaardbare wachttijd indien er geen sprake is van een crisissituatie; deze varieert van zes tot dertien weken, afhankelijk van de geleverde zorg.
- 6 Volgens het classificatiesysteem DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).
- 7 Het is opmerkelijk dat in het Nederlandse beleid voor toekenning van zorg een grens van 85 wordt aangehouden. In het internationale beleid voor de toekenning van zorg wordt uitgegaan van maximaal 70 à 75. Een voorbeeld hiervan is de situatie in de Verenigde Staten, waar ook een IQ-grens van 70-75 wordt aangehouden (Snell en Luckasson 2009).
- 8 Deze verandering van definitie werkte voor personen met een autistische stoornis juist versmallend: zij werden voorheen ook bij een IQ hoger dan 85 wel toegelaten (omdat er weinig woonvoorzieningen voor deze doelgroep waren). In 1986 was elf procent van de ontvangers van VG-zorg zwakbegeaafd. Het is denkbaar dat eenmaal ingestroomde personen met een vorm van autisme niet snel naar een andere sector werden verwezen. Hierdoor kunnen dus ook nu nog mensen met IQ boven 85 in de sector voorkomen.
- 9 Daarnaast was het bij uitzondering mogelijk voor de indicatiesteller om via een 'discretionaire bevoegdheid' mensen met een IQ boven de 70 toe te laten tot de sector.

### Zorgzwaartebekostiging

Om vereenvoudiging, herkenbaarheid van de doelgroepen en nadruk op de relatie tussen de cliënt en de hulpverlener te bewerkstelligen, werd in 2007 een systeem van zorgzwaartebekostiging voor langdurig verblijf ingevoerd, waarbij een bekostigingssysteem van procesbudgettering wordt gehanteerd.<sup>10</sup> Dit sluit aan bij de kenmerken van de cliënt en het soort zorg dat nodig is. Daarmee stapt de sector vg-zorg steeds meer over van een voorzieningengerichte naar een vraaggerichte financiering. Uitgangspunt van de zorgzwaartebekostiging werd de toekenning van een geldbedrag dat is afgestemd op de *zorgbehoefte* van de cliënt (Tromp en Marquarita 2007; Van Gorp et al. 2009).

### Het huidige beleid

Het huidige beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) is erop gericht om mensen met een (verstandelijke) handicap zo veel mogelijk zelfstandig te laten wonen, en hen te laten participeren in de samenleving (De Klerk 2007). Als daar ondersteuning bij nodig is, kan de gemeente deze bieden via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) bieden. Als langdurige zorg nodig is, gebeurt dat vanuit de AWBZ. Voor jeugdigen met een combinatie van zwakbegaafdheid (IQ tussen 70 en 85) en een psychiatrische aandoening (die de dominante grondslag is), vormt sinds 1 januari 2008 het Bureau Jeugdzorg (BJZ) de toegang tot AWBZ-zorg; deze jongeren ontvangen die zorg meestal in de vorm van een pgb (Linschoten et al. 2008). Alle overige aanvragen verlopen via het CIZ. De AWBZ-zorg wordt ingekocht door de zorgkantoren; de door BJZ geïndiceerde zorg door de provincies. Dit leidt echter tot onbedoelde en ongewenste aanspraken op de AWBZ, omdat in sommige gevallen gebruik wordt gemaakt van zowel BJZ- als AWBZ-regelingen (Linschoten et al. 2008). Daarom kwam de commissie-Linschoten in 2008 met het advies om het CIZ en de Bureaus jeugdzorg op dezelfde manier te laten werken. Bovendien adviseerde zij om alle jeugdige licht verstandelijk gehandicapten op dezelfde manier te screenen, wat overigens in de praktijk nog niet gebeurt (Linschoten et al. 2008).

Een ander probleem dat door de commissie werd geconstateerd, is dat de vraag naar begeleiding (zoals begeleiding naar de sportclub, huiswerkbegeleiding, structuur aanbrengen in de dag) sinds de invoering van deze functie (2003) zeer sterk is toegenomen (zie onder meer Linschoten et al. 2008). De sterke groei van het pakket begeleiding was voor de overheid aanleiding om het gebruik met ingang van 1 januari 2009 in te perken met de zogenoemde pakketmaatregelen AWBZ. Deze maatregelen zijn bedoeld om de onbedoelde en onvoorziene sterke stijging van het gebruik van de functie begeleiding in de AWBZ<sup>11</sup> terug te dringen. Het is met ingang van 2009 niet meer mogelijk om op basis van beperkingen die uitsluitend met de mogelijkheden tot participatie te maken hebben, begeleiding op kosten van de AWBZ te ontvangen. De AWBZ-functies ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding worden vanaf dan gecombineerd tot één

10 Voorheen was dit gebaseerd op inputbudgettering: een vaste vergoeding voor het aantal plaatsen in een instelling, ongeacht of deze plaatsen ook daadwerkelijk werden bezet. Bij procesbudgettering wordt gekeken naar de daadwerkelijk gebruikte zorg.

11 In dit rapport betreft dit de zorgpakketten dagbesteding en begeleiding.

functie begeleiding. Een deel van de functie activerende begeleiding valt per 1 januari 2009 onder de functie behandeling. Daarnaast is een deel, zoals de welzijnsactiviteiten, naar de Wmo verplaatst.

De VG-zorg in ons onderzoek betreft AWBZ-gefinancierde zorg. Niet iedere persoon met een verstandelijke handicap ontvangt echter zorg in de VG-sector. Een aantal personen werkt bijvoorbeeld in de sociale werkvoorziening die door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid wordt gefinancierd. Ook kunnen gehandicapte jongeren een beroep doen op voorzieningen die vanuit het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap worden ondersteund. Dit gaat dan bijvoorbeeld om het speciaal onderwijs of het 'rugzakje' (zie bv. De Klerk 2002). Ook zullen sommige zwakbegaafde jeugdigen met bijkomende problematiek door jeugdzorg worden geholpen. De vraag en het gebruik van deze voorzieningen nemen we hier niet mee.

#### 2.2.4 Eerdere ramingen

In 2005 heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) op basis van toen beschikbare gegevens over 1998-2001 ramingen voor de uitstaande vraag in 2008 gemaakt (Woittiez et al. 2005; Woittiez en Crone 2005). Omdat de sector toen al volop in beweging was, bestond er onzekerheid over de cijfers. Daarom is ervoor gekozen een aantal varianten te presenteren. Bij de meest gematigde varianten ging men ervan uit dat de toename van het aantal nieuwe zorgvragers in de periode 1998-2001 tijdelijk was en dat de groei in de vraag van zwakbegaafden niet door zou zetten. Men veronderstelde dat deze groei vooral een gevolg was van een inhaalslag bij het indiceren en het tijdelijk toelaten van de zwakbegaafden tot de zorg voor verstandelijke gehandicapten. Het aantal zorgvragers werd in die varianten geschat op ongeveer 85.000.

Bij een aantal andere varianten gold als uitgangspunt dat de toelating van zwakbegaafden tot de sector niet tijdelijk was: er was immers sprake van een blijvend ruimere interpretatie van de indicatieregels. Inmiddels is duidelijk geworden dat dit een valide veronderstelling was: ook anderen dan verstandelijk gehandicapten, zoals zwakbegaafden of mensen met psychiatrische problematiek, hebben toegang tot de VG-sector gekregen. In deze varianten is ervan uitgegaan dat de groei tussen 1998 en 2001 vooral is ontstaan door het manifest worden van latente vraag, en door kwalitatief betere zorgvormen. Dit manifest worden kon worden toegeschreven aan de opkomst van het burgerschapparadigma<sup>12</sup> (WHO 2001; Woittiez et al. 2005) en de daarmee samenhangende nieuwe opvattingen over wie zorg nodig had, en hoeveel. Het was niet waarschijnlijk dat zo'n ontwikkeling teruggedraaid zou worden. Om die reden werd aangenomen dat de verschuiving in het soort gevraagde zorg permanent was en dat ook de toelating van zwakbegaafden blijvend was. In de hoge variant werd verondersteld dat het aantal cliënten in de VG-sector zelfs steeds sneller zou gaan toenemen. Van deze variant werd gezegd

12 Het burgerschapparadigma houdt een vergaande gelijkwaardigheid en emancipatie van personen met een verstandelijke handicap in.

dat de jaarlijkse groei van het aantal nieuwkomers (elk jaar 8,5%) dusdanig hoog was, dat doortrekken van deze groeicijfers over een periode van meer dan zes jaar niet reëel was, omdat dit zou inhouden dat het aantal zorgvragers na verloop van tijd groter zou zijn dan het totale aantal verstandelijke gehandicapten in Nederland (112.000). Inmiddels weten we dat deze groei wel degelijk heeft doorgezet en dat we in 2008 zelfs bijna bij de voor 2020 voorspelde bovengrens van 150.000 vragers zaten (zie hoofdstuk 4).

## 2.3 Definities en gegevensbronnen

### 2.3.1 Definities

#### Indicaties en personen

In de lijn van ander SCP-onderzoek, dat het individu als uitgangspunt neemt, kijken we naar het aantal personen dat een indicatie heeft ontvangen en niet naar het aantal indicaties. Daar zit een groot verschil tussen, want het komt zeer regelmatig voor dat iemand voor meerdere zorgfuncties tegelijk wordt geïndiceerd. Om die reden hebben we zogenoemde *pluspakketten* geconstrueerd, waarbij vragers worden ingedeeld naar de zorgfuncties waarvoor zij geïndiceerd zijn (zie het overzicht van gebruikte begrippen en afkortingen achter in de publicatie). Wanneer zij een combinatie van functies vragen of gebruiken, worden zij ingedeeld bij de eerste zorgvorm in de hierna gekozen volgorde. Zo worden bijvoorbeeld vragers die zowel langdurig verblijf als dagbesteding vragen, ingedeeld bij langdurig verblijf. De hiërarchie die we hanteren bij het indelen naar pluspakketten is van het eerste tot het laatste pakket de volgende:

- langdurig verblijf (verblijf in een instelling, of zelfstandig wonen met 24-uurszorg);
- kortdurend verblijf (crisisopvang en logeeropvang);
- dagbesteding (groepsgewijze ondersteunende en activerende begeleiding bij activiteiten overdag; tot 1 januari 2009 onderdeel van de AWBZ-functies AB-dag en OB-dag);
- begeleiding (individuele ondersteunende en activerende begeleiding, bijvoorbeeld hulp bij het beheren van het huishoudgeld);
- behandeling (activiteiten gericht op het herstel van bepaalde handicaps of aandoeningen, of op het voorkomen dat die verergeren).

Een uitgebreidere toelichting van deze zorgpakketten vindt u in kader S.1 in de samenvatting.

Voor het leesgemak spreken we hierna van pakketten, waar we in feite pluspakketten bedoelen.

#### Langdurig verblijf en extramurale zorg

In dit rapport maken we een onderscheid tussen langdurig verblijf en extramurale zorg. Langdurig verblijf kent een vrij stabiele groep vragers en gebruikers, en het wordt sinds 2007 geïndiceerd in termen van zorgzwaartepakketten ofwel zzp's. Ook waar cliënten in kleinschalige voorzieningen of in de wijk wonen en 24-uurszorg ontvangen, noemen we dit langdurig verblijf. Alle andere pakketten noemen we extramuraal. Dit geldt dus ook voor kortdurend verblijf. Gebruikers van dit pakket mogen dan tijdelijk binnen de muren

van een instelling verkeren, zij wonen in principe nog steeds zelfstandig. Wat in het verleden begeleid zelfstandig wonen heette, scharen we onder de noemer extramuraal.

#### Uitstaande vraag en gebruik

De vraag en het gebruik zijn twee verschillende begrippen.

- Alle personen die op zekere datum een (nog steeds) geldige c1z-indicatie voor AWBZ-voorzieningen hebben op basis van hun verstandelijke handicap, vormen de *uitstaande vraag*.<sup>13</sup> Deze vraag bestaat uit zowel pgb's als zorg in natura (ZiN).
- Het daadwerkelijke *gebruik* van VG-zorg is het aantal personen dat van VG-instellingen en voorzieningen AWBZ-zorg ontvangt. De gebruiksgegevens zeggen alleen iets over het gebruik van ZiN; het niet-publiek georganiseerde pgb-gebruik wordt dus buiten beschouwing gelaten.

Het gebruik van VG-zorg moet logischerwijs gelijk zijn aan het aantal mensen met een positieve indicatie (de uitstaande vraag), minus de mensen met niet-verzilverde indicaties, mensen met pgb's die zij niet inzetten voor AWBZ-zorg, en mensen die op een wachtlijst staan.

Bij de vraag kijken we ook naar stromen. Het totale aantal personen dat in een bepaald jaar voor het eerst een c1z-indicatie ontvangt, noemen we de *instroom*. De *doorstroom* betreft het aantal personen die uit een vorig jaar nog een uitstaande indicatie hebben en door het c1z in het lopende jaar worden geherindiceerd.

#### Definitie van een verstandelijke handicap

Volgens de gangbare definitie uit het Amerikaanse handboek *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR, zie APA 2000)* heeft een persoon een verstandelijke handicap als hij aan de volgende drie criteria voldoet:

- Het IQ ligt beneden de 70.
- Er zijn minimaal twee (aanpassings)gedragsproblemen.
- De handicap kwam voor het 18e levensjaar aan het licht.

Van de IQ-score wordt veelal aangenomen dat deze in de tijd redelijk vastligt. Maar hierbij moet zeker worden aangetekend dat het resultaat van een IQ-test in het algemeen behoorlijk per type test en in de tijd kan variëren (Tellegen 2004) en dat meting van het IQ bij lage waarden in het bijzonder nog minder betrouwbaar is. Bij gedragsproblemen spelen dagelijkse vaardigheden (zich zelfstandig aankleden, wassen en voeden), communicatievaardigheden (begrijpen en kunnen antwoorden) en sociale vaardigheden een grote rol. De leeftijdsvoorwaarde onderscheidt een verstandelijke handicap van dementie en van hersenschade die men later in het leven door bijvoorbeeld een ongeluk

13 In Woittiez et al. (2005) werd de uitstaande vraag aangeduid met het begrip erkende vraag.

kan oplopen.<sup>14</sup> Het is overigens niet zo dat mensen met later opgelopen problemen zoals hersenletsels niet in de VG-sector voorkomen.

In Nederland wordt een grenswaarde van 70 voor het IQ gehanteerd, met de aanvullende mogelijkheid om personen met een IQ van 70 tot 85 in bijzondere situaties ook tot de VG-sector toe te laten. Ook DSM-IV-TR betreft personen met een hoger IQ (meer dan 80) in de classificatie van de verstandelijke handicap, maar ziet deze mensen als borderliners en niet als echt verstandelijk gehandicapten. Wij nemen in dit onderzoek de DSM-IV-TR-indeling over, maar gebruiken voor zwakbegaafden 85 als bovengrens, omdat dit in overeenstemming is met het Nederlandse beleid (zie tabel 2.1). Dit betekent echter niet dat we 85 ook als een meer gewenste bovengrens zien dan de 80 die DSM-IV-TR hanteert.

Tabel 2.1

Classificatie van verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden in dit rapport

klasse	IQ-waarde	aanvullende voorwaarde om in aanmerking te kunnen komen voor VG-zorg
ernstig verstandelijk gehandicapten	< 50	geen
licht verstandelijk gehandicapten	50-69	geen
zwakbegaafd	70-85	bijkomende problematiek, waaronder: – beperkt sociaal aanpassingsvermogen – veronderstelde langdurige behoefte aan ondersteuning

Bron: DSM-IV-TR (APA 2000) SCP-bewerking

### 2.3.2 Gegevensbronnen

Voor de *vraag* (indicaties) beschikken we over de volgende databestanden:

- het Zorgregistratiesysteem (integrale registratie van indicatiebesluiten binnen de AWBZ, met achtergrondkenmerken) voor de jaren 1998 tot en met 2002 (ZRS'98-'02);
- het indicatiebestand van het CIZ (integrale registratie van indicatiebesluiten, met enkele achtergrondkenmerken) voor de jaren 2005 tot en met 2008 (CIZ'05-'08).

Voor de jaren 2003 en 2004 is geen of onvolledige informatie beschikbaar; deze jaren konden daarom niet worden onderzocht.

14 In de DSM-IV wordt de definitie van een verstandelijke handicap van de American Association of Mental Retardation (AAMR) als uitgangspunt gehanteerd. Daarin is de grens van intellectueel vermogen (IQ) van 70 à 75 aangehouden. Een verstandelijke handicap onderscheidt zich daarmee van sociale, emotionele, psychische of gedragsaandoeningen.

Voor het *gebruik* beschikken we over de volgende databestanden:

- het zorginformatiepakkettenbestand van Prismant/ННМ voor 2002 (Z1P'02); dit bestand bevat gegevens van alle gebruikers van AWBZ-zorg (inclusief enige achtergrondinformatie);
- het zorgzwaartepakkettenbestand van ННМ voor 2006 (ZZP'06); dit bestand bevat gegevens van alle mensen die langdurig verblijf (en dus een zorgzwaartepakket) via een instelling ontvangen; het bevat vooral veel informatie over problemen en stoornissen, maar geen informatie over IQ;
- het Panel Samen Leven van het NIVEL voor de jaren 2006 en 2007 (PSL'06-'07); dit bestand bevat gegevens van vooral licht en matig verstandelijk gehandicapten van 15 jaar en ouder, die via huisartsenpraktijken en zorginstellingen zijn verkregen; het PSL bevat vooral veel informatie over de ontvangen zorg.

De bestanden zijn onderling niet te koppelen op een cliënt- of burgerservicenummer, zodat we ze alleen statistisch met elkaar kunnen vergelijken. Dit kan op de kenmerken leeftijd, geslacht en pakket en sporadisch op IQ. Op hoofdlijnen zijn de bestanden tamelijk consistent, waarbij natuurlijk verschillen tussen (uitstaande) vraag en gebruik aanwezig zijn.

Het kenmerk IQ is alleen aanwezig in het vraagbestand ZRS('98-'02) en in het enquêtebestand Panel Samen Leven (PSL'06-'07). Het aantal personen met een onbekend IQ is vooral in het ZRS aan de wat lage kant: in 2002 bedroeg hun aandeel ongeveer 20%.

#### Non-indicaties

In de vraagbestanden ontbreken personen die zonder geldige indicatie in instellingen verblijven, de zogenoemde non-indicaties. Deze situatie is historisch gegroeid omdat vroeger een verwijzing van de huisarts volstond. Het gaat hier om niet geringe aantallen: rond de 30.000 mensen. In 2008-2009 zijn deze mensen alsnog geïndiceerd (de 'legitimatelijst'). Omdat we ook deze personen als vrager wilden meenemen in de analyses, hebben we de non-indicaties kunstmatig toegevoegd aan de vraagbestanden in eerdere jaren. Dit was een bewerkelijke en soms onzekere zaak. In bijlage A is aangegeven hoe dit is gedaan.

#### Administratieve problemen

Verder is niet altijd bekend of een cliënt is overleden. Ook dit zorgt voor een overschatting van het aantal cliënten, maar dit zal slechts een klein percentage in het bestand zijn. Zie verder bijlage A.



## 3 Prevalentie

In dit hoofdstuk kijken we naar de prevalentie van verstandelijke handicap en van zwakbegaafdheid met bijkomende problematiek. Op deze manier krijgen we een beeld van de *maximaal mogelijke* vraag naar VG-zorg. Dit is een belangrijk gegeven, zeker nu een steeds groter deel van de verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden zorg vraagt. Waar het gebruik de ondergrens is van het beroep op VG-zorg, is het totale aantal verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden in Nederland (uitgedrukt als deel van de totale bevolking, de prevalentie) de bovengrens. In paragraaf 3.1 bekijken we wat de IQ-verdeling ons kan vertellen over deze aantallen. In paragraaf 3.2 bekijken we wat de (internationale) literatuur aan theorie en empirische informatie aanreikt over de prevalentie. In paragraaf 3.3 combineren we de informatie uit de literatuur met eigen berekeningen en komen zo tot een schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden met bijkomende problematiek. Ten slotte kijken we in paragraaf 3.4 hoe de prevalentie zich recentelijk heeft ontwikkeld en wat daarvoor mogelijke verklaringen zijn.

Mensen met een IQ onder 70 worden in Nederland ingedeeld bij de verstandelijk gehandicapten. Pas bij een IQ boven 70 zijn hiervoor bijkomende problemen vereist. Dit is anders dan in de (internationaal veel gebruikte) DSM-classificatie (zie § 2.3.1): daar geldt het criterium van aanvullende problemen al bij personen met een IQ onder 70. In onze visie zullen die problemen er bij een IQ lager dan 70 vrijwel altijd zijn en vormen ze geen criterium voor classificatie als verstandelijk gehandicapt. Bij zwakbegaafden (IQ: 70-85) zijn bijkomende problemen veel minder vanzelfsprekend en is het zinnig ze te noemen als voorwaarde voor indeling bij VG.

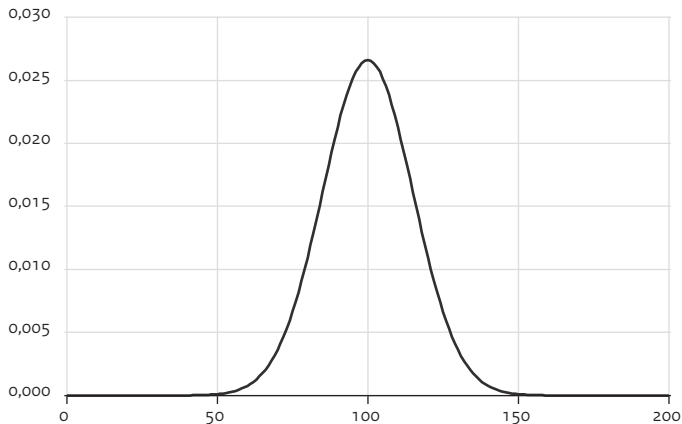
### 3.1 IQ-verdeling in theorie

In paragraaf 2.3.1 hebben we het begrip verstandelijke handicap gedefinieerd. Omdat een laag IQ het meest onderscheidend is bij verstandelijke handicaps,<sup>1</sup> zowel in de algemene definitie als in de indeling naar niveau, gaan we er wat meer op in. De verdeling van IQ-waarden in de gehele bevolking is een normaalverdeling met een gemiddelde van 100 en een standaarddeviatie van 15. Dit gemiddelde en deze standaarddeviatie zijn geen uitkomsten van een meting, maar resulteren uit een normeringsproces, waarbij de scores die personen bij een IQ-test hebben behaald, via een normering (standaardisatie) worden omgezet in IQ-waarden. Allerlei statistische eigenschappen van de normaalverdeling zijn dan ook van toepassing op het IQ. Het is bijvoorbeeld per definitie zo dat 34% van de bevolking een IQ heeft tussen 85 en 100 (zie figuur 3.1).

1 Naast de bijkomende eis van een beperkt aanpassingsvermogen.

Figuur 3.1

Normaalverdeling van IQ-waarden over de bevolking (in eenheden)



Het lijkt nu mogelijk om met de IQ-verdeling in de hand de aantallen verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden te bepalen. Voor de groep zwakbegaafden (IQ tussen 70 en 85) geeft de normaalverdeling inderdaad nuttige informatie. Deze groep kan in het algemeen nog behoorlijk aan IQ-tests meedoen, en is bovendien zo groot dat hij ook statistisch verantwoord in het normeringproces kan worden betrokken. De groep met een IQ tussen 70 en 80 telt (als we even afzien van de eis van gedragsproblemen) in Nederland ruim 1,1 miljoen personen. Als we de bredere groep met IQ 70-85 bekijken, zoals in het Nederlandse beleid, komen we met 2,2 miljoen personen zelfs op het dubbele uit (de IQ-curve loopt hier steil omhoog). Velen van hen hebben niet zodanige bijkomende problemen dat ze om hulp vragen (Stoll et al. 2003), en het is pas bij bijkomende problemen dat we hen willen laten tellen bij het bepalen van de prevalentie. Het is aan de andere kant wel een groep waarbij een verandering in de toegankelijkheid van VG-voorzieningen potentieel tot grote veranderingen in het aantal hulpvragers zou kunnen leiden. Een indicatie daarvoor zien we in het gebruik van het (voortgezet) speciaal onderwijs en het aantal kinderen met een rugzakje in het gewone onderwijs. Eind 2008 zaten er 28.000 kinderen op zogenoemde cluster 3-scholen (scholen voor speciaal onderwijs). De groei van het gebruik bedroeg in dat jaar 3% (vergeleken met 2007, zie LVC3 2009). In 2008 namen 10.000 cluster 3-leerlingen met een rugzakje deel aan het reguliere onderwijs (LVC3 2009).

Een andere indicatie voor een toename in het aantal potentiële hulpvragers zien we in het groeiende aantal (gediagnosticeerde) autistische kinderen en jongeren in Nederland (zie kader 3.1).

Voor de lagere IQ's is de curve helaas niet zo nuttig. De meeste IQ-tests die worden gebruikt om de normaalverdeling op te stellen, vinden namelijk plaats binnen de gehele bevolking met uitzondering van nu juist mensen met de laagste IQ's. Voor heel lage IQ's

(< 50) bestaan wel tests maar de normering vormt daar een probleem, en ook binnen het gebied van 50-69 bestaat al vertekening (Tellegen 2004). De onbruikbaarheid van de theoretische verdeling is het scherpst zichtbaar bij de zeer ernstig verstandelijk gehandicapten. Volgens bijvoorbeeld Woittiez en Ras (2006) omvat deze groep in Nederland enkele duizenden personen. Maar als we de normaalverdeling strikt toepassen, zouden we in heel Nederland hooguit een paar personen aantreffen.<sup>2</sup> De IQ-grenzen die in de classificatie van verstandelijke handicaps worden gebruikt, zijn dan ook niet empirisch onderbouwd. De indeling is eerder voor het niveau van functioneren bedoeld. De prevalentie per groep moet dan ook uit de praktijk blijken.

### Kader 3.1

#### Prevalentie van autisme

---

Er zijn geen Nederlandse prevalentiecijfers over autisme beschikbaar. Baird et al. (2006) vonden op basis van een studie naar 9-10-jarigen in Engeland een prevalentiecijfer van 116 per 10.000. De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) heeft dit cijfer overgenomen voor Nederland. Dat komt neer op ongeveer 190.000 mensen in Nederland die een vorm van autisme hebben (NVA 2009).

In de jaren negentig werd een prevalentie gerapporteerd van ongeveer 25 per 10.000 (NVA 2009). Er zijn verschillende factoren aan te wijzen die verantwoordelijk kunnen zijn voor de waargenomen stijging. In de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw werden niet alleen de criteria voor klassiek autisme verruimd, maar werden ook de stoornis van Asperger en PDD-NOS als classificaties in het autismespectrum opgenomen; de diagnose autisme werd dus verbreed. Een andere belangrijke factor is de maatschappij: die stelt veel meer eisen aan sociale en communicatieve vaardigheden, flexibiliteit en zelfredzaamheid dan dertig jaar geleden, waardoor de autismoortnis vaker tot problemen leidt dan vroeger. Met andere woorden: vroeger waren deze mensen er waarschijnlijk ook al, maar door betere diagnostiek en hogere eisen aan het individu zijn ze nu veel meer zichtbaar. Een factor die specifiek in Nederland een rol zou kunnen spelen, is het feit dat een classificatie nodig is om een aanvraag voor zorgfinanciering of hulp in het onderwijs te kunnen doen (Gezondheidsraad 2009).

---

De werkelijke verdeling zal uiteraard samenhangen met de oorzaken van een laag IQ. Genetische problemen die tot een laag IQ leiden (met als bekendste voorbeeld het Down-syndroom), worden meestal veroorzaakt door een genetisch probleem bij (een of beide)

2 Uit figuur 3.1 blijkt bovendien al dat, ook wanneer we over een goed meetinstrument voor IQ's onder de 70 zouden beschikken, de kans om personen met zo'n laag IQ aan te treffen beduidend lager is dan bij de IQ's in het middengebied tussen 70 en 130. De spoeling is in dat gebied dus relatief dun, waardoor het alleen al op statistische gronden moeilijk is om uitspraken te doen over de verdeling van personen met zo'n laag IQ.

ouders of door een genetische weeffout bij de conceptie.<sup>3</sup> Tijdens de zwangerschap kunnen problemen ontstaan, onder meer wanneer de aanstaande moeder alcohol gebruikt of een infectie oploopt. Bij de geboorte kunnen complicaties zoals zuurstofgebrek optreden. Kinderen kunnen door ziekte of blootstelling aan giftige stoffen of drugs verstandelijk gehandicapt raken. In arme landen spelen bovendien ondervoeding en jodiumgebrek een grote rol. Overigens valt bij een aanzienlijk deel van de verstandelijk gehandicapten (30%-50%) geen specifieke oorzaak aan te wijzen. Hun aantal hangt verder ook samen met prenatale diagnostiek. Naarmate deze beter wordt of vaker wordt toegepast, komen aanstaande ouders wellicht vaker en preciezer te weten wat hen te wachten staat. Een deel van hen zal in sommige (vooral ernstige) gevallen tot abortus overgaan.

### 3.2 Literatuur over prevalentie

De prevalentie van verstandelijke handicaps moet dus expliciet worden gemeten. Voor het aantal verstandelijk gehandicapten in een land of regio kan men in de praktijk meestal teruggevallen op bestaande registraties van zorgvoorzieningen. Soms wordt onderzoek bij aanbieders opgezet en in een enkel geval wordt een survey gehouden. Dit laatste houdt in dat veel moeite moet worden gedaan om een vrij kleine groep (veelal 1% à 3% van de bevolking) te bereiken. Een alternatief is om een prevalentieonderzoek in twee fasen uit te voeren (zie bv. McNamee 2003), waarbij respondenten in een eerste fase met een paar korte vragen worden gescreend op het al of niet hebben van een verstandelijke handicap; in de tweede fase wordt de groep verstandelijk gehandicapten (of hun begeleiders) nader ondervraagd. Zo'n onderzoek heeft als voordeel dat ook verstandelijk gehandicapten worden bereikt die geen gebruikmaken van VG-zorg; dit zijn vaak personen die dankzij hulp van familie zonder deze formele zorg toekunnen. Zo'n onderzoek is in Nederland nog niet gedaan. Dat is jammer, want het zou veel kunnen bijdragen aan het inzicht in de prevalentie.

#### 3.2.1 Mate van verstandelijke handicap

##### Ernstig

Uit internationale literatuur blijkt dat de prevalentie van ernstig verstandelijk gehandicapten ('severe'; IQ < 50) met 3-4 promille redelijk constant is in verschillende landen en tijden (zie onder meer Roeleveld et al. (1997), een metaonderzoek op basis van 39 studies). Uit Maas et al. (1988), een alweer meer dan twintig jaar geleden uitgevoerd onderzoek dat beperkt was tot vier regio's, valt af te leiden dat de prevalentie van ernstig gehandicapten in Nederland rond de 3,3 promille ligt. Deze prevalentie is voor latere jaren omgerekend op basis van de prevalentie per leeftijdsgroep: in 1999 bijvoorbeeld waren er volgens deze systematiek bijna 53.000 ernstig verstandelijk gehandicapten

3 Het is overigens niet zo dat ouders met een verstandelijke handicap met grote zekerheid kinderen met een soortgelijke handicap zullen krijgen. Er is sprake van een tendens naar het midden: een kind van ouders met een laag IQ heeft gemiddeld gesproken een wat hoger IQ dan de ouders, opgeschoeven in de richting van het gemiddelde (100).

(De Klerk 2000). Deze mensen ontvangen bijna altijd ondersteuning bij het wonen. Zij verblijven in een intramurale instelling, wonen in de wijk met veel begeleiding of verblijven in enkele gevallen bij familie en krijgen daarbij de nodige ondersteuning. Daarmee zijn ernstiger gehandicapten eenvoudiger te traceren: ze maken vaker gebruik van zorg. Voor Nederland zou het aantal ernstig verstandelijk gehandicapten, berekend volgens de prevalentie uit de internationale literatuur, overeen komen met een aantal van ongeveer 50.000 tot 66.000 personen in 2008.

#### Licht

Voor licht verstandelijk gehandicapten ('mild'; IQ 50-69) lopen de cijfers in de internationale literatuur veel meer uiteen, van ongeveer 3 promille tot meer dan 20 promille. In 2008 betreft het dan tussen de 50.000 en 330.000 mensen. Waarschijnlijk varieert de werkelijke prevalentie tussen regio's sterker door de afhankelijkheid van de sociaaleconomische omstandigheden (Roeleveld et al. 1997). De laagste waarden worden gevonden in samenlevingen waarin volledige participatie actief wordt nagestreefd (Bradley et al. 2002).

Soms kan er ook een meetprobleem zijn. Het is moeilijker om licht verstandelijk gehandicapten op te sporen, omdat ze vaker geen zorg gebruiken. Bij licht gehandicapten is aangepast werk soms al genoeg om mee te kunnen komen. Ook is de kans groter dat familieleden afdoende hulp kunnen bieden. Maas et al. (1988) komen voor Nederland op een prevalentie van licht verstandelijk gehandicapten van circa 3,3 promille. Volgens De Klerk (2000) zou dit aantal in 1999 op ruim 49.000 personen liggen; in 2008 zou het om 55.000 mensen gaan. Binnen de internationale bandbreedte zit Nederland dus aan de lage kant, samen met andere landen die 'meedoen' stimuleren.

#### Licht en ernstig samen

In Woittiez en Crone (2005) zijn de prevalenties van Maas et al. (1988) omgerekend naar niveaus voor de gehele bevolking (inclusief de jongsten en de oudsten) voor het jaar 2001. Dit levert een prevalentie op van 112.000 Nederlanders. Een ander onderzoek (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. 2002) komt op vergelijkbare cijfers (111.000 personen). Maar dat lijkt vooral toeval, want de verdeling naar leeftijd is heel anders dan bij Maas. Van Schrojenstein Lantman-de Valk vindt veel meer oudere verstandelijk gehandicapten dan Maas en veel minder jonge. Door de stijgende levensverwachting is een wat hogere prevalentie bij ouderen inderdaad te verwachten. Het lagere aantal kinderen lijkt echter in tegenspraak met de ontwikkelingen bij onderwijsinstellingen, waar de instroom in het speciaal onderwijs, het voortgezet speciaal onderwijs en het praktijkonderwijs toeneemt (OCW 2006; Stoutjesdijk en Berendsen 2007). De cijfers van Van Schrojenstein Lantman-de Valk hebben bovendien betrekking op slechts één regio, die van oudsher ook nog eens veel personen van buiten de regio in intramurale instellingen opving (Provincie Limburg 2007); het aantal waarnemingen waarop de resultaten gebaseerd zijn, is bovendien erg klein. Dit laatste onderzoek bevat ook geen informatie over de verdeling van de ernst van de handicaps.

### Zwakbegaafd

Van de groep zwakbegaafden met bijkomende problemen is de prevalentie zonder meer het moeilijkst te geven. In de praktijk zullen ze nogal eens in het grensgebied verkeren tussen 'gemiddelde' burger en verstandelijk gehandicapte. Voor zover het gebruikers betreft, was de groep tot 2002 heel bescheiden (circa 10.000 gebruikers volgens Woittiez en Ras 2006, mede op basis van Maas et al. 1988), terwijl de groep personen met een IQ tussen 70 en 80, afgezien van de eis van bijkomende problematiek, toch meer dan 1,1 miljoen Nederlanders omvat en de groep met een IQ tussen 70 en 85 zelfs 2,2 miljoen.

Het overgrote deel van hen gebruikt dus geen zorg uit de VG-sector. Toch zijn er mensen bij met een hulpvraag die in de praktijk het beste binnen de VG-sector kan worden beantwoord. De hamvraag hierbij is welk deel van de zwakbegaafden dit betreft, en hoe dit deel zich in de loop der tijd ontwikkelt. Het gaat veelal om personen met een bijkomend gedragsprobleem, en juist de prevalentie van bijkomende problemen zoals die in het autismespectrum laat zich moeilijk voorzien.

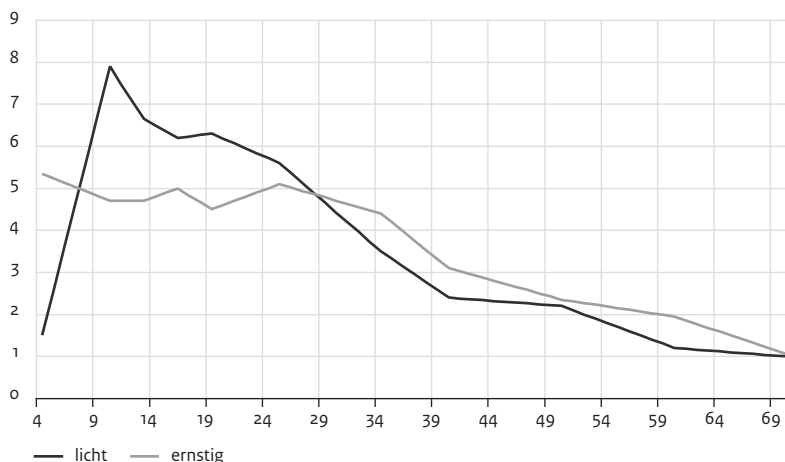
Voor zover in de literatuur inschattingen worden gemaakt van het aantal zwakbegaafden met bijkomende problemen, gaat het om globale en onzekere cijfers. In CBZ (2004) worden voor het aantal jongere zwakbegaafden met bijkomende problemen cijfers genoemd die voor de gehele bevolking uit zouden komen op 300.000 tot ruim 600.000 personen. Hierbij is de aanname dat de kans op bijkomende problemen bij de zwakbegaafden de helft is van die bij licht verstandelijk gehandicaptten (IQ tussen 50 en 69). Stoll et al. (2003) vermoeden dat 61% van de zwakbegaafde jongeren (IQ tussen 70 en 85) een beperkte sociale redzaamheid en bijkomende problemen heeft. Als we deze cijfers naar de gehele bevolking extrapoleren, zouden ongeveer 1,3 miljoen Nederlanders in deze categorie vallen. In dit rapport houden we het op waarschijnlijk enkele honderdduizenden, bij gebrek aan nauwkeurige informatie.

#### 3.2.2 Leeftijdsafhankelijke prevalentie

Bij de prevalentie van een verstandelijke handicap speelt een sterke leeftijdsafhankelijkheid; Maas et al. (1988) constateren een prevalentie van circa 5,8 promille bij 4-22-jarigen versus 2,6 promille bij 23-70-jarigen, zie figuur 3.2.<sup>4</sup>

4 Die leeftijdsafhankelijkheid zorgt er overigens ook voor dat verschillen tussen landen en in de tijd kunnen optreden.

Figuur 3.2  
 Geschatte prevalentie van ernstig en licht verstandelijk gehandicapten, naar leeftijd, 1987 (in promille)



Bron: Maas et al. (1988)

Onder jongeren tot 18 jaar heeft ongeveer 6 promille een lichte verstandelijke handicap. Tussen de 10 en 15 jaar ligt dit aandeel nog wat hoger. Het loopt met de leeftijd af tot minder dan 1 promille bij 65-plussers. Dat de prevalentie afloopt met leeftijd was al bekend (zie bv. Woittiez et al. 2002) en heeft te maken met het feit dat licht verstandelijk gehandicapten zonder hulp niet mee kunnen komen in het onderwijs, maar zich op volwassen leeftijd vaak wel zonder hulp kunnen redden (en dus niet meer als verstandelijk gehandicapt worden beschouwd).

Het verloop bij ernstige verstandige handicaps is veel minder steil: van ongeveer 5 promille bij jongeren tot 18 jaar daalt het tot ruim 1 promille bij 70-jarigen.<sup>5</sup> Ook bij ernstig verstandelijk gehandicapten is een scheve verdeling wel bekend. Hier speelt sterfte op relatief jonge leeftijd een grote rol.

De prevalentie van verstandelijke handicaps neemt dus duidelijk af met de leeftijd. We kunnen nog twee andere factoren aanwijzen die de hoogte van de prevalentie mogelijk beïnvloeden. Zo kunnen generatieverschillen een rol spelen. Het zou kunnen dat oudere gehandicapten veel minder vertrouwd zijn met VG-voorzieningen dan de jongere en daardoor minder vaak in de prevalentiecijfers terechtkomen. Belangrijker nog is dat handicaps tegenwoordig veel vaker worden ontdekt (bijvoorbeeld in het huidige onderwijs)

5 Het zij opgemerkt dat deze prevalentiecijfers wel beïnvloed zijn door de mate waarin mensen vraag uitoefenen of gebruikmaken van voorzieningen in de VG-sector. Een aanzienlijk deel van de verstandelijk gehandicapten is immers opgespoord via deze voorzieningen.

dan voorheen. Eerder was er sprake van onderdiagnostiek, wat nu veel minder het geval is door de grotere beschikbaarheid van (betere) diagnostische methoden.

### 3.3 Berekende prevalentie

#### 3.3.1 Niet-gebruik

Een andere manier om de prevalentie van verstandelijke handicaps in Nederland te berekenen, is door gebruik te maken van bestanden die informatie geven over het gebruik van zorg (zie § 2.3.2). Door bij het aantal gebruikers het aantal niet-gebruikers op te tellen, kunnen we een inschatting maken van het totale aantal verstandelijk gehandicapten. Tabel 3.1 geeft inzicht in het niet-gebruik van voorzieningen in 2007. De gegevens zijn gebaseerd op een steekproef onder ernstig (IQ: 30-49) en licht (IQ: 50-69) verstandelijk gehandicapten.<sup>6</sup> Deze matig en licht verstandelijk gehandicapten zijn geworven via instellingen en huisartsen. Tabel 3.1 laat het gebruik van negen soorten pakketten zien als percentage van het aantal zelfstandig wonenden. Daaronder verstaan we mensen die niet langdurig in een instelling wonen, en dus voor het grootste deel van de tijd bij hun ouders of in een eigen woning verblijven (al of niet met partner).

Tabel 3.1

Gebruik van verschillende zorgvormen door de groep zelfstandig wonende matig en licht verstandelijk gehandicapten, 2007 (in procenten)

	allen	licht verstandelijk gehandicapten
persoonlijke verzorging	52	31
verpleging	13	13
persoonlijke verzorging en verpleging	13	11
activerende begeleiding algemeen	75	71
activerende begeleiding dagbesteding	47	30
ondersteunende begeleiding algemeen	84	75
ondersteunende begeleiding dagbesteding	73	70
kortdurend verblijf	4	2
niet-gebruik	4	6
(n)	371	126

Bron: PSL'06-'07 (SCP-bewerking)

Het aandeel niet-gebruikers is 4% voor het gehele panel, en 6% voor de licht verstandelijk gehandicapten. Dit percentage is mogelijk te laag, omdat de mensen voor het panel zijn benaderd via instellingen en huisartsen, waardoor in de steekproef de gebruikers

6 Panel Samen Leven: PSL'06-'07 van het NIVEL.



van zorg waarschijnlijk zijn oververtegenwoordigd ten opzichte van de niet-gebruikers. Daarom kunnen we op basis van tabel 3.1 niet concluderen dat bijna alle licht verstandelijk gehandicapten een vorm van AWBZ-zorg ontvangen – was dat laatste het geval geweest, dan was de prevalentie relatief gemakkelijk te schatten. We kunnen de percentages van niet-gebruik het beste interpreteren als het minimale percentage van niet-gebruik. Woittiez en Ras (2006) hebben berekend dat 60% van de volwassen licht verstandelijk gehandicapten in 2000 geen AWBZ-zorg op het gebied van wonen of dagbesteding gebruikte (berekening aan de hand van PVH'00, een enquêtebestand over personen met een verstandelijke handicap). In de praktijk zal het percentage niet-gebruik dus waarschijnlijk (veel) hoger liggen dan de 6% uit tabel 3.1.

Voor personen met een ernstige verstandelijke handicap moeten we terugvallen op ander, ouder onderzoek. In Woittiez en Ras (2006) wordt voor de volwassenen in deze groep aangegeven dat 5% in 2000 geen AWBZ-zorg op het gebied van wonen of dagbesteding gebruikte (berekening aan de hand van PVH'00). Uiteraard speelt ook bij dit onderzoek het probleem dat niet-gebruikers van zorg niet gemakkelijk te traceren zijn.

Door bij het aantal gebruikers het aantal niet-gebruikers op te tellen, kunnen we een inschatting maken van het totale aantal verstandelijk gehandicapten. Het aantal gebruikers benaderen we door te kijken naar de uitstaande vraag (zie hoofdstuk 4). We kunnen helaas geen inschatting maken van het aantal personen naar de mate van verstandelijke handicap, omdat de informatie daarover ontoereikend is. Ook Van der Kwartel (2009) meldt dat de informatie over het niveau van verstandelijk functioneren vaak ontbreekt. Het totale aantal mensen met een uitstaande vraag omvat wel alle niveaus: ernstig en licht gehandicapt en zwakbegaafd in onbekende onderlinge verhoudingen. We weten niet of er hiernaast nog niet-gebruikers zijn die nooit een indicatie hebben gehad. Als we voor de groep niet-vragers het percentage niet-gebruikers als bovengrens hanteren (ongeveer 5%), komen we voor de totale prevalentie in 2008 op een aantal van 154.000 personen (147.000 personen met een uitstaande vraag maal 1,05). Dit is een prevalentie van hooguit 9,3 promille. Dit betekent een stijging voor Nederland, maar het is internationaal gezien geen bijzonder hoge waarde.

### 3.3.2 Verschillende inschattingen van de prevalentie

In deze paragraaf zetten we de verschillende inschattingen van de prevalentie naast elkaar.

In tabel 3.2 zijn prevalenties voor Nederland gegeven, uitgaande van internationale gemiddelden, onderzoek van Maas et al. (1988) en van Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. (2002); daarnaast geven we onze eigen inschatting (laatste kolom van de tabel). De schattingen van het aantal ernstig verstandelijk gehandicapten op basis van de internationale literatuur variëren van 50.000 tot 66.000. De schatting op basis van Maas et al. zit met 57.000 midden in dit gebied. Wij schatten het aantal ernstig gehandicapten in 2008 op minimaal 57.000 en maximaal 66.000 (dit laatste op basis van internationale literatuur) of 63.000 (op basis van een scenario van maximale vergrijzing, zie bijlage B).

Tabel 3.2

Prevalentie van verstandelijke handicaps naar ernst, gegevens uit enkele onderzoeken (absolute aantallen x 1000)

	internationale liter- atuur toegepast op Nederland (2008)	M (2008)	S (2001)	inschatting op basis van vraag plus niet-gebruik (2008)	inschatting in dit rapport (2008)
ernstig gehandicapt	50-66	57	niet bekend	niet bekend	57-66
licht gehandicapt	50-330	55	niet bekend	niet bekend	55-165
zwakbegaafd met bijkomende problemen	300-1300 <sup>a</sup>	niet bekend	niet bekend	niet bekend	15-300
totaal	400-1696	112	106-116	154	154-528

a Op basis van Nederlandse inschattingen.

Bron: M Maas et al. (1988); naar 2008 omgerekend op basis van Woittiez en Crone (2005);  
S Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. (2002)

De schattingen van het aantal licht verstandelijk gehandicapten variëren veel meer in de internationale literatuur. De geschatte maximale prevalentie is daar 20 promille, maar dat geldt voor samenlevingen met minder goede sociaaleconomische omstandigheden dan de onze. Een *best guess* van de maximale prevalentie zou eerder 10 promille zijn. Daarmee ligt onze schatting van het aantal licht verstandelijk gehandicapten tussen de 55.000 en maximaal 165.000.

De prevalentie van zwakbegaafden met bijkomende problematiek is het moeilijkst in te schatten. Internationaal konden we geen schattingen vinden. De Nederlandse inschattingen extrapoleren de prevalentie van bijkomende problemen bij licht gehandicapten naar zwakbegaafden, al dan niet met een correctie, wat uiteraard zeer onzekere resultaten geeft, zoals ook uit de bronnen zelf blijkt. Wij komen ruwweg op een aantal van minimaal 15.000 (op grond van Maas et al. 1988, wat een onderschatting betreft) en maximaal wellicht enkele honderduizenden.

Voor het totale aantal verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden hebben we ook nog informatie van Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. (2002) en onze eigen inschatting op basis van de vraagcijfers van het C1Z (zie hoofdstuk 4). Het minimum-aantal zal niet kleiner zijn dan het aantal vragers, opgehoogd met 5% niet-gebruikers. Dat betekent dat we het totale aantal schatten op tussen de 154.000 en ruim 500.000. Hierbij moet worden bedacht dat de onderkant van deze schattingen is gebaseerd op vraag en gebruik in 2008 en daarmee een vrij 'harde' ondergrens vormt. De bovenkant is zeer onzeker en kan dus fors lager, maar ook fors hoger liggen.

### 3.4 Ontwikkeling van de prevalentie

De prevalentie kan veranderen door een wijziging van de levensverwachting van gehandicapten en door een af- of toename van het aantal nieuwe gevallen bij geboorte.

### Verstandelijk gehandicapten worden ouder

De stijging van het aantal ernstig verstandelijk gehandicapten is waarschijnlijk vooral veroorzaakt door de toenemende levensverwachting (Maaskant en Hoekman 2007). Vooral in deze groep overleden vroeger velen op relatief jonge leeftijd. Nader onderzoek naar de prevalentie per leeftijdsgroep zou meer licht kunnen werpen op deze ontwikkeling.

### Geen verandering in de incidentie

Naast de levensverwachting van verstandelijk gehandicapten is het voor de toekomst ook van belang om te kijken naar het aantal verstandelijk gehandicapte mensen dat er op een bepaald moment 'nieuw' bij komt. Dit is de incidentie van verstandelijke handicaps. Dit in tegenstelling tot de prevalentie, die duidt op de groep mensen die op dat moment een verstandelijke handicap hebben. Verwacht wordt dat de incidentie van verstandelijke handicaps in het algemeen de komende jaren niet sterk zal veranderen (Koedoot 1997; Van den Dungen 1998).

Als we naar specifieke aandoeningen kijken, dan zijn er verschillende factoren die een rol spelen bij de incidentie van die aandoening. Zo verwachten we voor de incidentie van het Downsyndroom enerzijds een toename doordat de leeftijd waarop vrouwen kinderen krijgen toeneemt. Anderzijds zal de verbeterde prenatale diagnostiek (zoals vlok-kentests en vruchtwaterpuncties) een dempende invloed hebben op de incidentie van het Downsyndroom voor zover moeders daardoor vaker tot abortus overgaan. In 2000 bedroeg de incidentie van dit syndroom ongeveer 300 levendgeborenen (RIVM 2009). Het RIVM neemt (voorzichtig) aan dat de balans doorslaat naar een lichte toename van de incidentie van het Downsyndroom, alhoewel de conclusie is gebaseerd op indicaties, en niet op harde cijfers.

Ook speelt een daling in sterfte bij te vroeg geboren kinderen (Burgmeijer et al. 1997). Deze kinderen hebben een grotere kans op verstandelijke handicaps, en deze kans blijft ongeveer stabiel. We verwachten daarom een groter aandeel gehandicapte kinderen als gevolg van het toenemend aantal vroeggeboortes. Anderzijds is de verwachting dat het aantal kinderen met een aangeboren afwijking zal afnemen, als gevolg van verbeterd erfelijkheids- en prenataal onderzoek (Van der Veen 2001). Hoe de balans tussen deze factoren voor de prevalentie zal uitpakken, is echter onduidelijk (Burgmeijer et al. 1997; De Klerk 2000).

### Meer neef-nichthuwelijken

Een factor die de incidentie zou kunnen beïnvloeden, is het aantal kinderen dat voortkomt uit huwelijken tussen bloedverwanten (consanguïniteit). In de meeste gevallen gaat het dan om neef-nichthuwelijken, en in mindere mate om huwelijken tussen oom en nicht. Als de familierelatie verder weg is dan achterneef-achternicht, wordt niet van consanguïniteit gesproken (Waelput en Achterberg 2007). Bij neef-nichthuwelijken is de prevalentie van het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind ongeveer twee keer zo hoog als bij huwelijken tussen niet-verwanten (Eldering et al. 1999).

Dit verschijnsel komt vooral in de Turkse en in de Marokkaanse gemeenschap veelvuldig voor (SCP et al. 2005). Het precieze aantal is onbekend, maar het aandeel consanguine huwelijken onder Turkse en Marokkaanse Nederlanders wordt veelal geschat op ongeveer een kwart (NIDW 2009; Waelput en Achterberg 2007). Onder Turkse Nederlanders van de tweede generatie lijkt het fenomeen bovendien vaker voor te komen dan onder de eerste generatie niet-westerse migranten van Turkse afkomst (Yerden 2000). Bij een toenemend aandeel Turkse en Marokkaanse Nederlanders, en indien het gebruik (consanguïteit) in dezelfde mate blijft bestaan, zal dit fenomeen in toenemende mate een rol gaan spelen. Naarmate het aantal van deze huwelijken toeneemt, worden er meer verstandelijk gehandicapten geboren. Bovendien wordt de kans op het krijgen van een kind met een verstandelijke handicap groter als er al generaties lang binnen de familie wordt getrouwd. Eldering et al. (1999) spreken voor die situatie over een kans van bijna 20% op een ernstige verstandelijke handicap.

De stijging van het aantal licht gehandicapten (inclusief zwakbegaafden) lijkt desondanks enorm (zie bv. Van der Kwartel 2009) en heeft hoogstwaarschijnlijk te maken met de verandering in hoe er tegen mensen met een handicap wordt aangekeken. Ook een oorzaak is dat handicaps op jongere leeftijd tegenwoordig veel vaker worden ontdekt (bijvoorbeeld in het huidige onderwijs) dan voorheen. Eerder was er sprake van onderdiagnostiek bij jongeren, nu is dat veel minder het geval dankzij de grotere beschikbaarheid van (betere) diagnostische methoden. De toekomst wacht dus een vrij grote groep nieuwe gebruikers, die wellicht hun leven lang gebruiker blijven van VG-zorg. Natuurlijk zal ook bij de licht verstandelijk gehandicapten de toegenomen levensverwachting meespelen.

Gezien de stijging in het gebruik en de vraag (zie hoofdstuk 4), zou de conclusie moeten luiden dat de prevalentie flink is toegenomen. De IQ-verdeling zal echter in korte tijd niet zo snel zijn veranderd. Het is waarschijnlijk eerder zo dat lichte verstandelijke handicaps en zwakbegaafdheid met bijkomende problemen veel vaker worden vastgesteld. Of ze ook vaker voorkomen dan voorheen is een heel andere kwestie. En hoeveel groei hierna nog mogelijk is, lijkt onduidelijk. Met 1,1 miljoen personen met een IQ tussen 70 en 80 en 2,2 miljoen met een IQ tussen 70 en 85 lijkt het begrip bijkomende problemen een sleutel te gaan worden voor het beleid op dit terrein.

### 3.5 Samenvatting

De prevalentie van ernstig verstandelijk gehandicapten ( $IQ < 50$ ) is met 3-4 promille redelijk constant tussen landen en in de tijd. In Nederland komt dit promillage overeen met een aantal van ongeveer 50.000 tot 66.000 personen in 2008. Voor licht verstandelijk gehandicapten ( $IQ: 50-69$ ) lopen de prevalentiecijfers veel meer uiteen, van ongeveer 3 promille tot meer dan 20 promille. De meest recente, maar gedateerde, schatting voor Nederland ligt met 3,3 promille (dat zouden in 2008 circa 55.000 personen zijn) echter duidelijk aan de onderkant van dit spectrum.

Er zijn heel veel meer zwakbegaafden dan verstandelijk gehandicapten. Als we zwakbegaafdheid koppelen aan een IQ tussen de 70 en 80, dan bestaat de groep uit 1,1 miljoen

mensen. Als de IQ-grens wordt verhoogd tot 85, dan bestaat de groep uit 2,2 miljoen mensen. Slechts een deel van hen heeft bijkomende problemen en heeft om die reden recht op AWBZ-zorg. Het aantal zwakbegaafden met een bijkomend probleem schatten we in op enkele honderdduizenden.

Er lijkt het afgelopen decennium een stijging te zijn geweest in de prevalentie van ernstig gehandicapten. Die is waarschijnlijk vooral veroorzaakt door de toenemende levensverwachting. Die toenemende levensverwachting verhoogt ook, maar in mindere mate, de prevalentie van licht verstandelijk gehandicapten. Maar deze stijgt nog meer doordat handicaps op jongere leeftijd tegenwoordig veel vaker worden ontdekt (bijvoorbeeld in het huidige onderwijs) dan voorheen.

## 4 Vraag en gebruik in de periode 1998-2008

In hoofdstuk 2 is reeds gesproken over de stijging in de vraag en het gebruik van VG-zorg. In dit hoofdstuk illustreren we die met cijfers uit de periode 1998-2008. Eerst schetsen we een beeld van de meest recente stand van zaken van de vraag (§ 4.1) en het gebruik (§ 4.2). Dit betreft respectievelijk de jaren 2008 en 2006. Daarna laten we in paragraaf 4.3 zien hoezeer de vraag in de afgelopen periode is toegenomen. Paragraaf 4.4 zoomt in op de instroom in de vraag naar VG-zorg in 2008. Ten slotte bespreken we in paragraaf 4.5 de ontwikkeling van het gebruik van VG-zorg. Daarbij moeten we ons beperken tot de jaren 2002 en 2006.

### 4.1 Vraag in 2008

In deze paragraaf kijken we naar de meest recente beschikbare informatie over de vraag naar VG-zorg. Deze vraag is geregistreerd in het CIZ'05-'08, een indicatiebestand van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) met informatie over cliënten en hun zorgvraag. Het CIZ-bestand bevat cijfers over zowel de vraag naar zorg in natura als de vraag naar het persoonsgebonden budget (pgb). In 2008 vroegen volgens dit bestand ongeveer 147.000 personen zorg met grondslag VG: 70.000 vroegen langdurig verblijf en 77.000 extramurale zorg. Preciezer gezegd: zij hebben in dat jaar een indicatie ontvangen of hadden eerder al een indicatie gekregen die in dat jaar nog geldig was. Het aantal vragers van ongeveer 147.000 is veel hoger dan onze eerdere schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten (112.000, Woittiez en Crone 2005). Dat betekent dat de doelgroep van de VG-zorg (verstandelijk gehandicapten of zwakbegaafden met bijkomende problemen) in 2008 in werkelijkheid groter was dan door ons geraamd. Een mogelijke verklaring daarvoor is dat (meer dan voorheen) zwakbegaafden (met bijkomende problematiek zoals autisme of ADHD) VG-zorg ontvangen. In dat geval is het begrip 'verstandelijk gehandicapt' opgerekt tot een ruimere groep. Of dit inderdaad het geval is, valt met het CIZ'05-'08 zelf niet na te gaan: het IQ is daarin niet vermeld.

Ook het aantal van circa 147.000 kent echter onzekerheden, vooral door meetproblemen met non-indicaties en overluidens. Daarover is in hoofdstuk 2 gerapporteerd. Omdat we niet weten hoe de verschillende onzekerheden uitwerken op het aantal cliënten, houden we het bij onze schatting op 147.000 mensen met een uitstaande VG-indicatie.

### 4.2 Gebruik in 2006

In 2006 waren er 58.000 gebruikers van langdurig verblijf en 6000 van kortdurend verblijf, zo blijkt uit het zorgzwaartepakkettenbestand uit 2006 (ZZP'06). Dit is minder dan het aantal personen met een uitstaande indicatie in dat jaar. In 2006 vroegen 62.000 personen langdurig verblijf en 17.000 kortdurend verblijf. Het verschil tussen vraag en gebruik bij langdurig verblijf kan worden verklaard door wachtlijsten, of door het niet-verzilveren van indicaties en pgb's (in dat laatste geval verzilveren mensen hun indicatie langdurig verblijf op een andere manier, waardoor zij wel vrager zijn maar geen

gebruiker worden). Het verschil tussen vraag en gebruik heeft bij kortdurend verblijf mogelijk ook te maken met een peildatumprobleem.<sup>1</sup>

Van personen met langdurig verblijf weten we welk zorgzwaartepakket zij gebruiken (voor een overzicht van ZZP-pakketten, zie de lijst met begrippen en afkortingen achter in dit boek). Tabel 4.1 geeft aan dat de leeftijdsverdeling binnen de ZZP-pakketten zeer verschillend is. Het ZZP-pakket voor licht verstandelijk gehandicapten (LVG0, bestaande uit vijf pakketten, te weten LVG1 t/m LVG5) is met name bedoeld voor jongeren en dat is vanzelfsprekend ook duidelijk terug te zien in de leeftijdsverdeling binnen dat pakket. Datzelfde geldt, weliswaar in mindere mate, voor het pakket sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten (SGLVG). Verder valt op dat een vijfde tot een kwart van de populatie in de zware pakketten (de pakketten VG06 en VG07) jonger is dan 23 jaar. Dit is meer dan in de andere VG-pakketten. De pakketten VG04 en VG05 worden juist veel door 50-plussers gebruikt (46%).

Tabel 4.1

Zorgzwaartepakket (ZZP) naar leeftijd, 2006 (in procenten)

	LVG0	SGLVG	VG01	VG02	VG03	VG04	VG05	VG06	VG07	buiten- sectoraal <sup>a</sup>	totaal
0-18 jaar	84,1	6,2	4,8	5,4	5,3	4,6	6,8	14,8	12,7	21,4	12,5
19-22 jaar	14,2	26,9	12,6	12,6	6,3	3,7	3,5	10,9	6,0	10,9	7,4
23-34 jaar	1,2	40,1	25,6	24,1	18,0	12,8	12,3	21,2	17,4	21,2	16,8
35-49 jaar	0,1	25,1	26,9	30,5	33,4	32,8	31,0	31,6	31,7	23,7	29,6
50-64 jaar	0,4	1,8	22,3	21,3	27,0	31,6	30,5	17,8	24,7	17,8	24,2
≥ 65 jaar	0,1	0,0	7,8	6,1	9,9	14,5	16,0	3,8	7,6	5,1	9,4
totaal	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
totaal (n)	2683	227	2586	4331	8740	7383	11.633	7403	9252	3533	57.771
aandeel	5	1	5	8	15	13	20	13	16	6	100

a Cliënten met een andere grondslag, die ook diensten uit VG gebruiken.

Toelichting bij de zorgzwaartepakketten:

LVG0 ZZP voor licht verstandelijk gehandicapten (bestaande uit vijf subpakketten)

SGLVG Sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten

VG01 Wonen met enige begeleiding

VG02 Wonen met begeleiding

VG03 Wonen met begeleiding en verzorging

VG04 Wonen met begeleiding en intensieve verzorging

VG05 Wonen met begeleiding en zeer intensieve verzorging

VG06 Wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering

VG07 (Besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering

Bron: ZZP'06 (SCP-bewerking)

1 Ook in dit rapport wordt aangegeven dat de gegevens over de sector nog niet geheel op orde zijn.

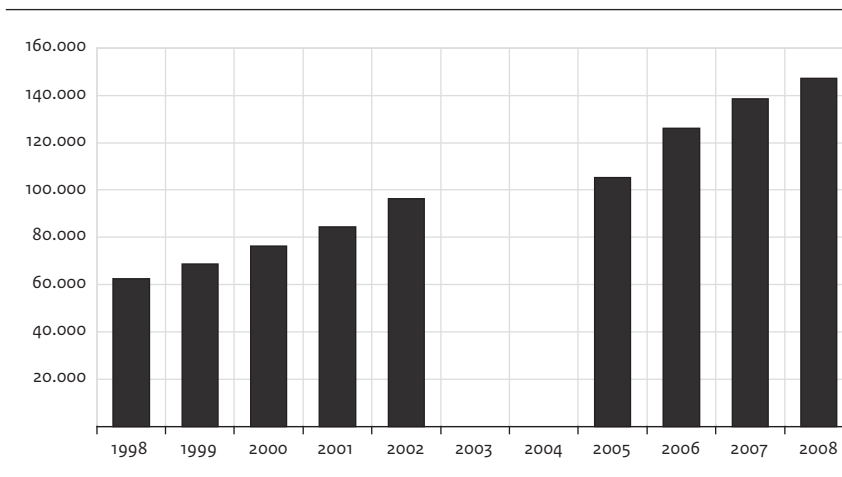
Voor het gebruik van extramuraal zorg moeten we op een andere bron terugvallen. In het *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2008* (Van der Kwartel 2009)<sup>2</sup> staan voor 2007 ongeveer 60.000 extramuraal cliënten met VG-zorg gedocumenteerd, maar hierbij is het aantal mensen dat alleen dagbesteding ontving niet meegerekend. Als we hen er nog bijtellen (9000) komen we dus in totaal op ongeveer 70.000 personen in extramuraal zorg in 2007. We zien in onze data dat Nederland in 2007 77.000 personen telt die een vraag naar extramuraal zorg hebben uitstaan en dat spoort goed met de schatting die we op basis van Van der Kwartel (2009) hebben gemaakt.

#### 4.3 Ontwikkeling van de vraag in de periode 1998-2008

In 1998 hadden 63.000 mensen een uitstaande vraag, in 2008 was dit opgelopen tot 147.000 (een jaarlijkse groei van gemiddeld 9%, zie figuur 4.1). De gemiddelde jaarlijkse groei over de periode 1998-2002 is vergelijkbaar met die over de periode 2005-2008.

Figuur 4.1

Personen met een uitstaande indicatie, <sup>a</sup> 1998-2008<sup>b</sup> (in absolute aantallen)



a De cijfers zijn gecorrigeerd voor overlijden en non-indicaties.

b De informatie over de jaren 2003-2004 was te onbetrouwbaar om te gebruiken.

Bron: zrs'98-'02, ciz'05-'08 (scp-bewerking)

Figuur 4.2 laat de ontwikkeling in de uitstaande vraag naar langdurig verblijf en extramuraal pakketten zien, tussen 1998 en 2008. De groei in langdurig verblijf is met

2 Doorstromers vragen een herindicatie bij het ciz, bijvoorbeeld omdat hun zorgbehoefte veranderd is of omdat hun indicatie is verlopen.

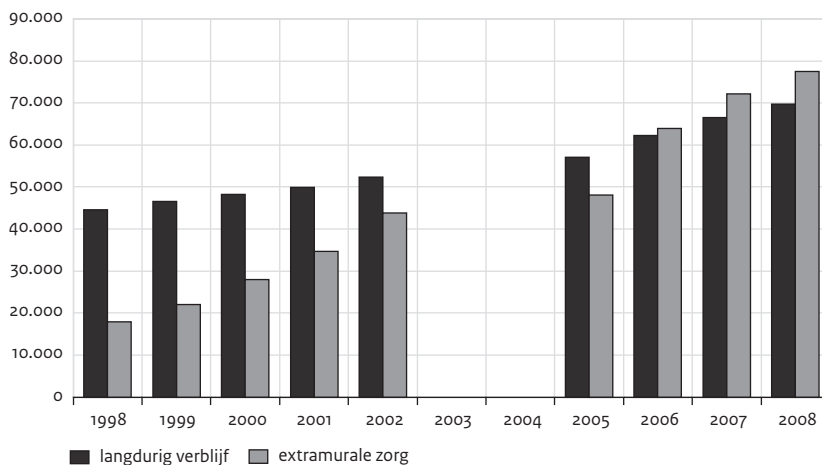


gemiddeld 7% per jaar tussen 2005 en 2008 hoog. In de periode 1998-2002 was de groei van langdurig verblijf minder sterk: jaarlijks gemiddeld 4%. De groei van het aantal uitstaande vragers naar langdurig verblijf is daarmee, in elk geval in de periode 2005-2008, ruim 2 procentpunten groter dan de groei in de capaciteit van de instellingen. Dit duidt erop dat in toenemende mate mensen met een indicatie langdurig verblijf geen zorg meer ontvangen uit een klassieke intramurale instelling, maar die zorg thuis ontvangen (Ramakers et al. 2008). Dit kan bijvoorbeeld in een woning die de instelling heeft overgenomen van een woningbouwcorporatie. De zorginstelling verzorgt dan het pakket langdurig verblijf met een oproepsysteem of met een medewerker die in de buurt van de cliënt slaapt, bijvoorbeeld in hetzelfde appartementencomplex.

Een nog sterkere groei constateren we voor de uitstaande vraag naar extramurale zorg, die in de periode 1998-2008 verviervoudigd is. Deze sterke groei is in overeenstemming met de resultaten in Van der Kwartel (2009), en we zullen er in hoofdstuk 5 nader op ingaan.

Figuur 4.2

Personen met een uitstaande indicatie,<sup>a</sup> uitgesplitst naar pakket, 1998-2008<sup>b</sup> (in absolute aantallen)



a De cijfers zijn gecorrigeerd voor overlijden en non-indicaties.

b De informatie over de jaren 2003-2004 was te onbetrouwbaar om te gebruiken.

Bron: zrs'98-'02, ciz'05-'08 (scp-bewerking)

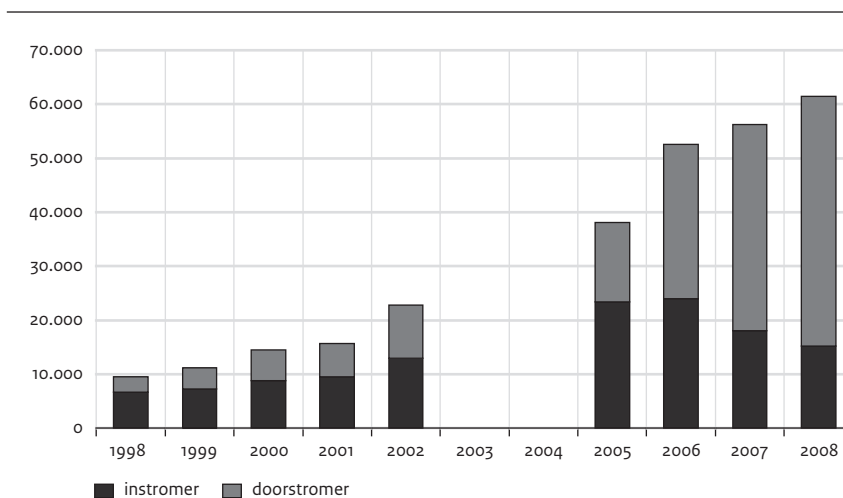
#### 4.4 Instroom

De groei van het aantal personen met een uitstaande indicatie kan alleen zijn ontstaan doordat in de loop der tijd steeds meer mensen zich bij het c1z hebben gemeld of doordat mensen die al een indicatie hadden, langer in zorg bleven dan voorheen

(doorstroom<sup>3</sup>). Er moet dus sprake zijn van een toename van het aantal nieuwe vragers (de instroom), ofwel van een afname van de uitstroom. Als verstandelijk gehandicapten steeds ouder worden en daardoor langer in zorg zijn, neemt de uitstroom af en kan zelfs bij een vaste instroom het aantal uitstaande indicaties toch in de loop der tijd stijgen. Veruit de meeste vragers met een indicatie in 2008 meldden zich toen niet voor de eerste keer bij het ciz: er waren toen 15.000 instromers en 46.000 doorstromers (figuur 4.3).

Figuur 4.3

Personen die een indicatie hebben ontvangen in een jaar, uitgesplitst naar doorstroom en instroom, 1998-2008<sup>a</sup> (in absolute aantallen)



a De informatie over de jaren 2003-2004 was te onbetrouwbaar om te gebruiken.

Bron: zrs'98-'02, ciz'05-'08 (scp-bewerking)

Het aantal instromers varieert in de jaren 1998-2008 tussen 7000 en 24.000 personen per jaar.<sup>4</sup> En dat is veel meer dan de ruwweg 1.500 personen die we op grond van demografie en gangbare prevalentie van 0,7 promille van de verstandelijke handicap kunnen verklaren. In het volgende hoofdstuk gaan we in op mogelijke verklaringen daarvoor.

3 De hoge instroom in de jaren 2005-2008 kan zeker in 2005 en 2006 deels een artefact zijn, omdat we door het missen van de jaren 2003 en 2004 en door de onvolledige aansluiting met het Zorgregistratiesysteem (zrs), de instroom niet altijd goed van de doorstroom kunnen onderscheiden.

4 Het aantal cliënten op een peildatum is anders dan het totale aantal cliënten in een heel jaar dat van kortdurend verblijf gebruikmaakt.

#### 4.5 Gebruik in de periode 2002-2006

Voor het gebruik moeten we ons beperken tot langdurig verblijf, omdat over de extramurale pakketten geen goede gebruiksinformatie beschikbaar is. We hebben bovendien alleen informatie over de jaren 2002 en 2006. Het blijkt dat het aantal mensen dat langdurig verblijf ontvangt, tussen 2002 en 2006 met ongeveer 10.000 personen is toegenomen (een gemiddelde jaarlijkse stijging van 5%, zie tabel 4.2). Deze groei zou daarmee wat achterblijven bij de groei in de uitstaande vraag van 7%. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat ouders van een kind met een indicatie verblijf die niet altijd willen verzilveren, omdat ze hun kind liever niet in een instelling willen onderbrengen. De stijging heeft verder ongeveer evenredig plaatsgevonden over alle leeftijdscategorieën, maar er is wel enige veroudering zichtbaar. Een verklaring daarvoor is de stijgende levensverwachting (Maaskant en Hoekman 2007; RIVM 2009). En met het ouder worden van de gehandicapten zelf en de stijgende leeftijd waarop mensen kinderen krijgen zullen er meer oudere gehandicapten bij komen die geen ouder(s) meer hebben.

Tabel 4.2

Ontwikkeling in het gebruik van langdurig verblijf, naar leeftijd, 2002 en 2006 (in procenten)

	0-22 jaar	23-34 jaar	35-49 jaar	≥ 50 jaar	totaal (n)
2002	21	18	30	30	47.717
2006	20	17	30	34	57.771

Bron: ZIP'02, ZYP'06 (SCP-bewerking)

#### 4.6 Samenvatting

Volgens de CIZ-cijfers waren er in 2008 147.000 mensen met een uitstaande vraag naar de diensten van de VG-sector: 70.000 vroegen langdurig verblijf en 77.000 extramurale zorg. De sector is de laatste tien jaar enorm gegroeid: het totale aantal vragers nam toe met 7% per jaar, bij gebruikers van langdurig verblijf was dit gemiddeld 5%. Het aantal vragers naar extramurale zorg kent een nog hogere gemiddelde groei (meer 10% per jaar). Wat de oorzaken zijn van die enorme groei, zullen we in hoofdstuk 5 trachten te achterhalen.

## 5 De groei geduid

Om de geconstateerde toename van de vraag (hoofdstuk 4) nader te kunnen duiden, kijken we in dit hoofdstuk naar achterliggende factoren. In paragraaf 5.1 bekijken we de vraag naar specifieke zorgpakketten. Vooral de vraag naar (individuele) begeleiding, waarvan algemeen bekend is dat deze de laatste jaren snel is gegroeid, en naar langdurig verblijf, de duurste voorziening, zullen we nader onderzoeken. Behalve naar de pakketkeuze zullen we ook kijken naar specifieke kenmerken van de vragers. Vaak wordt gezegd dat jonge licht gehandicapten debet zijn aan de groeiende vraag naar VG-zorg (zie bv. Van der Kwartel 2009). We hebben IQ niet in onze gegevens, maar kunnen wel naar de leeftijd van de vragers kijken. Dit doen we in paragraaf 5.2. Omdat we voor de vraag over (twee) tijdreeksen beschikken die in principe alle zorgpakketten dekken, zullen we deze analyses vooral met vraagcijfers uitvoeren. Voor het gebruik hebben we slechts informatie over twee steekjaren, en dan alleen over langdurig verblijf. Het gebruik komt daarom slechts summier aan de orde. In paragraaf 5.3, ten slotte, kijken we naar de overige factoren die de groei mogelijk kunnen duiden, maar waarover we geen (of slechts summier) gegevens hebben. Paragraaf 5.4 vat de resultaten samen.

### 5.1 Ontwikkeling in afzonderlijke pakketten

Figuur 5.1 geeft aan hoe de uitstaande vraag naar de verschillende zorgpakketten zich in de afgelopen jaren heeft ontwikkeld.<sup>1</sup> Opvallend in deze figuur is de lichte hapering in de groei in 2005 ten opzichte van 2002. Deze kan verklaard worden doordat er in de jaren 2003 en 2004 niet is geregistreerd. Cliënten die in 2004 een indicatie voor twee jaar ontvingen voor extramurale zorg,<sup>2</sup> zien we in een aantal gevallen niet terug in de cijfers van 2005, maar wel in die van 2006. Daarnaast weten we dat er in de jaren 2003 en 2004 redelijk veel jeugdigen met een autistische stoornis geïndiceerd zijn in de VG-sector, door de ontschotting in de AWBZ. Mensen met een autismspectrumstoornis werden in die jaren veelal in speciaal opgerichte VG-voorzieningen geholpen, waarbij de hoogte van het IQ een minder belangrijke rol speelde dan dat het vandaag de dag doet. Vanaf 2005 veranderde dat doordat de indicatiestelling specifiek voor autisten strenger werd; een aanvullende eis om in de VG-sector terecht te komen, was dat het IQ lager dan 85 moest zijn.<sup>3</sup> Dit remde de instroom, maar liet wellicht weer anderen binnen.

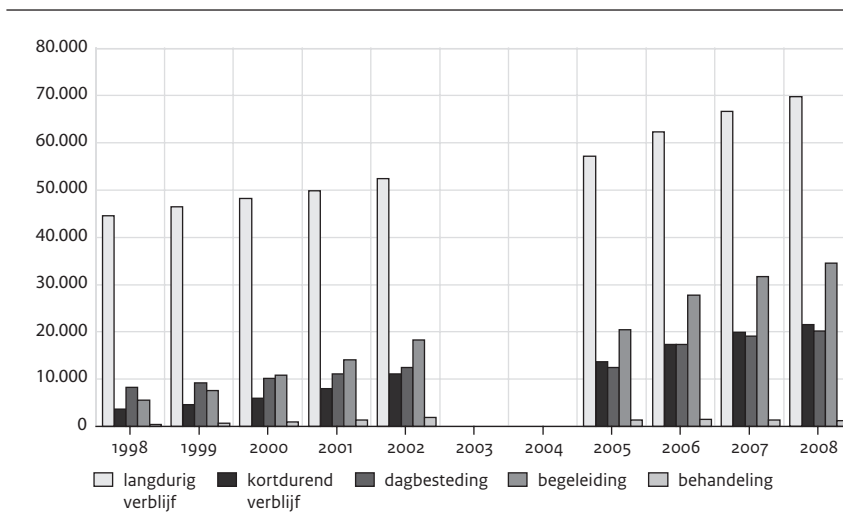
1 Voor de indeling in pakketten zie paragraaf 2.3.1.

2 Twee jaar is de maximale duur van een indicatie voor extramurale zorg.

3 Personen met een autistische stoornis en een IQ hoger dan 85 worden vanaf 2005 standaard geholpen binnen de GGZ.

Figuur 5.1

Personen met een uitstaande indicatie voor extramurale zorg,<sup>a</sup> uitgesplitst naar pakket, 1998-2008<sup>b</sup>  
(in absolute aantallen)



a De cijfers zijn gecorrigeerd voor overlijden en non-indicaties.

b De informatie over de jaren 2003-2004 was te onbetrouwbaar om te gebruiken.

Bron: zrs'98-'02, ciz'05-'08 (scp-bewerking)

Tabel 5.1 laat zien dat langdurig verblijf veruit het meest gevraagde pakket is in 2008 (bijna 70.000 vragers), ondanks dat het niet de snelste groeier is. De extramurale pakketten zijn vrijwel allemaal sterker gegroeid dan langdurig verblijf. De uitstaande vraag naar begeleiding loopt daarbij voorop met een gemiddelde groei van 20% per jaar, op de voet gevolgd door kortdurend verblijf. De stijging in begeleiding zou verklaard kunnen worden doordat er 'te gemakkelijk' geïndiceerd zou zijn<sup>4</sup> en was voor de overheid aanleiding om het gebruik met ingang van 1 januari 2009 in te perken met de zogenoemde pakketmaatregelen AWBZ (zie § 2.2.3).

Maar er is ook een andere mogelijke verklaring voor de sterke groei van dit pakket, die te maken heeft met de behoefte aan (voortgezet) speciaal onderwijs. Naast de groei in de vraag naar speciaal onderwijs (zie ook hoofdstuk 3) zien we ook een toenemend aantal cluster 3-leerlingen die niet naar het speciaal onderwijs gaan maar naar het reguliere onderwijs. Zij krijgen daarbij begeleiding (LVC 3 2009). In 2008 ging dat om ruim 10.000 kinderen.

4 Te denken valt aan begeleiding in de vorm van samen culturele activiteiten ondernemen, zoals een bezoek aan de bioscoop.

Dagbesteding groeide in de periode 1998-2002 en 2005-2008 met respectievelijk 11% en 18% fors. We hebben het hier over cliënten met dagbesteding en eventueel ook met individuele begeleiding en/of behandeling, maar zonder verblijf. Het weinig gevraagde pakket behandeling (het gaat hier om mensen die alleen behandeling vragen, niet om mensen die naast behandeling ook nog iets anders vragen) groeide relatief het sterkst tussen 1998 en 2002 maar viel daarna weer wat terug.

Tabel 5.1

Ontwikkeling in het aantal personen met een uitstaande vraag, naar pakket, 1998-2008 (in absolute aantallen en in procenten per jaar)<sup>a</sup>

	1998	2002	2005	2008	gemiddelde groei 2005-2008	gemiddelde groei 1998-2002	gemiddelde groei 1998-2008
langdurig verblijf	44.581	52.413	57.092	69.676	7	4	5
kortdurend verblijf	3.684	11.138	13.756	21.511	16	32	19
dagbesteding	8.253	12.493	12.473	20.238	18	11	9
begeleiding	5.583	18.346	20.464	34.516	19	35	20
behandeling	426	1.887	1.344	1.252	-2	45	11
totaal	62.527	96.277	105.129	147.193	12	11	9

a De informatie over de jaren 2003-2004 was te onbetrouwbaar om te gebruiken.

Bron: ZRS'98-'02, CIZ'05-'08 (SCP-bewerking)

De jaarlijkse groei van de totale uitstaande vraag was in de periode 1998-2008 9%. Daarvan is bijna de helft (43%) veroorzaakt door de groei in langdurig verblijf (tabel 5.2). De vraag naar langdurig verblijf groeide weliswaar niet zo hard in relatieve termen (tabel 5.1), maar het gaat in 1998 al om veel mensen. De groei in begeleiding was verantwoordelijk voor bijna een kwart van de totale groei. Het was wel de snelste groeier maar het gaat om minder mensen.

Tabel 5.2

Aandeel van de verschillende zorgpakketten in de groei van de uitstaande vraag, 1998-2008 (in procenten)

	aandeel in de groei
langdurig verblijf	43
kortdurend verblijf	15
dagbesteding	17
begeleiding	24
behandeling	1
totaal	100

Bron: ZRS'98-'02, CIZ'05-'08 (SCP-bewerking)

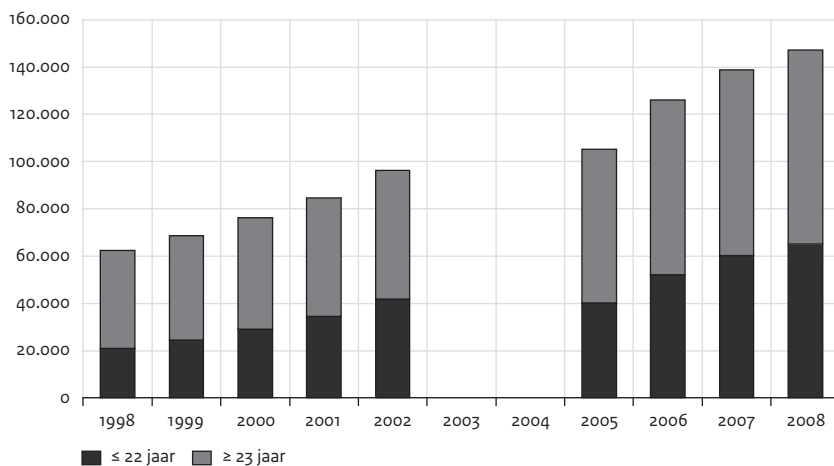
## 5.2 Leeftijd van de vragers

Een veelgehoord geluid is dat vooral veel jeugdigen de sector van VG-zorg binnenstromen. Dit zou de toename in vraag en gebruik van VG-zorg mogelijk kunnen verklaren. In deze paragraaf ligt daarom de focus op het kenmerk leeftijd. Hoe oud zijn de vragers naar VG-zorg in het algemeen, en naar de verschillende pakketten in het bijzonder?

### 5.2.1 Uitstaande vraag

In figuur 5.2 splitsen we de uitstaande vraag uit naar personen tot en met 22 jaar, en personen vanaf 23 jaar.

Figuur 5.2  
Personen met een uitstaande indicatie,<sup>a</sup> naar leeftijd, 1998-2008<sup>b</sup> (in absolute aantallen)



a De cijfers zijn gecorrigeerd voor overlijden en non-indicaties.

b De informatie over de jaren 2003-2004 was te onbetrouwbaar om te gebruiken.

Bron: zrs'98-'02, ciz'05-'08 (scp-bewerking)

De groei in het aantal jonge vragers (22-min) was in de periode 1998-2008 gemiddeld 12% per jaar. De groeiende vraag door jongeren is een relatief nieuw fenomeen, dat overigens ook door anderen wordt waargenomen (zie bv. Van der Kwartel 2009). Daarnaast zien we eenzelfde trend in het groeiende gebruik van cluster 3 van het speciaal onderwijs en van ambulante hulp in het reguliere onderwijs (het 'rugzakje'), dat door het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap wordt gefinancierd. De sterke groei van deze twee groepen leerlingen vond vooral plaats in de eerste helft van het decennium 1998-2008;

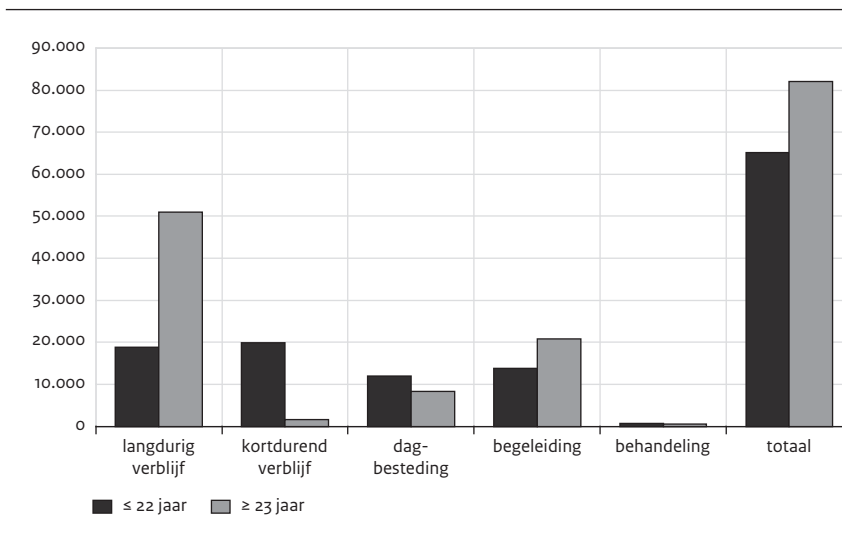
daarna is de groei weer wat afgevlakt (LVC 3 2009; TK 2005/2006). De groeiende vraag door jongeren doet zich dus in meerdere voorzieningen voor.

De groei van het aantal oudere vragers is lager, maar met gemiddeld 7% per jaar nog steeds behoorlijk groot te noemen. Opmerkelijk is dat in een eerder onderzoek naar de groei van de VG-sector in de periode 1980-1987 (Schoemakers-Salkinoja en Van Puijbroek 1990) werd geconcludeerd dat het toen vooral ouderen waren die de groei veroorzaakten. Toenemende vraag door ouderen is dus een rol blijven spelen door de tijd heen (Maaskant et al. 2002). Dit is voor een groot deel te verklaren uit de toenemende levensverwachting van verstandelijk gehandicapten: uit cijfers over de levensverwachting van mensen met het *Downsyndroom* blijkt dat deze is gestegen van gemiddeld 9 jaar in 1929 tot ongeveer 55 jaar in 2010 (Stichting Downsyndroom 2010). Voor *ernstig verstandelijk gehandicapten* is de levensverwachting op dit moment ongeveer 50 jaar (over de ontwikkeling van de levensverwachting van deze groep zijn geen cijfers bekend). Voor *licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden* is de levensverwachting ongeveer gelijk aan die van de gehele bevolking (Maaskant en Hoekman 2007).

De jongeren ( $\leq 22$  jaar) zijn verantwoordelijk voor bijna de helft van de totale groei. Hun aantal neemt bijna twee keer zo snel toe als dat van vragers van 23 jaar en ouder, maar is lager in absolute zin. In 1998 vormden de 22-minners een derde van het totale aantal vragers, in 2008 was dat gestegen tot bijna de helft.

Figuur 5.3

Personen met een uitstaande indicatie,<sup>a</sup> naar leeftijd en pakket, 2008 (in absolute aantallen)



a De cijfers zijn gecorrigeerd voor overlijden en non-indicaties.

Bron: zrs'98-'02, ciz'05-'08 (scp-bewerking)



In figuur 5.3 laten we zien hoe de vraag naar de verschillende pakketten die in 2008 worden gevraagd, afhangt van leeftijd.

De leeftjidsverschillen blijken vooral groot bij de verblijfspakketten: ouderen (vanaf 23 jaar) vragen relatief vaak langdurig verblijf; jongeren vragen, in vergelijking met ouderen, juist veel vaker naar kortdurend verblijf. Ook dagbesteding wordt vaker door jongeren gevraagd dan door ouderen.

We nemen de verschillen in vraag naar langdurig verblijf en extramurale pakketten nader onder de loep (tabel 5.3). De vraag naar extramurale zorg zien we terug bij zo'n beetje alle leeftijden. Bij kortdurend verblijf overheerst de groep 4-17-jarigen, bij langdurig verblijf is er vanaf 12-jarige leeftijd pas enige vulling met vanaf 50 jaar oververtegenwoordiging. De verklaring daarvoor is dat jongere verstandelijk gehandicapten nog veel meer gebruik kunnen maken van hulp uit hun eigen steunnetwerk, meestal het gezin.

Tabel 5.3

Leeftijdsverdeling van cliënten met een indicatie langdurig verblijf, kortdurend verblijf of extramuraal, 2008 (in procenten; verticaal geperceenteerd)

leeftijd	langdurig verblijf	kortdurend verblijf	extramuraal
0-3 jaar	0	2	6
4-11 jaar	4	44	18
12-17 jaar	12	38	13
18-22 jaar	13	9	10
23-34 jaar	16	4	18
35-49 jaar	25	2	21
50-64 jaar	21	1	11
≥ 65 jaar	9	0	3

Bron: c12'05-'08 (SCP-bewerking)

Tabel 5.4 laat zien in welke mate de jongeren (0-22 jaar) debet zijn aan de groei in de uitstaande vraag naar de verschillende pakketten. De tabel laat zich als volgt lezen: 46% van de totale groei in de periode 1998-2008 is toe te delen aan de jongeren, dus 54% aan de 23-plussers (laatste rij in tabel 5.4).

Tabel 5.4

Aandeel van 22-minners en 23-plussers in de groei van de uitstaande vraag naar verschillende zorgpakketten, 1998-2008 (in procenten; horizontaal gepercenteerd)

	≤ 22 jaar	≥ 23 jaar
langdurig verblijf	33	67
kortdurend verblijf	92	8
dagbesteding	58	42
begeleiding	43	57
behandeling	58	42
totaal	46	54

Bron: ZRS '98-'02, CIZ '05-'08 (SCP-bewerking)

De groei in kortdurend verblijf komt bijna geheel voor rekening van de jeugdigen. De groei in langdurig verblijf en in mindere mate begeleiding komt vooral door de toename van het aantal 23-plussers dat deze zorg vraagt.

Hoe kan het dat de uitstaande vraag door mensen van 23 jaar of ouder nog steeds toeneemt? Dat zijn dus mensen die op volwassen leeftijd, deels zelfs na het 50e levensjaar, voor het eerst zorg aanvragen in de VG-sector. Onze berekeningen (hier niet weergegeven) laten zien dat dit niet alleen door vergrijzing van de zittende populatie komt, maar voor een substantieel deel wordt veroorzaakt door de instroom van 23-plussers. Dit schijnbaar hoge aantal volwassen vragers kunnen we op drie manieren duiden. Ten eerste kunnen het mensen zijn die op volwassen leeftijd hersenletsel oplopen. Ten tweede kan het zijn dat zij door te hoge leeftijd uit de sector jeugdzorg moeten uitstromen en daarna in de AWBZ-zorg instromen. En in de derde plaats zou er een inhaaleffect kunnen zijn van zwakbegaafden, die vanaf 2005 tot een IQ van 85 mochten instromen. In een rapport uit 2004 (CBZ 2004) bleek zelfs, dat wanneer sprake is van bijkomende psychiatrische problematiek, de bovengrens wordt verhoogd naar ongeveer 90. We beschikken niet over informatie of die grens in de praktijk nog steeds wordt opgerekt, maar het is niet ondenkbaar dat dit in bepaalde gevallen nog steeds gebeurt. En bij een inhaaleffect zullen relatief oudere vragers zich melden. Deze verklaringen konden we helaas niet toetsen.

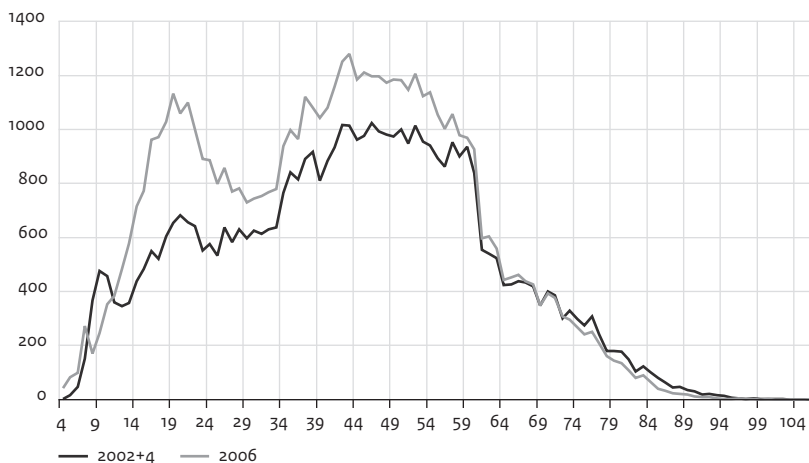
Een vierde denkbare verklaring, namelijk dat mensen die na school moeilijk aan werk komen, en vervolgens door wachtlijsten bij de sociale werkvoorziening terechtkomen bij ondersteunende begeleiding in de VG-sector, wordt niet ondersteund door onze gegevens. Het pakket dagbesteding wordt veel meer gebruikt door jongere instromers dan door oudere. Ouderen stromen echter wel relatief vaak binnen in het pakket individuele begeleiding. Het zou dus ook zo kunnen zijn dat ouderen veelal begeleiding ontvangen in plaats van een plek in de sociale werkvoorziening, waar ze als gevolg van de opgeschroefde eisen niet langer mee kunnen komen. Voorts zien we dat 23-plussers ook vaak instromen in het pakket langdurig verblijf. Dit zouden mensen kunnen zijn

die het met behulp van een 'rugzakje' op school hebben gered, omdat ze toen nog thuis woonden, maar die bij het ouder worden toch uit huis willen gaan en dat op eigen kracht niet redden.

### 5.2.2 Gebruik van langdurig verblijf naar leeftijd

Door gebruiksgegevens van verschillende jaren met elkaar te vergelijken, kunnen we meer inzicht geven in de ontwikkelingen achter de instroom. In figuur 5.4 wordt gesimuleerd dat alle gebruikers uit 2002 vier jaar later nog steeds in leven zijn en uiteraard vier jaar ouder zijn geworden. Hiermee wordt een situatie van maximale vergrijzing nagebootst. In dit gedachtenexperiment blijkt dat het feitelijke aantal gebruikers in 2006 voor alle leeftijden tussen ruwweg 10 en 65 jaar hoger is dan het gesimuleerde aantal. Dit wijst erop dat bij al deze leeftijden instroom heeft plaatsgevonden. Omdat in werkelijkheid sommige gebruikers in deze periode zijn overleden, zal de werkelijke instroom nog iets groter zijn dan het verschil tussen de twee lijnen.

Figuur 5.4  
Aantal cliënten in langdurig verblijf, naar leeftijd, 2006<sup>a</sup> (in absolute aantallen)



a Uitgesplitst naar gesimuleerd aantal (lijn 2002+4) en feitelijk aantal (lijn 2006).

Bron: zzp'06, zip'02 (scp-bewerking)

Tussen 2002 en 2006 is er duidelijk een nieuwe instroom van cliënten geweest.<sup>5</sup> Het blijkt dat vooral mensen van 15 tot 24 jaar en degenen in de leeftijdsgroep van eind 30 tot begin 50 zijn ingestroomd. Voor beide groepen is de instroom te verklaren. De eerste groep bestaat meest waarschijnlijk uit mensen die het ouderlijk huis verlaten. De tweede groep is meest waarschijnlijk langer thuis blijven wonen, totdat er problemen ontstonden doordat de ouders door hoge leeftijd de zorg voor hun gehandicapte kind niet meer aankonden, of zijn overleden. Ook kan er instroom zijn door niet-aangeboren hersenletsel. Het is wel merkwaardig dat de wat oudere groep kennelijk flink toeneemt. Nader onderzoek naar deze instroomcijfers zou dan ook de moeite waard zijn.

Een omgekeerd patroon, maar wel veel minder sterk, zien we voor de leeftijdsgroep van 8- tot 11-jarigen. We zien hun aantal afnemen tussen 2002 en 2006; er is sprake van een uitstroom. Dit zou verklaard kunnen worden door de toename van het gebruik van het persoonsgebonden budget (pgb) (RIVM 2009), en, daarmee verbonden, de toegenomen mogelijkheden om zorg voor verstandelijk gehandicapten thuis te realiseren. Daarnaast speelt, meer in het algemeen, dat men nu meer dan vroeger van mening is dat kinderen zo lang mogelijk thuis moeten blijven wonen. Deze verandering op zichzelf kan echter niet geheel het gevonden verschil tussen 2002 en 2006 verklaren, omdat de tijdsspanne daarvoor te kort is.

### 5.3 Overige factoren

In paragraaf 5.2 zagen we dat leeftijd en zorgpakket een deel van de ontwikkelingen in vraag en gebruik kunnen duiden. Maar ook andere kenmerken van verstandelijk gehandicapten (die niet bruikbaar in onze gegevensbestanden voorkomen) en meer algemene maatschappelijke veranderingen zouden een verklaring kunnen bieden. Hier gaan we nader op in.

#### Bevolkingsgroei

De meest voor de hand liggende verklaring voor de toegenomen vraag naar VG-zorg is dat de Nederlandse bevolking is gegroeid. Bij gelijkblijvende overige omstandigheden, verwachten we dan een groei van het aantal verstandelijk gehandicapten. De afgelopen tien jaar is de totale Nederlandse bevolking toegenomen met zo'n 5%. Bij gelijkblijvende prevalentie zou het aantal verstandelijk gehandicapten dus ook met 5% toenemen. Dit verklaart echter slechts 0,5 procentpunt van de jaarlijkse groei.

#### Meer vraag van licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden

De indruk bestaat dat jeugdigen met een lichte verstandelijke handicap (IQ: 50-69) en jeugdige zwakbegaafden (IQ: 70-85) met bijkomende problematiek zoals een autistiestoornis of ADHD steeds vaker de VG-sector instromen, mede doordat de maat-

5 De aantallen in figuur 5.4 sporen redelijk goed met de instroomcijfers uit het vraagbestand C12 '05-'08, zeker als we in aanmerking nemen dat de door simulatie verouderde groep uit 2002 in werkelijkheid zoals gezegd wat uitdunt.

schappelijke normen ten aanzien van handicaps veranderen. Kader 5.1 geeft hiervan een voorbeeld. Waar jeugdigen vroeger nog niet het stempel van verstandelijk gehandicapt kregen, is dat nu eerder het geval, en wordt er ook sneller en meer hulp gezocht.<sup>6</sup>

#### Kader 5.1

Een casus over de praktijk van het indiceren (citaat uit TK 2007/2008a)

---

Marion is een zwakbegaafd meisje van dertien jaar met een gestoorde persoonlijkheidsontwikkeling. Op grond van verwaarlozing is zij uit huis geplaatst in een jeugd-ggz-instelling.

Marion gaat extreem pubergedrag vertonen en accepteert niet dat er eisen aan haar worden gesteld. Zij gaat steeds minder eten en vermagert zienderogen. Zij vertoont een kort en vluchtig contact met leeftijdgenoten, een negatieve manier om aandacht te trekken en gebruikt schokkende thema's om te imponeren. Ze geeft aan stemmen in haar hoofd te horen en vertelt veel te denken aan dood en heksen. Zij gaat af en toe volledig op in haar eigen associatieve belevingswereld. Tegenover oudere jongens vertoont zij sterk seksueel wervend gedrag, wat leidt tot allerlei moeilijke toestanden. Ook is zij gaan blowen.

De jeugd-ggz-instelling geeft aan dat de geboden psychiatrische behandeling niet aanslaat. Er wordt advies gevraagd van een instelling voor licht verstandelijk gehandicapten (LVG). De conclusie is dat in een orthopedagogische setting beter gewerkt kan worden aan gedragsverandering: begrenzing van het seksueel uitdagende gedrag, begeleiding van het eetgedrag, een rustige en overzichtelijke plek met een "no-nonsense" aanpak. Bij voorkeur moet gedacht worden aan een 3-milieuvoorziening (wonen, school, vrije tijd). Marion wordt op de wachtlijst hiervoor geplaatst. Het is echter nog maar de vraag of zij daadwerkelijk kan worden geplaatst. Daarvoor is namelijk een LVG-indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) nodig. Op grond van het IQ van Marion (88) moet gevreesd worden dat dit problemen gaat opleveren.

De LVG-instelling heeft aangeboden hierover te gaan overleggen met het CIZ.

---

Helaas kunnen we met de gegevensbestanden op dit moment niet nagaan of de groei in de VG-sector werkelijk het gevolg is van het instromen van licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden. We proberen toch op grond van secundaire informatie een beredeneerde inschatting te geven.

De veronderstelling dat de groei vooral de licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden betreft zou te onderbouwen zijn, als we kunnen aantonen dat er in de groep ernstig gehandicapten (met IQ lager dan 50) hoogstwaarschijnlijk niet veel ruimte meer was voor groei, omdat ze bijna allemaal al in zorg zijn en omdat hun prevalentie niet verandert. In bijlage B schatten we in hoe de groep ernstig gehandicapten zich kan heb-

6 Omdat daardoor (veel) meer jonge zwakbegaafden de sector binnenstroomden, is vanaf 2009 de AWBZ minder toegankelijk voor hen gemaakt middels een nieuw protocol van indicatiestelling. Een deel van de jeugdigen die eerder binnen de VG-sector vielen, wordt nu binnen de Jeugdzorg, dus buiten de AWBZ geholpen. Het jaar 2009 valt echter nog buiten het bestek van dit rapport.

ben ontwikkeld. Conform de conclusies in Van der Kwartel (2009) hebben we de indruk dat de groei in de vraag voor verreweg het grootste deel voor rekening moet komen van de licht gehandicapten en de zwakbegaafden. Er zijn geluiden dat het hier deels om jongeren met gedragsproblemen gaat, die niet meer mee kunnen komen op school en in het gezin. Deze zwerfjongeren en jongeren met gedrags-, verslavings- of hechtingsproblemen hebben een complexe hulpvraag. De VG-sector probeert huisvesting, behandeling en begeleiding te ontwikkelen voor deze groep, die voorheen in de Jeugdzorg werd geholpen (Fransen et al. 2009). Bij meer dan 10% van bijvoorbeeld zwerfjongeren, die een deel van deze groep vormen, is een lichte verstandelijke handicap vastgesteld (jaarverslag 2007 Team DTW, in Fransen et al. 2009).

#### Meer vraag van ernstig verstandelijk gehandicapten

Het is aannemelijk dat ernstig gehandicapten vooral langdurig verblijf vragen (zie bv. Woittiez en Ras 2006). Dit is juist het pakket met de kleinste groei in de afgelopen tien jaar. In bijlage B wordt aangegeven dat de groep ernstig gehandicapten in 2008, zolang er alleen demografische processen spelen, maximaal 6300 personen groter zou kunnen zijn dan in 1998. We zien in onze gegevens echter dat het totale aantal vragers van VG-zorg in diezelfde periode toeneemt met 84.000 personen (van 63.000 in 1998 naar 147.000 in 2008, zie hoofdstuk 4).

Wat is er aan de hand? Het percentage vragers onder ernstig verstandelijk gehandicapten zou gestegen kunnen zijn. Het is echter aannemelijk dat verreweg de meesten van hen al vrager waren in 1998. Van personen met een ernstige verstandelijke handicap weten we uit Woittiez en Ras (2006) dat van de volwassenen in deze groep slechts 5% in 2000 geen AWBZ-zorg op het gebied van wonen of dagbesteding ontving. Verder is het denkbaar dat de prevalentie per leeftijdsgroep toch is gestegen, bijvoorbeeld door ouderschap op hogere leeftijd. Daarvoor hebben we echter geen concrete aanwijzingen.

#### Andere mogelijke verklaringen

##### – Medicalisering en hogere eisen

Een mogelijke oorzaak van de toegenomen vraag naar VG-zorg is de toenemende erkenning van stoornissen zoals autisme; in de literatuur wordt ook wel gewezen op de medicalisering van de maatschappij. De verbeterde diagnostiek, die ervoor zorgt dat beperkingen eerder kunnen worden geconstateerd, is daarbij natuurlijk een belangrijke factor (TNO 2007; Woittiez et al. 2005). Daarnaast stellen de maatschappij en het onderwijs steeds hogere eisen aan de burger. De marge van wat als normaal wordt beschouwd, wordt steeds kleiner.

##### – Van informeel naar formeel

Er is wellicht minder steun vanuit traditionele steunnetwerken, zoals mensen uit de wijk, familie in de buurt, of de kerk. In plaats daarvan wordt er vaker een beroep gedaan op professionele hulp (TNO 2007). Dit houdt verband met veranderende normen en waarden over opvoeding in het algemeen, en met waarden zoals een individuele leefstijl. Zo is het meer gemeengoed geworden om kinderopvang te gebruiken, zodat beide

ouders kunnen blijven werken na de geboorte van hun kind. Tevens eist de mondige burger tegenwoordig veel eerder het recht op zorg op, mede doordat regelingen beter bekend zijn.

– Kwaliteitsverbetering

De algemene verbetering van de kwaliteit van VG-voorzieningen (de cliënt werd centraal gesteld en de zorg werd gedifferentieerd) kan ertoe leiden dat men sneller geneigd is om zorg te vragen. Ook al neemt de tevredenheid over gehandicaptenzorg de laatste jaren licht af (vgl. Pommer et al. 2008), over het algemeen genomen zien we een verbetering van de kwaliteit van de zorg, die onder meer valt af te leiden uit de sterk toegenomen levensverwachting, maar ook uit de tevredenheid met het steeds meer voorkomende wonen in 'gewone' wijken (vgl. Cevaal en Schleyper 2009). Hoe meer diversiteit er kwam, des te gemakkelijker het voor ouders werd om hun kind elders te laten wonen en dus niet langer thuis te houden.

– Pgb

Het pgb wordt ook weleens genoemd als een factor die de vraag kan stimuleren. In paragraaf 2.2.2 signaleerden we al dat nieuwe zorgvormen opkomen mede dankzij het pgb. Over de besteding van het pgb dient de vrager wel verantwoording af te leggen, maar het levert meer vrijheid op dan de klassieke VG-zorg. Het kan substitutie opleveren (mensen gebruiken een pgb in plaats van klassieke VG-zorg) maar ook tot extra vraag leiden als het in de plaats komt van 'geen zorg'. Helaas kunnen we dit niet verifiëren aan de hand van de huidige gegevensbestanden. Wel weten we dat het aantal pgb-houders met grondslag VG opliep van 3100 eind 1998 via 11.200 eind 2002 (pgb oude stijl, in TK 2003) tot meer dan 27.000 begin 2009 (mondelinge mededeling van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport).

– Instroom vanuit andere voorzieningen

De invoering van de Wet werk en bijstand in 2004 zou een rol kunnen spelen. Gemeenten werden toen zelf financieel verantwoordelijk voor de bijstand. Ze zijn hun bestanden gaan doorlichten op potentiële (jong)gehandicapten of arbeidsongeschikten. Gemeenten hebben er vanwege de financiering belang bij dat deze mensen doorstromen naar een uitkering vanuit de Wajong (Stoutjesdijk en Berendsen 2007) of de WIA. Dit kon er voor deze mensen tevens toe leiden dat ze in aanraking kwamen met VG-zorg, al hebben we geen concrete aanwijzingen voor een mogelijk opstuwend effect van de Wet werk en bijstand. Ook de veranderde functie van de Sociaal Pedagogische Dienst, SPD (tegenwoordig MEE) heeft mogelijk een opstuwend effect op de AWBZ-zorg: mensen die vroeger een beroep deden op de SPD, doen dat nu veel vaker op de AWBZ (Van der Kwartel 2009). Ook zijn er geluiden dat het gaat om een verschuiving van de vraag. Gingen lichtgehandicapte cliënten vroeger naar de GGZ, nu gaan ze naar de VG-sector. Berekeningen laten zien dat het percentage mensen dat in een jaar een indicatie voor extramuraal zorg ontving op basis van een verstandelijke handicap en in de periode daarvoor een indicatie ontving op basis van een andere grondslag, is gestegen van 1,3% in 2005 naar 7,5% in 2008. Het gaat dan om bijna 3000 mensen.

– Rol van zorgaanbieders

Ten slotte zouden ook de instellingen zelf een rol kunnen spelen bij de groei van het aantal cliënten en mogelijk nog meer bij de zwaarte van de verleende zorg. Zij doen bij veranderingen in de situatie van hun cliënten een aanvraag voor een nieuwe indicatie. Het ZZP'06-bestand deed ook dienst voor het aanvragen van zorgzwaartepakketten. Als we dit vergelijken met onderzoek naar personen met een verstandelijke handicap uit 2000 dat geen directe financiële consequenties had (PvH, gebruikt in Woittiez en Ras 2006), zien we dat allerlei problemen van cliënten in ZZP'06 zwaarder lijken te worden ingeschat. In hoeverre deze laatste factor aantoonbaar is en van invloed is op de groei, kunnen we hier echter niet onderzoeken.

– Dempend effect van gebruikelijke zorg

De veranderde regels voor het in aanmerking komen voor AWBZ-zorg kunnen soms juist een tegengesteld (dempend) effect hebben. Een voorbeeld is het in 2003 ingevoerde begrip van 'gebruikelijke zorg', gedefinieerd als de normale, dagelijkse zorg die partners of ouders en inwonende kinderen elkaar kunnen bieden. Deze zorg valt per definitie niet binnen de AWBZ (CIZ 2005). Hiermee tracht de overheid de druk op de AWBZ te verlichten. Het Protocol gebruikelijke zorg heeft wellicht een dempende werking op de vraag gehad, vooral op de vraag naar zorg voor gehandicapte kinderen. Dat zien we ook terug in onze cijfers: de vraag naar zorg voor kinderen tussen 0 en 3 jaar daalde van ruim 1600 in 2002 tot 450 in 2005 (het eerste jaar waar we na 2003 cijfers over hebben).

– Niet-gebruik door niet-westerse migranten en hun kinderen/nakomelingen

We weten dat het niet-gebruik van VG-zorg onder Turkse en Marokkaanse Nederlanders hoger is dan onder autochtone Nederlanders (Van der Kwartel 2009). Het is bekend dat deze groepen vaak zo lang en zo veel mogelijk zelf voor hun gehandicapte kind willen blijven zorgen (zie bv. Eldering et al. 1999). Daarnaast kan de taal een barrière vormen om hulp te zoeken. Toch is er een aanwijzing dat ook (licht) verstandelijk gehandicapte kinderen van niet-westerse migranten steeds vaker gebruik maken van VG-zorg, omdat de schroom van ouders om contact te zoeken met hulpverleners is verminderd (CBZ 2004). Tot slot past nog de opmerking dat kinderen van immigranten wel zijn oververtegenwoordigd in het speciaal onderwijs, vooral in de grote steden.

#### 5.4 Samenvatting

Met onze gegevensbestanden hebben we bekeken of de vraag naar verschillende pakketten en de verdeling naar leeftijd een nadere duiding van de ontwikkelingen kunnen geven. Bij de pakketten valt allereerst op dat ze allemaal sterk gegroeid zijn. Het uitgebreidste en in alle jaren meest gebruikte pakket, langdurig verblijf, groeit in de periode 1998-2008 nog het minst met gemiddeld 5% per jaar. Er zijn sinds 1998 25.000 personen bijgekomen met een uitstaande vraag naar langdurig verblijf. Dit lijkt deels te maken te hebben met de langere levensverwachting, en deels met de opkomst van 24-uurszorg thuis, waarbij de cliënt zorg ontvangt die oogt als een tussenvorm tussen extramurale zorg en het klassieke tussen de muren van de instelling wonen. Bij de



extramuraal pakketten is de groei veel forser geweest, wat ze verantwoordelijk maakt voor het leeuwendeel van de groei van het aantal personen met vraag naar VG-zorg. De groei van begeleiding en kortdurend verblijf is spectaculair te noemen, jaarlijks gemiddeld 20% respectievelijk 19% in de periode 1998-2008. Er zijn geluiden dat vooral begeleiding te 'gemakkelijk' is geïndiceerd. Vanaf 2009 is daarom een maatregel genomen om de toegang minder eenvoudig te maken. Per saldo kwamen er sinds 1998 bijna 30.000 personen met een uitstaande vraag naar begeleiding bij, naast 18.000 personen met een uitstaande vraag naar kortdurend verblijf.

De groei in het aantal jonge vragers tot 23 jaar is met gemiddeld 13% per jaar duidelijk hoger dan die van oudere vanaf 23 jaar (7%). De 7% groei bij alle 23-plussers tezamen is flink te noemen, en valt niet alleen uit de langere levensverwachting te verklaren. Dit zullen vooral mensen zijn die door veranderde omstandigheden (dit kan bijvoorbeeld gebeuren als ze uitstromen uit Jeugdzorg in verband met de leeftijdsgrens, als ze nog ouder worden of als hun ouders overlijden) alsnog bij de VG-zorg aankloppen. In 2008 vormden jeugdigen bijna de helft van de uitstaande vraag; in 1998 minder dan een derde. Andere mogelijke verklaringen voor de groei in de vraag, die we niet hebben kunnen staven met cijfers, zijn de medicalisering en de hogere eisen van de maatschappij, de verschuiving van informele naar formele zorg, de gestegen kwaliteit van de zorg, het bekender worden van de pgb-regeling, de instroom vanuit andere voorzieningen en de rol van de zorgaanbieders bij het aanvragen van een indicatie.

Over verklaringen die we niet konden toetsen met ons gegevensmateriaal, kunnen we minder stellig zijn. We hebben een globale inschatting gemaakt van de ontwikkelingen naar ernst van de verstandelijke handicap. We vermoeden dat de groep ernstig gehandicapte vragers hooguit licht gegroeid is in de afgelopen jaren, en dan vooral door de toegenomen levensverwachting. Het ligt dan ook voor de hand dat vooral licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden meer VG-zorg zijn gaan vragen.

## 6 Conclusies en beschouwing

### 6.1 Conclusies

We kunnen op de vragen die in hoofdstuk 1 worden gesteld de volgende antwoorden geven.

*Hoe snel groeit de populatie verstandelijk gehandicapten?*

Dit weten we helaas niet, omdat we de verandering in prevalentie zelf niet hebben kunnen onderzoeken. Over niet-gebruikers van vg-zorg bleek hiervoor te weinig informatie beschikbaar. Wel kunnen we uit de ontwikkelingen in vraag en gebruik het volgende afleiden. Het aantal ernstig gehandicapten (met een IQ lager dan 50) is toegenomen dankzij hun gestegen levensverwachting. Ook bij de licht verstandelijk gehandicapten (IQ tussen 50 en 69) en de zwakbegaafden (IQ tussen 70 en 85) stijgt de levensverwachting, zij het minder snel. De groei van de aantallen licht gehandicapten en zwakbegaafden lijkt vooral te zijn veroorzaakt doordat de handicap vaker wordt ontdekt (waarschijnlijk door betere diagnostiek en een andere benadering in het onderwijs), doordat de maatschappij hogere eisen stelt, en doordat netwerken van familie en dergelijke afnemen. Aan het criterium 'bijkomende problemen', dat vooral bij zwakbegaafden van belang is, wordt daardoor vaker voldaan dan voorheen.

*Vraagt een verstandelijk gehandicapte eerder en vaker hulp dan voorheen?*

Vrijwel alle pakketten vertoonden in het afgelopen decennium een flinke groei. Omdat het erop lijkt dat de groei in de vraag groter is dan de groei in de prevalentie, denken we dat het antwoord op deze vraag 'ja' is.

*Zijn het bepaalde vormen van zorg die de groei veroorzaken?*

In absolute aantallen gaat het vooral om langdurig verblijf (+25.000), begeleiding (+30.000) en kortdurend verblijf (+18.000). Er zijn wel verschillen in groei, maar het valt vooral op dat alle vormen van zorg sterk toenemen.

*Zijn het specifieke leeftijdsgroepen die de groei veroorzaken?*

Jongeren tot 22 jaar gingen meer dan driemaal zo vaak zorg vragen en veroorzaakten daarmee een groter deel van de groei (+46.000) dan de oudere leeftijdsgroepen. Maar langere levensverwachting en nieuwe instroom van 23-plussers samen leidden bij deze leeftijdsgroep tot bijna een verdubbeling van de uitstaande vraag (+39.000).

Het bleek vrij ingewikkeld om de ontwikkelingen in de afgelopen jaren met cijfers te onderbouwen. Het is jammer dat we niet met meer zekerheid uitspraken konden doen over het IQ, over de demografische ontwikkelingen binnen de vg-populatie en over de prevalentie van verstandelijk gehandicapten. We vermoeden wel dat vooral licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden instromen.

Deze instroom is dus niet een-op-een te koppelen aan leeftijdsgroepen of pakketten, al stegen begeleiding en langdurig verblijf wel opvallend sterker dan alle andere pakketten. Het zijn verder niet alleen jongeren die instromen, ook instroom van ouderen en de

langere levensverwachting van de zittende gebruikers bepalen een substantieel deel van de groei.

## 6.2 Beschouwing

Door de cliënt centraal te stellen en de zorg te differentiëren is de kwaliteit van de zorg veel beter geworden. Dat heeft mensen minder terughoudend gemaakt om zorg te vragen. De groei van de VG-sector is dan ook een bedoeld resultaat van het beleid in de afgelopen jaren. Hij is voor een klein deel te wijten aan de autonome groei van de doelgroep (vooral door de langere levensverwachting), maar lijkt voor het grootste deel door maatschappelijke ontwikkelingen en diagnostische mogelijkheden te worden gestuurd. Het lijkt in dit kader nuttig dat een discussie in gang wordt gezet over de achterliggende vraag of en hoe de overheid meer dan voorheen mensen met lichte verstandelijke handicaps en zwakbegaafden moet helpen. De maatschappij is moeilijker geworden voor mensen die niet gemakkelijk meekomen. Netwerken om op terug te vallen zijn veel minder vanzelfsprekend dan vroeger. Voor veel soorten werk worden, onder meer door automatisering, sterkere cognitieve vaardigheden vereist. Voor veel zaken in het dagelijks leven is enige handigheid met het internet de enige of de beste toegang geworden.

We kunnen de vraag naar de optimale rol van de maatschappij binnen het bereik van dit rapport niet beantwoorden. Een aantal overwegingen lijkt in de discussie wel op zijn plaats.

*Vóór* extra hulp, al dan niet vanuit de AWBZ, zouden pleiten:

- Het tijdig herkennen van problemen kan later ernstiger probleemgedrag helpen voorkomen, waardoor zeer intensieve (intramurale) zorg later misschien niet nodig is (TNO 2007).
- Hulp bieden bij de regie in het eigen leven kan mogelijkheden geven tot zelfontplooiing. Mensen kunnen met specifieke (relatief lichte) hulp, toegesneden op hun probleem of stoornis, beter tot hun recht komen. Hierdoor kan de zelfredzaamheid toenemen en daarmee kunnen mogelijke problemen in de toekomst, zoals werkloosheid of aanraking met justitie, worden voorkomen. De zelfredzaamheid kan worden verhoogd door het inzetten van (relatief lichte) hulp zoals huishoudelijke hulp vanuit de Wmo of begeleiding vanuit de AWBZ. Dit streven past binnen het overheidsbeleid van eigen verantwoordelijkheid (vgl. RMO 2006).
- De maatschappij eist steeds meer. De grotere productie die dit oplevert kan worden gebruikt om degenen die het hogere tempo niet bijhouden, te ontzien.
- Mensen kunnen uit een onvrijwillig isolement worden geholpen.

Maar er zijn zeker ook *tegenargumenten*:

- De diverse regelingen hebben een grotere bekendheid gekregen (Van der Kwartel 2009). Een neveneffect kan zijn dat elke vorm van hulpverlening zijn eigen vraag creëert. Mensen moeten toch ook zelf hun leven proberen te leven, zolang dat mogelijk is en zolang dit voor de directe omgeving geen te grote belasting vormt.
- Het proces van medicalisering leidt ertoe dat steeds kleinere ‘afwijkingen’ worden ontdekt en behandeld (TNO 2007). Hierin kan men ook te ver doorschieten. De

diversiteit en eigenheid van mensen komen dan in het geding, zie bijvoorbeeld Minne et al. (2009).

- Extra zorg kost extra geld.

Naast de vraag naar de *hoeveelheid* zorg kan ook worden bekeken of de VG-sector steeds de *aangewezen plek* moet zijn voor de zorg, vooral bij zwakbegaafden. De toelatingsgrens tot de sector ligt bij een IQ van 85 (en in de praktijk wordt de bovengrens soms zelfs uitgerekt tot 90, zie ook hoofdstuk 5).

Misschien zou voor sommige zorg aan mensen met een IQ tussen 70 en 85 de GGZ, Jeugdzorg, de WMO of de zorgverzekering een alternatief zijn. Er zijn geluiden dat steeds meer zwakbegaafde en licht verstandelijk gehandicapte jongeren met gedragsproblemen, die niet meer mee kunnen komen op school en in het gezin, VG-zorg vragen. Zij hebben een complexe hulpvraag. De VG-instellingen waren van origine niet bekend met deze groep zwerfjongeren en jongeren met gedrags-, verslavings- of hechtingsproblemen; ze merken deze vraag wel op en proberen huisvesting, behandeling en begeleiding te ontwikkelen. Hiermee wordt binnen de LVG-sector een nieuwe doelgroep gecreëerd.

Ook de afbakening van het IQ op de waarde 85 kan ter discussie staan. Wanneer we zouden uitgaan van de waarde 80 – internationaal niet ongebruikelijk – zou de helft van de zwakbegaafden niet langer in de VG-sector maar elders worden geholpen, of in sommige gevallen zelfs helemaal geen hulp ontvangen. Overigens kunnen IQ-uitslagen per meting uiteenlopen. Verschillen van enkele punten zijn zeer gebruikelijk. Daarmee is de keuze tussen de grenswaarden 80 en 85 ook lastig: uitgaan van 85 geeft de kans op het voordeel van de twijfel aan wie toevallig net boven de 80 scoort maar daar normaal gesproken onder zit, en de grenswaarde 80 verhindert dat mensen die eigenlijk boven de 85 zitten maar toevallig een keer lager scoren, toegang krijgen tot zorg die niet voor hen bedoeld is.

Zonder beleidswijziging bij de afbakening van de VG-sector lijkt de eerste veronderstelling voor de toekomst te moeten zijn dat de groei, wellicht afgezwakt, doorzet. We hebben geen voortekenen van het tegendeel. Wel is de toegang tot de functie begeleiding inmiddels beperkt met de zogeheten pakketmaatregelen AWBZ, die per 1 januari 2009 zijn ingegaan. In onze indeling hebben die betrekking op begeleiding en dagbesteding. Ze kunnen licht gehandicapten en zwakbegaafden van het vragen naar VG-zorg afhouden en gelden voor zowel recentelijk ingestroomde als nog niet zorg vragende personen met een IQ hoger dan 50. Deze maatregel lijkt tot nu toe enig effect te sorteren (CIZ 2009b).

De toenemende vraag naar VG-zorg is een maatschappelijke afweging waard. Het gaat om een grote groep kwetsbare mensen. De prijs die we voor hun welzijn betalen is recentelijk gestegen, echter zonder dat de groep zelf erg is veranderd. Nader onderzoek naar de effecten van deze extra zorg lijkt op zijn plaats.

## An inexorable rise in intellectual disability?

Trends in demand for and use of intellectual disability services 1998-2008

### Summary and discussion

#### The intellectual disability sector in figures

The number of people with intellectual disabilities who are receiving care has increased sharply in recent years. This begs the question of where this demand is coming from, since it is not plausible that there has been a massive increase in the number of people with intellectual disabilities. Care for the disabled in the Netherlands is divided into the intellectual disabilities sector (VG), the physical disabilities sector (LG) and the sensory disabilities sector (ZG). This care is provided and funded through the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ), along with the nursing and care sector and mental health care services. In 2008, almost 150,000 people in the Netherlands were entitled to AWBZ-funded care on the basis of their intellectual disability. In the most recent year for which figures are available (2007), spending in the intellectual disabilities sector totalled around EUR 4.7 billion (Van der Kwartel 2009).<sup>1</sup> This is roughly a quarter of the total AWBZ-funded expenditure (Van Galen et al. 2007). In most cases, care is provided by specialist organisations and may consist of living support, day care, support in finding employment, support at school or support with leisure time activities. The services provided include personal care, nursing or some form of support. The living support may be delivered either in the recipient's own home setting or in a residential facility.

Intellectual disability care is intended for people with intellectual disabilities.<sup>22</sup> In current Dutch policy, persons with an IQ of between 70 and 85 (borderline intellectual disability) accompanied by additional problems are also entitled to AWBZ-funded care. Those additional problems relate to impaired social adaptability, which often manifests itself in behavioural problems and a long-term need for support. People in this group do however have a higher IQ than those with intellectual disabilities and are consequently only entitled to intellectual disability care when these additional problems are present.

No one knows precisely how many people there are in the Netherlands with intellectual disabilities and borderline intellectual disabilities. Woittiez et al. (2005) estimate that

- 1 Excluding spending on personal budgets and capital expenditure for care institutions. Total expenditure for the entire disability care sector was almost EUR 5.2 billion. Roughly 90% of this is attributable to the intellectual disability sector.
- 2 We refer in this report to intellectual disability and not to intellectual impairment. The difference is that a disability relates to the *social consequences* of intellectual impairments. We use the term 'people with intellectual disabilities' to describe the category of people with an IQ below 70. People with borderline intellectual disabilities have an IQ of between 70 and 85.

in 2001 there were more than 110,000 people with intellectual disabilities, roughly half of whom had moderate, severe intellectual or profound disabilities (IQ below 50) with roughly the other half having mild intellectual disabilities (IQ between 50 and 69). Rough estimates suggest that there were also 2.2 million people with borderline intellectual disabilities, of whom probably several hundred thousand had additional problems.

#### Study background and questions addressed

The number of clients – and the associated expenditure – in the intellectual disability sector has been growing substantially for many years. In a 2008 report on disability care (*Brancherapport Gehandicaptenzorg 2008*), Van der Kwartel (2009) presents annual growth rates of more than 5% in the period 2002-2007. This is exceptionally high compared with the growth rates in the nursing and care sector (3% in the period 2000-2005; Woittiez et al. 2009). An earlier publication (Woittiez & Crone 2005) suggested that the number of users of intellectual disability care had the potential to grow enormously. The highest estimate totalled around 80,000 clients in 2000 and some 100-150,000 in 2020. These estimates were based on the formal ratification in 2005 of what was already happening in practice, namely the admission of people with borderline intellectual disabilities in combination with additional problems to intellectual disability care services. As stated earlier, this group is many times bigger than the population of people with intellectual disabilities. Although the estimate published by Woittiez and Crone in 2005 (100-150,000 clients of intellectual disability services in 2020) seemed almost unbelievable, the upper limit that they cited for 2020 has already almost been reached, and the end of the growth is not yet in sight.

For a sector with growth rates such as these, it is important to obtain an insight into the underlying factors, and this is now happening: the Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport (vws) has requested the Netherlands Institute for Social Research/scp to carry out a Long-term Care research project. scp is studying the present extent and recent growth of the intellectual disability sector and seeking explanations for growth. This report – which forms part of the Long-term Care project – analyses the growth in the sector in the period 1998-2008. The research questions are as follows:

- How fast is the intellectual disabled population growing?
- Are people with intellectual disabilities seeking help earlier and more often than in the past?
- Are particular forms of care driving the growth?
- Are specific age groups driving the growth?

#### Scope of the study

This study focuses on people who are entitled to AWBZ-funded care on the basis of their intellectual disabilities. Under present policy, these are people with an IQ below 70 (intellectual disability) and those with an IQ between 70 and 85 (borderline intellectual disability) accompanied by additional problems, such as limited social adaptability, severe behavioural problems or mental health problems. Eligibility for care requires a valid indication. The home setting and the degree to which the need for help can be

resolved within that setting (known as ‘usual care’) play a role in the allocation of care services. We did not study the extent to which the demand depends on the supply. The Needs Assessment Centre (C1Z) assesses the need for care and issues the indication that provides access to AWBZ-funded care; since the passing of the Youth Care Act, the local Youth Care Office issues the indication for young people for whom mental health problems are the primary ground for the care need. There are several grounds for granting access to AWBZ-funded care; in this report we are concerned only with clients whose need for care is based on their intellectual disability. The type of care is stated in the indication, broken down into five ‘AWBZ functions’: personal care, nursing, support, residential care and treatment. Since 1 July 2007, the indication for the function ‘residential care’ is couched in terms of care intensity.

It is possible to have an indication for more than one function. Here we distinguish the following care categories, in this order: long-term residential care, short-term residential care, day care, support and treatment (including personal care and nursing). The precise content of each individual care category is described in box S.1. People may request (or use) several components from box S.1; where this is the case, the care need (or care used) is classified in this report under the component that appears first in the box.

#### Box S.1

##### The different care categories

---

*Long-term residential care* means living in an institution or living independently with 24-hour care.

*Short-term residential care* is designed mainly to enable young people to spend weekends at a lodging house or hostel, thereby providing respite for the home setting. It also includes crisis care, often in combination with other community-based functions.

*Day care* offers a replacement activity for work or school. It also often involves out-of-school care services. This is thus a regular provision that is needed when both parents work. Up to and including 2008, this service was part of the ‘supportive day care’ and ‘active day care’ services; since 1 January 2009 it has been part of the ‘support’ function. See also notes on *support*.

*Support* means support for the individual. It may include learning particular tasks (active support) or help in planning and organising daily activities (supportive care). From 1 January 2009, the distinction between active and supportive care has lapsed, and only the term ‘support’ is now used.

*Treatment* is aimed at curing particular disabilities or disorders, or preventing them from getting worse. *Nursing* involves specialised forms of care delivery such as administering medicines. *Personal care* include things such as washing and dressing the client.

---

This classification method means that clients who apply for both long-term residential care and day care, for example, are classified under long-term residential care. Some

clients who have been classified under day care require only day care, while others require this in combination with support and/or treatment, but do not require long-term or short-term residential care, functions which occur higher in the order chosen here.

An indication from the Needs Assessment Centre or the Youth Care Office confers an entitlement to use care services, but does not offer a guarantee that the client will actually receive that care. Sometimes they are first placed on a waiting list until the indicated care is available. They may also be (temporarily) offered alternative care. It is thought that some clients even decide not to receive care at all after being assessed as having an indication for it – for example, if parents are not willing to place their child in an institution. Traditionally, an indication for long-term residential care has been associated with living in large institutions. More recently, however, and especially in the last ten years, institutions have begun operating on a much smaller scale, and are often located closer to the community. Small-scale alternatives to long-term residential care have also been developed, which are comparable to living in one's own home, with 24-hour help available and supervisors being present or on standby. In this report, we regard all these forms of care in a sheltered residential setting as long-term residential care (the other functions, including short-term residential care, are included here under community-based care.

Clients with an indication for care can choose to receive that care in kind or in the form of a direct payment. The latter, known as the personal budget system, was introduced in 1995 and renewed in 2003, and has increasingly come to be seen as an alternative to care in kind (Ramakers et al. 2008). The personal budget allows clients to purchase care as and where they wish.

#### Data sources

The demand for intellectual disability care was measured in this study using records of indications for AWBZ-funded care. Two sources were used for this: the Dutch Care Insurers Board (CVZ), which administered indications only for intellectual disability care (in the Care Records System (ZRS)) and for which we were able to use data from the years 1998 to 2002 inclusive for this study; and the Needs Assessment Centre (CIZ), which archives indications for all AWBZ-funded care and for which we were able to access indications for intellectual disability care for the years 2005 to 2008 inclusive. Due to the different assessment rules and changes in the name and content of the care for which people are assessed, it required all manner of data manipulation to combine these two databases to produce a single figure. Unfortunately, (complete) data are not available for the years 2003 and 2004. Moreover, the demand data (details of the demand for care) were incomplete, because there were many people who were receiving care but who had no indication for it. These are the 'non indicated clients': people who were already receiving care before they were given an indication for it, or who had an indication expressed in terms of products. Indications were given to these persons in the course of 2008 and 2009. They include both clients in institutions and those living in the community. It was also found that the demand data had probably not been (completely)



cleaned to compensate for the fact that some clients had died during the course of the indication. People with a personal budget are included in the demand data, but are not identified as a separate group. Another, more general problem in the available data sources is that the degree of intellectual disability is often not stated. All this made the study time-consuming and renders the outcomes less certain than one would like.

We have access to sources for one specific year for the use of intellectual disability care, in the form of information on all users of AWBZ-funded care, which we were able to obtain from the care information records (ZIP) for 2002. In addition, we were able to draw on the care intensity records (ZZP) from 2006 for all users of AWBZ-funded residential care. People with personal budgets are only represented in these data if they use their personal budget wholly or partly to purchase intellectual disability care. In addition, data from the *Panel Samen Leven* (PSL), which represents people with mild and moderate intellectual disabilities, were also used (PSL'06-'07).

Prevalence of intellectual disability by severity is difficult to measure

It is difficult to say how many people there are in the Netherlands with borderline intellectual disability in combination with additional problems or with full intellectual disability, and also to say how many have severe intellectual disability. We estimate that in 2008 there were approximately 60,000 persons in the Netherlands with moderate, severe or profound intellectual disability (IQ < 50), a minimum of around 55,000 but possibly tens of thousands more with a mild intellectual disability (IQ: 50-69) and probably several hundred thousand with borderline intellectual disability (IQ: 70-85) in combination with additional problems. The incidence of an intellectual disability depends among other things on genetic problems in one or both parents or at conception, problems during pregnancy, for example due to alcohol consumption or an infection, and lack of oxygen during birth. Finally, improvements in prenatal diagnosis can lead to early recognition of the disability, prompting some prospective parents to terminate the pregnancy. It is not feasible to pin down these variables for the past few decades and to derive the prevalence in the present population from them. A different method therefore has to be found for investigating how many people there are with severe and mild intellectual disabilities. International research, which generally uses records of take-up of provisions as a data source, suggests that the prevalence of moderate, severe and profound intellectual disability (IQ < 50) is virtually constant, at between 0.3% and 0.4% of the population. This is in line with the figure found for the Netherlands in the most recent, though still very dated survey from 1988 (Maas et al. 1988). The prevalence of mild intellectual disabilities (IQ: 50-69) shows much more divergence internationally (ranging from 0.3% to 2.0%). The lowest values are found in societies which actively promote full participation (Bradley et al. 2002). The variation is also partly due to the difficulty of measuring the number of people with mild intellectual disability, since not all members of this group receive intellectual disability care. For the Netherlands, Maas et al. (1988) found a (low) value of 0.33% for the year 1986. Based on these prevalences (which were already dated at the time), an estimated total of 112,000 people with severe and mild intellectual disabilities was reported for 2001 (Woittiez & Crone 2005).

The standard IQ distribution is a suitable means of ascertaining the number of people with borderline intellectual disability. There are approximately 1.1 million people in the Netherlands with an IQ of between 70 and 80; if we set the upper IQ threshold at 85, the number increases dramatically to 2.2 million. An unknown proportion of these people have additional problems; a rough estimate is that there are several hundred thousand people in this category.

#### Strong growth in the number of potential service-users

We estimate that there were 147,000 people in the Netherlands in 2008 with a right to intellectual disability care funded under the AWBZ. All these people had a valid indication for care in 2008 based on their intellectual disability, and thus a 'valid demand'. This group includes people who had received an indication in a given calendar year as well as people who had received an indication in an earlier year that was still valid in that calendar year. Compared with 1998 (63,000 persons with a valid demand), the number in 2008 was much higher, with an average annual increase of 9%. This growth is due partly to an increase in the number of people applying for care for the first time (inflow) and partly to a reduction in the number of people leaving the system (outflow). The increased life expectancy of people with intellectual disabilities is one of the main reasons for this reduction in outflow. The number of new clients ranged between 7,000 and 24,000 per year in the period 1998-2008; that is far more than the roughly 1,500 people that we can explain on the grounds of demography and the usual prevalence of intellectual disabilities (0.7%). In the next section we will look at the extent to which different age groups contribute to the increased inflow.

#### Increase in the number of young people (up to 23 years) seeking care

A frequently cited reason for the increased demand is the growth in the number of young people aged up to 23 years seeking care (Van der Kwartel 2009), which more than trebled between 1998 and 2008 from 19,000 to 65,000, an increase of 46,000. Young people accounted for almost 50% of the demand in 2008, whereas they make up only 28% of the population. This does not however mean that the contribution to the increase by those aged over 23 is negligible; their number doubled between 1998 and 2008, from 43,000 to 82,000, an increase of 39,000. Young people dominate the inflow figures for two of the less extensive care categories, namely short-term residential care and day care. (Note that when we refer to day care in this report, given the chosen order of the different care categories, we are referring to clients who receive day care services possibly in combination with support and/or treatment, but with no residential care component). However, older people are just as numerous as young people in the increased demand for long-term residential care and support. Young people are thus clearly important, but are not the only factor explaining the growth in demand for intellectual disability care. The increase in demand from young clients does not in fact apply only for intellectual disability care, but is found in other areas as well, such as youth care services and mental health care services, in special education and in the system of personal budgets for children in mainstream education (known as the 'rucksack') (LVC3 2009; TK 2005/2006).

### Rapid growth in demand for individual support without residential care

Individual support without residential care and/or day care grew fastest, rising by an average of 20% per annum, and this form of care now accounts for almost half the valid demand for non-institutional care. It is notable that young people do not receive an excessively large number of indications for support – unlike short-term residential care, for example, where young people form the biggest group. In fact, the growth in support is actually due mainly to the increase in the number of applications from people aged over 23.

The number of people applying for support thus grew sharply between 1998 and 2008 – so much so, in fact, that it was decided to restrict access to this provision from 2009. As a result, it is no longer possible to receive support and day care services funded through the AWBZ for mild impairments affecting only a number of specific domains. The idea behind this is to (re)focus the AWBZ on the most vulnerable groups in society and to transfer efforts to promote participation to the Social Support Act (Wmo). The Needs Assessment Centre (CIZ) observes that this measure led to a fall in the provision of support in 2009, both in terms of the number of clients and in the care volume per client (CIZ 2009b). Yet it is not certain whether the restrictions introduced on 1 January 2009 will prevent people with mild intellectual disabilities and borderline disabilities who are not yet seeking care from applying for intellectual disability care. History has shown that substitution between different care categories can take place.

Demand for short-term residential care also increased by 17% between 2005 and 2008.<sup>3</sup> This growth was due almost entirely to an increase in the number of young people applying for care.

### Sharp rise in demand for long-term residential care, but not as rapid as individual support

The sharp rise in demand for leaning disability care is by no means due entirely to the increased demand for support. Long-term residential care, the most expensive and most used form of intellectual disability care, has also grown much faster than the population. The valid demand for this category of care rose by an average of just under 5% per annum between 1998 and 2008, and the growth in long-term residential care accounted for almost half the growth in the total demand for care. Although that growth was not particularly great in relative terms, the number of people involved was large as early as 1998. The growth in support accounted for almost a quarter of the total growth.

The increased take-up of long-term residential care is not concentrated in a specific age group, but covers all ages. Today, young adults with intellectual disability leave the parental home rather earlier (before the age of 25) than in the past, which means they re-

3 Demand for treatment also grew, though less strongly. Treatment is moreover a care category for which there is very little demand.

main in the care system for longer. Life expectancy is also increasing, which again means that people continue using care for longer and that the valid demand for long-term residential care is increasing.

Strong growth in the number of users of long-term residential care

Long-term residential care is the only care category for which we have access to relatively recent figures for growth in use. Between 2002 and 2006, the number of users of this care rose from 48,000 to 58,000, an average annual increase of 5%. Over the same period, the valid demand for long-term residential care grew by an average of 7% per annum, two percentage points higher than the growth in use of this care category. This may mean that more people have been placed on the waiting list for long-term residential care and may be receiving substitute care; this interpretation is supported by Vernhout et al. (2007), who blame the waiting lists for long-term residential care mainly on the growing demand from young people with mild intellectual disability in combination with additional problems. The nature of their problems often means they require long-term residential care, of which there is a limited supply. The problem was exacerbated in 2005 in particular, when people with an IQ of between 70 and 85 in combination with additional problems were admitted to the sector. The difference between demand and use could also be caused by the fact that more people receive care in the form of a personal budget, with which they are able to purchase residential care from private organisations. Some decide not to make use of residential care even where it is indicated, because there are good non-residential alternatives available.

There was a clear increase between 2002 and 2006 in the number of new clients in the age range 15-24 years and from 30 to around 50 years. The first group most probably consists of people leaving the parental home; the second group are probably people who remained living at home for longer, until problems arose because their parents reached an age where there were no longer able to provide the necessary care for their disabled child, or else had died. The increased number of new clients could also be due to non-congenital brain damage. What is striking is the apparent strong growth in the older group; this warrants further research into these figures.

### Conclusion

It is apparent from the foregoing that we have some indication of where the growth is coming from, but are short of the data needed to identify this precisely. The frequently cited increase in the number of young service-users is found to explain a large part but not all of the growth in demand for and use of intellectual disability care. It has been suggested that some of these young people have borderline intellectual disability or mild intellectual disability in combination with behavioural problems or dependency issues, who are no longer able to cope at school and in the family. They have a complex care need. The intellectual disability sector attempts to develop accommodation, treatment and support solutions for this group, who were previously helped by youth welfare services (Fransen et al. 2009). More than 10% of the homeless young people who make

up part of this group have been identified as having mild intellectual disability (Team DTW annual report 2007, in Fransen et al. 2009).

The number of older people using intellectual disability care services for the first time, combined with the greater life expectancy of existing users, explain a substantial part of the growth. Follow-up research into the (declining) mortality risk of people with intellectual disabilities would therefore appear to be very worthwhile. The number of new users in the sector is increasing in all care categories and is not concentrated within a specific category, though the growth is particularly strong in the categories support, day care and short-term residential care (see table S1).

Table S.1

Trend in demand for care, by care category, 1998-2008 (in absolute numbers and percentages per year)<sup>a</sup>

	2008	average growth 1998-2008
long-term residential care	69,676	5
short-term residential care	21,511	19
day care	20,238	9
support	34,516	20
treatment	1,252	11
total	147,193	9

a These are 'care packages plus', which means that the day care package may include individual support and/or treatment, but not residence.

Source: ZRS '98-'02, CIZ '05-'08 (SCP treatment)

#### Factors not measured

It was not possible to test the expectation that the growth in demand is being driven mainly by those with mild and borderline intellectual disabilities (see Van der Kwartel 2009). There are however indirect indications that these groups are indeed mainly responsible for the increase. The speed of that growth suggests that it is not so much that the Dutch population itself has changed, but rather that other factors are involved. It is important for the future to look at the incidence of intellectual disability, i.e. the number of 'new' people with intellectual disabilities at any given time. That figure increases as the age at which women have children rises and as the survival chances of babies with extremely low weight at birth increase. On the other hand, improved prenatal diagnosis and big improvements in medical technology tend to reduce the incidence. Overall, it is generally expected that the incidence will not change greatly in the coming years.

Obtaining greater certainty about the prevalence of intellectual disabilities will require follow-up research. An important factor here is the trend in prevalence among Dutch citizens of Turkish and Moroccan origin; marriage between blood relatives (cousins), a custom which is more significant in the second generation than the first, doubles the risk of a child being born with intellectual disabilities. Given the growing share in the Dutch population of people with a Turkish or Moroccan background, this could play an increasingly important role.

Some of the growth in intellectual disability care is caused by a shift in demand between sectors: clients who in the past received help from the MEE support agency or GGZ mental health care services but who are now helped within the intellectual disability sector.

The increasing medicalisation of society and rising diagnosis of illnesses could also be a reason for the growth, as people seek professional help at an increasingly early stage for problems which are more and more readily recognised (TNO 2007). In addition, society and the education system place ever higher demands on citizens, with the result that the margin of what is regarded as 'normal' is becoming ever narrower. At the same time, the traditional support networks, such as family members, neighbours, relatives living locally or the church are shrinking; in their absence, people more often seek professional help. This is related to changing norms and values with regard to upbringing as well as attitudes towards individual lifestyles. Additionally, today's assertive citizens are much more prepared to demand their right to care, partly because they are more familiar with the various provisions available. Improved diagnosis, which enables disabilities to be detected earlier, could also be driving up the numbers (TNO 2007; Woittiez et al. 2005). The growing use of personal budgets could also provide an explanation for the increase. A personal budget can be an attractive alternative to mainstream intellectual disability care because of the greater freedom it offers in the type of care used. Unfortunately, we were not able to investigate this possibility with our data. A different source does however show that the number of people with intellectual disabilities in receipt of a personal budget grew from 3,100 at the end of 1998 to more than 27,000 in 2008 – an average annual increase of 25%.

Finally, institutions themselves could play a role: it is they who request a new indication if the situation of their clients changes. To what extent this factor influences the growth is also something on which we are unable to formulate conclusions on the basis of the present study.

Considerations in the light of the rapidly growth in intellectual disability care  
Is the growing provision of care for people with mild intellectual disability and those with borderline intellectual disability in combination with additional problems a socially desirable phenomenon? We did not investigate this, but would venture a few points for consideration here. Growth in itself is at any rate an intended result of the policy of recent years: the focus is on the client, the care is differentiated and the quality of that care has improved greatly. This has made people less reticent in asking for care. If there

is no change in policy with regard to defining the intellectual disability sector, the first assumption for the future would moreover inevitably seem to be that the growth will continue, albeit perhaps at a slower pace.

Society demands ever more of its members; this has made participation more difficult for people who have difficulty keeping up with the rest, with the result that they are more often forced to seek care. The growing national prosperity could be used partly to fund the provision of adequate help for those who are unable to keep up with the higher pace (*distribution* argument). In addition, early recognition and elimination of or compensation for problems could help prevent bigger problems arising in the future (*prevention*). The professional care system could also help prevent involuntary isolation and promote self-development (*participation*).

There are also drawbacks to the growth in intellectual disability care. The costs within the sector are rising rapidly, while we have no indications of a significant change in the number of people with intellectual disabilities. In addition, the ongoing medicalisation of society and improved diagnosis of illnesses and conditions means that more and more less obvious and new 'disorders' are being discovered and treated, potentially jeopardising people's diversity and individuality. A diagnosis that someone has an illness or condition can also be experienced as a stigma by those affected, not just in their private lives but possibly also on the labour market. The increase in intellectual disability care could push people into a 'problem trap' from which they have difficulty escaping because they have then become so dependent on the care arrangements that they can no longer manage without them.

There are sometimes alternatives to intellectual disability care. Care provided by mental health care services (GGZ), care provided pursuant to the Social Support Act (Wmo) or through care insurance could provide an alternative for people with an IQ of between 70 and 85. Intellectual disability organisations were not originally familiar with the group of homeless young people and young people with behavioural, dependency or attachment problems; they are however recognising this demand and trying to develop accommodation, treatment and support programmes. However, the results of IQ tests can easily vary by several points for the same person; if an IQ threshold of 80 were chosen instead of 85, half of those classified as having borderline intellectual disability according to the standard IQ classification would no longer be helped in the intellectual disability sector, but would receive help from a different source, or in some cases would receive no help at all.

Research into the effects of intellectual disability care on the well-being of those with intellectual disabilities and on the extent of any preventive effect is therefore important. This is a large group of very vulnerable people, and budget cuts currently being prepared by the government in all kinds of areas could well mean that consideration is given to cutting spending in the intellectual disability care sector. This warrants considering the rising demand for intellectual disability care more closely and in a broad social context.

## Literatuur

- APA (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Baird, G., E. Simonoff, A. Pickles, S. Chandler, T. Loucas, D. Meldrum, T. Charman (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). In: *The Lancet*, jg. 368, nr. 9531, p. 210-215.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Geraadpleegd 7 oktober 2009 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 the Niagara Region, Ontario. In: *Canadian Journal of Psychiatry*, jg. 47, nr. 7, p. 652-659.
- Burgmeijer, R., M. van Zaal, R. Hirasings en S. Verloove-Vanhorick (1997). De gezondheidstoestand van de jeugd in Nederland. In: J.P. Mackenbach en H. Verkleij (red.), *Volksgezondheid toekomstverkenning 1997. Deel ii: Gezondheidsverschillen* (p. 69-104). Maarssen/Bilthoven: Elsevier/De Tijdstroom/Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- CBZ (2004). *Signaleringsrapport licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag*. Utrecht: College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen.
- Cevaal, M. en Y. Schleyper (2009). *“Maar hier in de wijk zijn we normaal!”. Fase 2: Wonen in de wijk als je een handicap hebt. Bewoners en begeleiders aan het woord*. Utrecht: Stade Advies.
- CIZ (2005). *Protocol Gebruikelijke zorg*. Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg.
- CIZ (2009a). *Jaarverslag 2008*. Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg.
- CIZ (2009b). *Pakketmaatregelen-monitor*. Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg. Geraadpleegd 29 januari 2010 via [www.minvws.nl/kamerstukken/lz/2009/tweede-voortgangsrapportage-pakketmaatregelen-awbz-2009.asp](http://www.minvws.nl/kamerstukken/lz/2009/tweede-voortgangsrapportage-pakketmaatregelen-awbz-2009.asp)
- Dungen, A. van den (1998). *Vooruitkijken in de gehandicaptenzorg ii. Verwachtingen van deskundigen over ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: NIZ w.
- Eldering, L., P. Adriani, M. Hamel en P. Vedder (1999). *Verstandelijk gehandicapte kinderen in Marokkaanse en Turkse gezinnen*. Assen: Van Gorcum.
- Fransen, N., C. van den Handel en N. Wolswinkel (2009). *Zwerfjongeren (z)onder dak. Casus onderzoek naar de overstap van Jeugdzorg naar Maatschappelijke Opvang*. Amsterdam: DSP groep.
- Galen, J. van, A. van der Meer, J. Brouwer, G. Sogelée (2007). *azra, een awbz-Ramingsmodel: beschrijving model en gebruikte bronnen*. Delft: ABF Research.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad (publicatie 2009/09).
- Gorp, T. van, H. Hull en E. Wilcke (2009). *De awbz in Nederland. Zorgthermometer, winter 2009*. Zeist: Vektis.
- 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: Bureau HNM.
- HNM (2008). *Zorgzwaartepakketten sector gz*. Enschede: Bureau HNM.
- 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 (red.) (2002). *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.



- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Koedoort, P.J. (1997). Verstandelijke handicap. In: I.A.M. Maas, R. Gijsen, I. E. Lobbezoog en M.J.J.C. Poos (red.), *Volksgezondheid toekomst verkenning 1997. Deel 1. De gezondheidstoestand: een actualisering* (p. 336-345). Bilthoven/Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.
- Kwartel, A.J.J. van der (2009). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2008*. Utrecht: 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.
- LVC3 (2009). *Groei aantal leerlingen cluster 3 vlakt verder af*. Te downloaden via [www.lvc3.nl/archief.php?id=133](http://www.lvc3.nl/archief.php?id=133) (geraadpleegd 14 september 2009).
- Maas J.M.A.G., S. Serail en A.J.M. Janssen (1988). *Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986*. Tilburg: IVA.
- Maaskant, M. en J. Hoekman (2007). Veroudering bij mensen met verstandelijke beperkingen. In: *Vademecum Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten*, nr. 1900, p. 1-12.
- Maaskant, M., J.P.M. Gevers en H. Wierda (2002). Mortality and life expectancy in Dutch residential centres for individuals with intellectual disability, 1991-1995. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, nr. 15, p. 202-212.
- McNamee, R. (2003). Efficiency of two-phase designs for prevalence estimation. In: *International Journal of Epidemiology*, jg.32, nr. 6, p. 1072-1078.
- Minne, B., D. Webbink, H. van der Wiel (2009). *Zorg om leerlingen. Een blik op beleid, aantal en kosten van jonge zorgleerlingen*. Den Haag: centraal Planbureau (CPB-document 192).
- NIDW (2009). Bulletin over bevolking en samenleving. In: *Demos*, jg. 25, nr. 8, p. 3-4.
- NVA (2009). *Prevalentiecijfers autisme*. Geraadpleegd 14 september 2009 via de website van de Nederlandse Vereniging voor Autisme, [www.autisme.nl/Prevalentiecijfers%20Autisme.html?mnu=tmain100:shome&s=1&l=nl&t=1193826592](http://www.autisme.nl/Prevalentiecijfers%20Autisme.html?mnu=tmain100:shome&s=1&l=nl&t=1193826592)
- OCW (2006). *Groei van het (voortgezet) speciaal onderwijs*. Brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal, 28 augustus 2006. Den Haag: ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.
- Overkamp, E. (2000). *Instellingen nemen de wijk*. Assen: Van Gorcum.
- Pommer, E., H. van Kempen en E. Eggink (2008). *De staat van de publieke dienst*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Provincie Limburg (2007). *Sociaal rapport Limburg*. Geraadpleegd 5 november 2009 via [www.limburg.nl/upload/pdf/strategieeninnovatierapport\\_monitoring\\_sociaalrapport2007.pdf](http://www.limburg.nl/upload/pdf/strategieeninnovatierapport_monitoring_sociaalrapport2007.pdf)
- Qconsult (2005). Hkz-schema Gehandicaptenzorg: een inleiding. In: *Praktijkhandboek voor Kwaliteit in de zorg*. Te downloaden via [www.qconsult.nl/media/med\\_view.asp?med\\_id=430](http://www.qconsult.nl/media/med_view.asp?med_id=430) (geraadpleegd 12 mei 2009).
- Ramakers, C., R. Schellingerhout, M. van den Wijngaart en F. Miedema (2008). *Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen.
- RIVM (2009). *Nationaal Kompas Volksgezondheid*, versie 3.17, 2 april 2009. Te downloaden via [www.rivm.nl/vtv/object\\_class/kom\\_verstandhand.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_class/kom_verstandhand.html) (geraadpleegd 7 april 2009).
- RMO (2006). *Opbrengsten van sociale investeringen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Roeleveld, N., G.A. Zielhuis en F. Gabreëls (1997). The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature. In: *Developmental Medicine and Child Neurology*, jg. 39, nr. 2, p. 125-132.
- Schoemakers-Salkinoja, I. en R. van Puijenbroek (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.
- SCP/WODC/CBS (2005). *Jaarrapport Integratie 2005*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum/Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Snell, M.E. en R. Luckasson (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. In: *Intellectual and developmental disabilities*, jg. 47, nr. 3, p.220-233.
- Stichting Downsyndroom (2010). *Geboorten, prevalentie, levensverwachting en aantallen*. Geraadpleegd 27 januari 2010 via <http://www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/showpage.asp?pageid=554>
- Stoll, J., W. Bruinsma en C. Konijn (2003). *Nieuwe cliënten voor Bureau Jeugdzorg. Beschrijving van de groep jeugdigen met meervoudige problemen waaronder een lichte verstandelijke beperking en instrumenten voor herkenning en signalering*. Utrecht: NIZW.
- Stoutjesdijk, M. en E. Berendsen (2007). *De groei van de Wajonginstroom. Een onderzoeksrapport in het kader van het dossieronderzoek Wajong 2007*. Kenniscahier 07-01. Amsterdam: U w v.
- Tellegen, P. (2004). 'De waan van "het" iq. Groningen: RuG, afdeling Persoonlijkeheids- en Differentiële Psychologie'. Te downloaden via [www.testresearch.nl/tstdiag/waaniq.html](http://www.testresearch.nl/tstdiag/waaniq.html) (geraadpleegd 5 november 2009).
- TK (2002/2003). *Persoonsgebonden Budgetten. Achtste voortgangsrapportage pgb. Tweede Kamer, vergaderjaar 2002/2003, 25657, nr 26*.
- TK (2005/2006). *Groei van het (voortgezet) speciaal onderwijs. Tweede Kamer, vergaderjaar 2007/2008, PO/zo/06/31958*.
- TK (2007/2008a). *Zorg voor jeugdigen met een lichte verstandelijke handicap en/of psychi(atri)sche problemen. Tweede Kamer, vergaderjaar 2007/2008, 31245, nr 2*.
- TK (2007/2008b). *Wachlijsten V&V en gehandicaptenzorg. Kamerstuk van 9 januari 2008. Tweede Kamer, vergaderjaar 2007/2008, DLZ/SFI-2814144*.
- TNO (2007). *Toename gebruik ondersteuning voor jongeren met een gezondheidsbeperking*. Hoofddorp: TNO.
- Tromp, W. en E. Marquarita (2007). Impact van zorgzwaartebekostiging voor zorgaanbieders. In: *Zorgadministratie en Informatie*, jg. 34, nr. 130, p. 4-8.
- Veen, W.J. van der (2001). *The small epidemiologic transition; on infant survival and childhood handicap in low mortality countries* (proefschrift). Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Vernhout, G., H. Doornink en H. Frank (2007). *Verdiepend onderzoek naar de problematische wachtlijsten in de awbz*. Enschede: Bureau HHM.
- Waelput, A.J.M. en P.W. Achterberg (2007). *Kinderwens van consanguïne ouders: risico's en Erfelijkheidsvoorlichting*. Bilthoven: RIVM (RIVM Rapport 270032003/2007).
- WHO (2001). *International classification of functioning, disability and health: icf*. Geneve: World Health Organization.
- 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 (werkdokument 129).
- 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., J. Jonker, I. Ooms, J. Stevens en I. Schoemakers-Salkinoja (2005). *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Een vraagmodel*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

## LITERATUUR

- Woittiez, I., E. Eggink, J. Jonker en K. Sadiraj. (2009). *Vergrijzing, verpleging en verzorging. Ramingen, profielen en scenario's 2005-2030*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Yerden, I. (2000). *Zorgen over zorg: traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland*. Amsterdam: Het Spinhuis.

## Begrippen en afkortingen

### Zorginhoudelijke begrippen

#### Zorgpakketten in het rapport

In dit rapport onderscheiden we de volgende pakketten:

- langdurig verblijf (verblijf in een instelling, of zelfstandig wonen met 24-uurszorg);
- kortdurend verblijf (crisisopvang en logeeropvang);
- dagbesteding (groepsgewijze ondersteunende en activerende begeleiding bij activiteiten overdag; tot 1 januari 2009 onderdeel van de AWBZ-functies AB-dag en OB-dag);
- begeleiding (individuele ondersteunende en activerende begeleiding, bijvoorbeeld hulp bij het beheren van het huishoudgeld);
- behandeling (activiteiten gericht op het herstel van bepaalde handicaps of aandoeningen, of op het voorkomen dat die verergeren).

Een uitgebreidere toelichting van deze zorgvormen vindt u in kader S.1 in de samenvatting.

#### AWBZ-functies

Binnen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) worden vijf soorten zorg of functies onderscheiden, namelijk:

- persoonlijke verzorging (hulp bij alledaagse handelingen zoals douchen, aankleden en toiletgang);
- verpleging (hulp bij wondverzorging, toedienen van injecties en medicijnen);
- begeleiding (hulp met als doelstelling zelfredzaamheid zodat mensen een verminderde kans hebben op (onnodige) opname of verwaarlozing; tot de begeleiding horen onder meer ondersteuning bij administratieve zaken en ondersteuning bij de dagelijkse routine en bij complexere taken<sup>1</sup>);
- behandeling (behandeling bij een aandoening);
- verblijf (langdurig of kortdurend verblijf in een instelling voor verstandelijk gehandicapten of in een (zelfstandige) woning in de wijk met 24-uurszorg. Het C1Z indiceert langdurig verblijf sinds 1 juli 2007 met zogeheten zorgzwaartepakketten.

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

Zorgzwaartepakketten

Voor verstandelijk gehandicapten is langdurig verblijf verder ingedeeld in zeven zorgzwaartepakketten (zie bv. NHM 2008):

- VG01 **Wonen met enige begeleiding** – wonen in een veilige leefomgeving met enige begeleiding van een zorginstelling;
- VG02 **Wonen met begeleiding** – wonen in een veilige leefomgeving met voortdurende begeleiding van een zorginstelling;
- VG03 **Wonen met begeleiding en verzorging** – wonen in een veilige leefomgeving met verzorging en begeleiding van een zorginstelling;
- VG04 **Wonen met begeleiding en intensieve verzorging** – wonen in een veilige leefomgeving met voortdurende begeleiding en tegelijk veel verzorging van een zorginstelling;
- VG05 **Wonen met begeleiding en zeer intensieve verzorging** – wonen in een veilige leefomgeving met begeleiding en volledige verzorging van een zorginstelling;
- VG06 **Wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering** – wonen in een veilige leefomgeving met veel begeleiding en veel verzorging van een zorginstelling voor gehandicapte mensen die tegelijk veel psychische problemen hebben; en
- VG07 **(Besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering voor sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten** – wonen in een veilige leefomgeving met heel veel begeleiding en veel verzorging van een zorginstelling voor mensen met psychische problemen.  
Voorts is er een pakket voor licht verstandelijk gehandicapten en één voor sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten:

LVGO **Licht verstandelijk gehandicapten**, bestaande uit vijf (sub-)pakketten, te weten LVG1 t/m LVG5:

- LVG1 Wonen met enige behandeling en begeleiding
- LVG2 Wonen met behandeling en begeleiding
- LVG3 Wonen met intensieve behandeling en begeleiding, kleine groep
- LVG4 Wonen met zeer intensieve behandeling en begeleiding
- LVG5 Besloten wonen met zeer intensieve behandeling en begeleiding

SGLVG **Sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten** – behandelcentra (voor behandeling van maximaal drie jaar) voor sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten vanaf 18 jaar, al dan niet in het kader van justitiële hulpverlening.

Overige begrippen en afkortingen

- AB Activerende begeleiding
- AB-dag Activerende begeleiding dagbesteding
- ADHD Aandachtstekort- en hyperactiviteitsstoornis
- BG Begeleiding

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BJZ	Bureau Jeugdzorg
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (vierde editie)
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
GZ	Gehandicaptenzorg
IQ	Intelligentiequotiënt
JLVG	Jeugdige licht verstandelijk gehandicapten
LCIG	Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg
LG	Lichamelijk gehandicapten
LVG	Licht verstandelijk gehandicapten
MEE	Netwerk van organisaties die helpen bij vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer en vrije tijd.
OB	Ondersteunende begeleiding
OB-dag	Ondersteunende begeleiding dagbesteding
OCW	(ministerie van) Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
PDD-NOS	Pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet anders omschreven
pgb	Persoonsgebonden budget
PSL	Panel Samen Leven (enquêtebestand, 2006-2007)
PVH	Personen met een verstandelijke handicap (enquêtebestand)
RIO	Regionaal Indicatie Orgaan
Rugzakje	Leerlinggebonden financiering voor kinderen in het reguliere onderwijs
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SGLVG	Sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten
SPD	Sociaal Pedagogische Dienst (nu MEE)
VG	Verstandelijk gehandicapten
VWS	(ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wajong	Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening voor jonggehandicapten
WIA	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZG	Zintuiglijk gehandicapten
ZiN	Zorg in natura
ZIP	Zorginformatiepakketten (enquêtebestand, 2002)
ZRS	Zorgregistratiesysteem
ZZP	Zorgzwaartepakket

## 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 deze website: [www.scp.nl](http://www.scp.nl).

### 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

### scp-publicaties 2009

2009/1 *Nooit meer dezelfde. Gevolgen van misdrijven voor slachtoffers* (2009). Willemijn Lamet en Karin Wittebrood. ISBN 978-90-377-0402-0

2009/2 *Emancipatiemonitor 2008* (2009). Ans Merens en Brigitte Hermans (red.).

ISBN 978-90-377-0406-8

2009/3 *Goede buren kun je niet kopen. Over de woonconcentratie en woonpositie van niet-westerse allochtonen in Nederland* (2009). Jeanet Kullberg, Miranda Vervoort en Jaco Dagevos.

ISBN 978-90-377-0401-3

2009/4 *De jeugd een zorg. Ramings- en verdeelmodel jeugdzorg 2009* (2009). John Stevens, Evert Pommer, Hetty van Kempen, Elke Zeijl, Isolde Woittiez, Klarita Sadiraj, Rob Gilsing, Saskia Keuzenkamp. ISBN 978-90-377-0355-9

2009/5 *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (2009).

Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.).

ISBN 978-90-377-0408-2

2009/6 *At a glance. Summaries of 16 scp research projects in 2008.* ISBN 978-90-377-0413-6

2009/7 *Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk 5* (2009). Paul Dekker en Joep de Hart. ISBN 978-90-377-0348-1

2009/8 *Cultuurbewonderaars en cultuurbeoefenaars. Trends in cultuurparticipatie en media-gebruik* (2009). Andries van den Broek, Jos de Haan en Frank Huysmans.

ISBN 978-90-377-0400-6

2009/9 *Making up the Gap. Migrant Education in the Netherlands* (2009). Lex Herweijer.

ISBN 978-90-377-0433-4

2009/10 *Gelukkig voor de klas?. Leraren voortgezet onderwijs over hun werk.* Ria Vogels.

ISBN 978-90-377-0340-5

2009/11 *Rules of Relief. Institutions of social security, and their impact* (2009). J.C. Vrooman.

ISBN 978-90-377-0218-7

2009/12 *Overlast en verloedering ontsleuteld* (2009). Lonneke van Noije en Karin Wittebrood.

ISBN 978-90-377-0436-5

- 2009/13 *Crisis in aantocht? Verdiepingsstudie Continu Onderzoek Burgerperspectieven 2008* (2009). Paul Dekker, Tom van der Meer, Peggy Schyns en Eefje Steenvoorden. ISBN 978-90-377-0404-4
- 2009/14 *De sociale staat van Nederland 2009* (2009). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Evert Pommer, Peggy Schyns. ISBN 978-90-377-0434-1
- 2009/15 *Deeltijd (g)een probleem. Mogelijkheden om de arbeidsduur van vrouwen met een kleine deeltijd baan te vergroten* (2009). Saskia Keuzenkamp (red.), Carlien Hillebrink, Wil Portegijs, Babette Pouwels. ISBN 978-90-377-0448-8
- 2009/16 *De toekomst van de mantelzorg* (2009). Klarita Sadiraj, Joost Timmermans, Michiel Ras, Alice de Boer. ISBN 978-90-377-0435-8
- 2009/17 *Vergrijzing, verpleging en verzorging. Ramingen, profielen en scenario's 2005-2030* (2009). Isolde Woittiez, Evelien Eggink, Jedid-Jah Jonker, Klarita Sadiraj. ISBN 978-90-377-0422-8
- 2009/18 *Jaarrapport integratie 2009* (2009). Mérove Gijsberts (red.), Jaco Dagevos (red.) et al. ISBN 978-90-377-0446-4
- 2009/19 *Werkloos in crisistijd. Baanverliezers, inkomensveranderingen en sociale gevolgen; een verkenning* (2009). Cok Vrooman. ISBN 978-90-377-451-8
- 2009/20 *Maten voor gemeenten. Een analyse van de prestaties van de lokale overheid* (2009). B. Kuhry en J.J.J. Jonker. ISBN 978-90-377-0452-5

#### SCP-publicaties 2010

- 2010/1 *Liever mark dan Mohammed? Onderzoek naar arbeidsmarktdiscriminatie van niet-westerse migranten via praktijktests* (2010). Iris Andriessen, Eline Nievers, Laila Faulk, Jaco Dagevos. ISBN 978-90-377-0421-1
- 2010/2 *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009* (2010). Mirjam de Klerk, Rob Gilsing en Joost Timmeermans (red.) et al. ISBN 978-90-377-0463-1
- 2010/4 *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008* (2010). Michiel Ras, Isolde Woittiez, Hetty van Kampen, Klarita Sadiraj. ISBN 978-90-377-0468-6

#### 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 90-377-0265-1
- 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

- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2009. Deel 1* (2009). Eefje Steenvoorden, Peggy Schyns en Tom van der Meer. ISBN 978-90-377-0417-4
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2009. Deel 2* (2009). Tom van der Meer, Paul Dekker en Eefje Steenvoorden. ISBN 978-90-377-0418-1



- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2009. Deel 3* (2009). Eefje Steenvoorden, Tom van der Meer en Paul Dekker. ISBN 978-90-377-0447-1
- Wmo Evaluatie. Eerste tussenrapportage. De invoering van de Wmo: gemeentelijk beleid in 2007* (2008). Gijs van Houten, Mathijs Tuynman en Rob Gilsing. ISBN 978-90-377-0390-0
- Wmo Evaluatie. Tweede tussenrapportage. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking* (2009). Anna Maria Marangos, Mieke Cardol en Mirjam de Klerk. ISBN 978-90-377-0399-3
- m/v. scp-nieuwjaarsuitgave 2009* (2009). ISBN 978-90-377-0411-2
- Definitief advies over het Wmo-budget huishoudelijke hulp voor 2009* (2009). Evert Pommer, Ab van der Torre, Evelien Eggink. ISBN 978-90-377-0415-0
- TBO/eu en TBO/nl. Een vergelijking van twee methoden van tijdbestedingsonderzoek* (2009). Carlijn Kamphuis, Remko van den Dool, Andries van den Broek, Ineke Stoop, Patty Adelaar, Jos de Haan. ISBN 978-90-377-0423-5
- Kunnen alle kinderen meedoen? Onderzoek naar de maatschappelijke participatie van arme kinderen* (2009). Gerda Jehoel-Gijsbers. ISBN 978-90-377-0416-7
- Werken en weldoen. Kiezen voor betaalde en onbetaalde arbeid* (2009). Ingrid Ooms, Jedid-Jah Jonker, Ab van der Torre. ISBN 978-90-377-0403-7
- Genoeg om van te leven. Focusgroepen in discussie over de minimale kosten van levensonderhoud* (2009). Stella Hoff, Arjan Soede, Cok Vrooman, Corinne van Gaalen, Albert Luten, Sanne Lamers. ISBN 978-90-377-407-5
- Profielen van vragers naar AWBZ-GGZ* (2009). Cretien van Campen. ISBN 978-90-377-0444-0
- Sociale uitsluiting: een meetinstrument* (2009). Gerda Jehoel-Gijsbers (SCP), Wendy Smits (CBS), Jeroen Boelhouwer (SCP) en Harry Bierings (CBS). ISBN 978-90-377-0427-3
- Sociale samenhang in de wijk. nsv actualiteitencollege 2008* (2009). Maurice Gesthuizen en Vic Veldheer (red.). ISBN 978-90-377-0445-7
- Meten wat leeft? Achtergrondstudie bij het Continu Onderzoek Burgerperspectieven* (2009). Paul Dekker (red.). ISBN 978-90-377-0419-8
- VeVeRa-III. Ramingen verpleging en verzorging 2005-2030 modelbeschrijving* (2009). Evelien Eggink, Jedid-Jah Jonker, Klarita Sadiraj, Isolde Woittiez. ISBN 978-90-377-0356-6
- Sporten gemeten. Methodologische aspecten van het onderzoek naar sportdeelname* (2009). Koen Breedveld, Annet Tiessen-Raaphorst. ISBN 978-90-377-0358-0
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2009. Deel 4* (2010). Paul Dekker, Tom van der Meer en Irene de Goede. ISBN 978-90-377-0464-8