

Zorg beter begrepen

Zorg Beter Begrepen

Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg
voor mensen met een verstandelijke beperking

Isolde Woittiez
Lisa Putman
Evelien Eggink
Michiel Ras

Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, november 2014

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

Het Bureau heeft tot taak:

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

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

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

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2014
SCP-publicatie 2014-36
Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag
Figuren: Mantext, Moerkapelle
Vertaling samenvatting: Julian Ross, Carlisle, Engeland
Omslagontwerp: bureau Stijlzoorg, Utrecht

ISBN 978 90 377 0729 8
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). 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).

Sociaal en Cultureel Planbureau
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
(070) 340 70 00
www.scp.nl
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 Inleiding	23
2 Verstandelijke beperkingen in perspectief	26
2.1 Definitie en vaststelling van een verstandelijke beperking	26
2.2 Een schatting van het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland	28
2.3 De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland	30
2.4 Risicofactoren voor een verstandelijke beperking	39
2.5 Theoretisch model ter verklaring van de vraag naar zorg	41
2.6 Opzet van het rapport	42
2.7 Samenvatting	43
3 Methodologische verantwoording	45
3.1 Kwalitatief onderzoek	45
3.2 Kwantitatief onderzoek	49
4 Biedt een veranderde bevolkingssamenstelling een verklaring voor de groeiende zorgvraag?	50
4.1 Worden er meer mensen met een verstandelijke beperking geboren?	50
4.2 Leven mensen met een verstandelijke beperking langer?	55
4.3 Conclusie	56
5 Bieden veranderingen in de maatschappij een verklaring voor de groeiende zorgvraag?	57
5.1 De samenleving is ingewikkelder geworden	57
5.2 Andere maatschappelijke ontwikkelingen	61
5.3 Conclusie	64
6 Bieden ontwikkelingen in de zorg een verklaring voor de groeiende zorgvraag?	66
6.1 Van informele hulp naar formele zorg	66
6.2 Vraag naar zorg wordt door het zorgstelsel in de hand gewerkt	69
6.3 Toewijzing van zorg	75
6.4 Beschikbaarheid van goede zorgvoorzieningen	78
6.5 Conclusie	82

7	Verwachtingen en alternatieven	83
7.1	'De groei in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zal aanhouden'	83
7.2	Mogelijke veranderingen in (de organisatie van) de zorgverlening	84
7.3	Gewenste maatschappelijke veranderingen	96
7.4	Samenvatting	102
	Summary and discussion	104
	Bijlagen (te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport)	
A	Lijst met geïnterviewden	
B	Dataopslag	
C	Berekeningen op basis van het ciz bestand 2007-2011	
D	Meer en diverser aanbod (TNO)	
	Literatuur	116
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	123

Voorwoord

Op 1 januari houdt de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) op te bestaan. Op de zorg, die nu nog via de AWBZ wordt vergoed, kan in het nieuwe jaar een beroep gedaan worden, maar via andere bestaande of nieuwe wetten (Wmo, WLZ, ZVW). Financiële houdbaarheid is een belangrijk motief voor de hervormingen in de langdurige zorg. De uitgaven aan de huidige AWBZ groeien al jaren achtereen en dat geldt in nog sterkere mate voor de uitgaven aan zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Inmiddels beslaan die ongeveer een kwart van de totale AWBZ-uitgaven.

Uit onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) blijkt dat de groei in de uitgaven aan zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vooral veroorzaakt wordt door een grotere vraag naar zorg en niet zozeer door prijsstijgingen. Deze bevindingen, gepubliceerd in *Lasten onder de loep*, riepen bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de vraag op waardoor het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking de laatste jaren zo is toegenomen. Op verzoek van het ministerie staat daarom in dit rapport de vraag centraal wat er achter de sterke groei in de vraag naar zorg schuil kan gaan. Om antwoord op die vraag te kunnen geven, heeft het SCP vooral gebruikgemaakt van de ervaringen, inzichten en ideeën van verschillende experts die actief zijn op het terrein van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het SCP hoopt dat deze publicatie bij kan dragen aan de discussie over de hervormingen in de langdurige zorg.

De huidige publicatie vormt onderdeel van een reeks onderzoeken naar de ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die het SCP op verzoek van het ministerie van VWS uitvoert. *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* (2010) heeft laten zien dat het gros van de nieuwe vraag lichtere zorgvormen betrof, maar dat ook de vraag naar intensievere hulp toenam. Uit het vervolg *IQ met beperkingen* (2012) bleek dat de groep zorgvragers met een ernstig verstandelijke beperking (IQ onder de 50) nauwelijks in omvang toenam, maar dat de groep zorgvragers met een lichte verstandelijke beperking en het aantal zwakbegaafden juist aanzienlijk zijn gestegen. *Lasten onder de Loep* (2013) bracht in kaart waardoor de uitgavenstijging te verklaren is.

Het SCP is met name veel dank verschuldigd aan de ondervraagde experts die bereid waren hun inzichten te delen en aan de externe leden van de leescommissie voor hun kritische en constructieve bijdrage: Han Huizinga en Alice Dallinga van de Vereniging Gehandicapten Nederland. Bij dit onderzoek is ook gebruikgemaakt van het registratiebestand van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) dat de door haar afgegeven indicaties bevat voor de jaren 2005 tot en met 2011. Onze dank gaat uit naar het CIZ voor het ter beschikking stellen van de gegevens. Tot slot danken wij TNO voor het onderzoek dat in het kader van dit project is gedaan naar de groei in het aanbod van zorgvoorzieningen.

Prof. dr. Kim Putters
Directeur SCP

Samenvatting en beschouwing

In 2011 ontvingen ongeveer 160.000 mensen met een verstandelijke beperking zorg op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De kosten hiervan (7 miljard euro) besloegen een kwart van de totale uitgaven aan de AWBZ. Al meer dan vijftien jaar groeit het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, ook wel VG-zorg¹ genoemd, hard. Een toename die hoger is dan op basis van demografische ontwikkelingen verwacht mag worden (Ras et al. 2010; Woittiez et al. 2012). Opvallend genoeg groeien de kosten ook harder dan in verpleging en verzorging waar de vergrijzing het beroep op zorg vergroot. Recent onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) heeft laten zien dat de stijging van de uitgaven aan zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in de periode 2007-2011 (7% per jaar) vooral het gevolg is van een grote toename van het aantal mensen dat een beroep op zorg doet (Ras et al. 2013). De stijging in de prijzen (bijvoorbeeld door de groei in de loonkosten) kan de toename in de AWBZ-uitgaven aan zorg voor mensen met een verstandelijke beperking maar in geringe mate (1 procentpunt) verklaren. Gecombineerd met onzekerheid omtrent de financiële houdbaarheid van de AWBZ roept dit al snel de vraag op: *Waardoor zou het afgelopen decennium de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zo sterk gegroeid kunnen zijn?* Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het SCP verzocht deze vraag te beantwoorden. Daarnaast wilde het departement weten: *Is de vraag naar VG-zorg af te remmen en zo ja hoe?* Een aanzet tot het beantwoorden van deze vragen is in dit rapport terug te vinden.

Om een antwoord te krijgen op de vragen is gebruikgemaakt van verschillende gegevensbronnen. Een belangrijke bron vormen de ideeën van verschillende experts over de mogelijke oorzaken van de sterk gestegen vraag. Alle ondervraagde experts zijn werkzaam op het terrein van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een deel van hen doet daar onderzoek naar of brengt er advies over uit. Een ander deel van hen zet de lijnen in het zorgbeleid uit, bepaalt wie voor zorg in aanmerking komt, verdeelt het geld onder zorginstellingen, houdt toezicht op zorginstellingen of de wijze van zorgtoedeling, verleent zorg, of behartigt de belangen van zorgontvangers. Met deze selectie van deskundigen kiezen we een zo breed mogelijk terrein binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking waarop we inventariseren waardoor de groei in de vraag veroorzaakt kan zijn. Tegelijk geeft onze selectie ook de begrenzing van dit onderzoek aan: het geeft alleen inzichten weer van mensen die actief zijn op het terrein van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In totaal hebben wij met medewerkers van negentien organisaties gesproken. De interviews met de experts vormden een belangrijke informatiebron. Aan hen is gevraagd hun inzichten over de oorzaken van de groei in de zorgvraag naar voren te brengen. Bij de interpretatie van de uitkomsten is in dit rapport rekening gehouden met de vraag of een verklaring door veel

1 VG in VG-zorg staat voor verstandelijk gehandicapten.

respondenten is genoemd; indien een bepaalde oorzaak slechts door weinig respondenten wordt genoemd en de consensus dus mogelijk beperkt is, wordt dit in de tekst aangegeven. Waar mogelijk zijn de inzichten van de experts aangevuld met kwantitatieve analyses die een inschatting geven van de mate waarin een oorzaak bijgedragen heeft aan de groei in de vraag. Voor deze kwantitatieve analyses is gebruikgemaakt van gegevens van het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) en TNO. Tot slot hebben wij gebruik gemaakt van inzichten die in de (inter)nationale wetenschappelijke wereld zijn opgedaan.

In onze zoektocht naar mogelijke verklaringen voor de groeiende zorgvraag hebben wij het theoretische model van de Amerikaanse medisch socioloog Ronald Andersen als leidraad genomen. De bevindingen uit onze interviews met experts hebben wij volgens zijn model geordend. Het model van Andersen gaat ervan uit dat een aantal determinanten van invloed is op de vraag naar en het uiteindelijke gebruik van zorg. Simpel gezegd gaat het om individuele factoren en kenmerken die aan de omgeving zijn gekoppeld. Als wij Andersens model vertalen naar de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking dan behoren de mate van verstandelijke beperking en die van sociale redzaamheid tot de individuele kenmerken. Wij hebben veranderingen in de individuele kenmerken die de gestegen zorgvraag kunnen verklaren gelabeld als 'demografische ontwikkelingen'. Tot de omgevingskenmerken horen veranderingen in (de organisatie van) zorgverlening en in ideeën over de omgang met mensen met een verstandelijke beperking. In deze publicatie vallen de eerstgenoemde onder ontwikkelingen in de (organisatie van de) zorgverlening. Veranderingen in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking rekenen wij tot maatschappelijke ontwikkelingen. De vraag naar en het gebruik van zorg resulteert uiteindelijk in, zoals Andersen dat noemt, een 'uitkomst': de gezondheid zoals de zorgvrager die ervaart of zoals de zorgverlener die beoordeelt. Of de toename in de vraag naar zorg heeft geleid tot een betere gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking komt in dit rapport indirect aan de orde. In reactie op onze vraag aan de geïnterviewde experts of zij ideeën hadden over het afremmen van de zorgvraag, werden namelijk vele suggesties aangereikt die er op gericht zijn de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren.

Mensen met een verstandelijke beperking en hun zorgvraag

Om een indruk te krijgen van de groep mensen met een verstandelijke beperking, zijn we aan de hand van de (inter)nationale wetenschappelijke literatuur nagegaan hoe men een verstandelijke beperking definieert, hoeveel mensen mogelijk een verstandelijke beperking hebben en wat de risicofactoren voor een verstandelijke beperking kunnen zijn.

Iemand heeft een verstandelijke beperking als hij of zij duidelijk verminderde cognitieve vermogens heeft. Of daar sprake van is, wordt beoordeeld aan de hand van het intelligentiequotiënt (IQ). Als iemands IQ onder 70 ligt, wordt gesteld dat hij of zij een verstandelijke beperking heeft. Vaak komen daar ook problemen in de sociale redzaamheid bij. Dat willen zeggen dat mensen met een verstandelijke beperking vaak niet goed in staat

zijn zelfstandig een huishouden te runnen, financiën te regelen, aan het arbeidsproces deel te nemen of invulling aan de vrijetijdsbesteding te geven. Daar hebben zij hulp bij nodig. Dat geldt niet alleen voor mensen met een IQ onder 70, maar ook voor sommige mensen met een IQ tussen de 70 en 85. In Nederland worden daarom ook mensen met een IQ tussen 70 en 85 en met problemen in de sociale redzaamheid tot de mensen met een verstandelijke beperking gerekend. Mensen met een IQ tussen 70 en 85 en met problemen in de sociale redzaamheid worden in dit rapport zwakbegaafden genoemd. Degenen met een IQ tussen 50 en 69 behoren tot de categorie die een lichte verstandelijke beperking heeft. Mensen met een IQ lager dan 50 hebben een ernstige verstandelijke beperking.

Het is moeilijk om te achterhalen hoeveel mensen een verstandelijke beperking hebben. Het is namelijk ondoenlijk om een bevolkingstelling te houden waarbij vastgesteld wordt wie er een verstandelijke beperking heeft. We moeten ons daarom verlaten op schattingen. Volgens berekeningen van het SCP telt Nederland ongeveer 142.000 mensen met een IQ onder 70 (Woittiez et al. 2014). Een inschatting van het aantal mensen met problemen dat een IQ tussen 70 en 85 heeft, de zwakbegaafden, is nog lastiger te maken. Nederland telt ongeveer 2,2 miljoen mensen met een IQ tussen 70 en 85. Maar het is onzeker wie van hen problemen heeft in de sociale redzaamheid; op basis van de schaarse aanwezige informatie schat het SCP dat dit er ongeveer 1,4 miljoen zijn. Van hen doet overigens maar een klein deel een beroep op zorg. Van de 166.000 zorgvragers in 2011 zijn er 37.000 zwakbegaafd. Hun aandeel in de totale zorgvraag is wel groeiende. Over de oorzaken van een verstandelijke beperking is nog veel onbekend. De beperking kan het gevolg zijn van genetische factoren. Maar ook sociale factoren, zoals de omgeving waarin een kind opgroeit en de sociaaleconomische positie van de ouders, kunnen een rol hebben gespeeld. Waarschijnlijk zorgt een combinatie van factoren voor het optreden van een verstandelijke beperking.

Van de ongeveer 166.000 mensen die in 2011 VG-zorg vroegen, hadden ongeveer 67.000 een ernstige of matige verstandelijke beperking. Ruim 72.000 hadden een lichte verstandelijke beperking en een kleine 37.000 waren zwakbegaafd (Ras et al. 2013).

Tussen 2007 en 2011 is de vraag naar VG-zorg met 5,9% per jaar gestegen. Die stijging is vooral het gevolg van een toename in de vraag door zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking. Het aantal vragers met een matige of ernstige verstandelijke beperking is met 0,9% gestegen in die periode, het aantal vragers met een lichte verstandelijke beperking steeg met 7% en het aantal zwakbegaafde vragers met 15% (Ras et al. 2013).

De mensen die vanwege hun verstandelijke beperking zorg en ondersteuning nodig hebben, kunnen deze vergoed krijgen via de AWBZ. Daarvoor moeten zij wel beschikken over een indicatie tot zorg van het CIZ. In deze indicatie kunnen meerdere zorgfuncties ofwel typen zorg worden opgenomen, zoals persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding, behandeling en/of verblijf, al dan niet kortdurend. Welk type zorg in het indicatiebesluit wordt opgenomen, hangt af van de aard van iemands beperking, maar ook van wat diens sociale omgeving aan zorg en ondersteuning zou kunnen bieden. Vanaf 2015 worden er aanzienlijke veranderingen in de AWBZ doorgevoerd. In zijn huidige vorm houdt de wet op te bestaan. Daarvoor in de plaats komt de Wet langdurige zorg (Wlz).

Deze wet omvat slechts een deel van de zorg die onder de huidige Awbz wordt vergoed, namelijk waarbij de hele dag intensieve zorg en toezicht nabij nodig is. Het andere deel van de verblijfszorg en de extramurale zorg die in de thuissituatie wordt geleverd, worden overgebracht naar de Zorgverzekeringswet (Zvw) of ondergebracht bij de gemeenten. Welke effecten deze wettelijke veranderingen op de vraag naar zorg zullen hebben, is nog onbekend.

Nederland lijkt niet het enige land te zijn waar de vraag naar zorg door mensen met een verstandelijke beperking de afgelopen jaren is toegenomen. Toch blijft dat lastig te beoordelen, omdat over de ontwikkeling in de vraag naar VG-zorg in andere landen weinig informatie beschikbaar is. Uit studies over landen waarvoor wel informatie beschikbaar is, bijvoorbeeld Engeland en Ierland, volgt dat ook daar de zorgvraag is toegenomen.

Demografische ontwikkelingen bieden nauwelijks een verklaring voor de gestegen zorgvraag

Wij hebben de geïnterviewden voorgelegd of zij waarnemen dat de prevalentie en incidentie van uiteenlopende verstandelijke beperkingen zijn toegenomen. Een groot deel meldde niet te weten of dit zo is. Toch heeft een aantal van hen wel gedachten hierover met ons gedeeld. Zij hebben enkele demografische factoren aangedragen die mogelijk een verklaring bieden voor de gestegen zorgvraag. Een daarvan is een hogere levensverwachting onder mensen met een verstandelijke beperking. Verder gaven de geïnterviewden aan dat zij vermoedden dat een aantal risicofactoren voor een verstandelijke beperking steeds vaker lijkt voor te komen. Zo zouden er meer baby's te vroeg en met een te laag geboortegewicht worden geboren. Ook zou het aantal moeders dat er tijdens de zwangerschap een risicovolle leefstijl op na houdt, zijn gestegen. Met als gevolg dat er steeds meer kinderen zijn die schade (het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS)) hebben opgelopen door (de grote hoeveelheden) alcohol die hun moeder tijdens haar zwangerschapsperiode heeft genuttigd. Een expert merkte ook op dat onder de niet-westerse migranten uit met name Turkije en Marokko syndromen voorkomen die we onder de rest van de bevolking in Nederland nauwelijks zien. Tot slot relateerden de geïnterviewden de gestegen leeftijd waarop vrouwen nog (maals) moeder worden – een risicofactor voor een verstandelijke beperking – aan een hogere zorgvraag, al werden daar direct vraagtekens bij geplaatst. De experts gaven namelijk aan dat verbeterde prenatale diagnostiek ervoor gezorgd kan hebben dat vrouwen vaker hun zwangerschap beëindigden als uit de tests bleek dat hun ongebooren kind een verstandelijke beperking had.

De inzichten van de geïnterviewden hebben wij in hoofdstuk 4 aangevuld met de kennis uit de wetenschappelijke literatuur over een mogelijke toename van de prevalentie en incidentie. Verder hebben we geprobeerd te kwantificeren welke bijdrage de factoren die verantwoordelijk zijn voor een gestegen prevalentie en incidentie aan de groei in de zorgvraag geleverd kunnen hebben. Wij hebben daarbij gebruikgemaakt van gegevens uit verschillende bronnen (bestaande databestanden of literatuur). We zien met name onder de mensen met een ernstige verstandelijke beperking een toename van de levensverwachting. Maar omdat dit in slechts een geringe toename van de zorgvraag resulteert,

is de hogere levensverwachting niet afdoende in staat om de gestegen vraag naar zorg te verklaren. Voor veel andere genoemde factoren kunnen we niet aangeven of er sprake is van een toename, doordat wij niet beschikken over informatie over meerdere jaren, en dus geen ontwikkeling in de tijd kunnen geven. Vaak kan voor een enkel jaar wel informatie worden geboden. Daaruit blijkt dat de aantallen waarbij sprake is van deze risicofactoren (vroeggeboorte, te laag geboortegewicht, hogere leeftijd van de moeder) gering zijn, zodat zij de substantiële groei in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking maar zeer ten dele kunnen verklaren.

Maatschappelijke ontwikkelingen hebben tot een toename van de zorgvraag geleid

Maatschappelijke ontwikkelingen die mogelijk ten grondslag liggen aan de stijgende zorgvraag zijn uitgebreid in de interviews aan bod gekomen. Zij bieden volgens de experts een substantiële verklaring voor de groeiende zorgvraag in tegenstelling tot de demografische ontwikkelingen. De maatschappelijke ontwikkelingen spelen volgens hen vooral een rol in de groeiende zorgvraag onder mensen met een lichte verstandelijke beperking en onder zwakbegaafden. De experts zijn eensluidend in hun oordeel dat het met name deze groep steeds minder goed lukt om zonder ondersteuning in de ingewikkelder geworden maatschappij goed te functioneren. Wat naar de indruk van de experts de kansen van de zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking om goed in de samenleving te functioneren heeft verkleind, is dat veel eenvoudig werk naar andere landen is overgebracht. Als gevolg hiervan is de inhoud van het huidige eenvoudige werk in Nederland veranderd: dat moet steeds zelfstandiger en efficiënter worden uitgevoerd, waardoor het in toenemende mate ongeschikt is geworden voor mensen met een verstandelijke beperking. Mutatis mutandis geldt volgens de experts hetzelfde voor het onderwijs: ook hier komt de lat steeds hoger te liggen. Het onderwijs is grootschaliger en minder gestructureerd en de aansluiting met werk is afgenomen. Door het (vroegtijdig) schoolverlaten en de afwezigheid van werk ontbreekt het zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking aan de benodigde structuur. Daarvoor zijn zij nu aangewezen op zorg. Ook de praktische bezigheden zoals reizen met het openbaar vervoer (ov-chipkaart) en het regelen van bankzaken (via internet) zijn ingewikkelder geworden. Wat daar volgens de experts nog bij komt, is dat er steeds vaker een diagnose wordt gesteld; en naarmate er meer jongeren gediagnosticeerd worden, wordt ook het beroep op zorg groter. Tegenover de ingewikkelder wordende maatschappij staat volgens de ondervraagden de tendens dat volgens de geldende opvattingen mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk als volwaardige burgers moeten meedoen aan de maatschappij. Mensen met een verstandelijke beperking delen deze opvatting. Dat houdt in dat zij overdag dezelfde bezigheden (moeten) hebben (school of werk) als mensen zonder een verstandelijke beperking, maar ook dat mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk zelfstandig (moeten) wonen. Dit lukt veelal niet zonder ondersteuning. Het is aannemelijk dat de vraag naar zorg hierdoor is gestegen.

Het ontbreken van de (juiste) steunnetwerken wordt volgens de experts vaak gezien als een oorzaak van de groeiende vraag naar zorg. Zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking hebben vaak alleen de beschikking over een 'zwak' netwerk. En naast de verstandelijke beperking speelt er ook allerlei sociale problematiek, zoals het ontbreken van werk en het hebben van schulden. De experts spreken in dit verband van sociale armoede. Daardoor kunnen mensen met een verstandelijke beperking niet terugvallen op hun netwerk en zullen zij een beroep doen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Een grotere instroom van mensen met een niet-westerse achtergrond beschouwen de experts echter niet als een plausible oorzaak voor de gestegen zorgvraag. Bij deze groep is de erkenning en bewustwording van de verstandelijke beperking nog maar net begonnen. Daarom is onder hen nog een stijging van de zorgvraag te verwachten. Wel noemen de experts, naast de sociale armoede, ook de taalachterstand van mensen met een niet-westerse achtergrond als oorzaak voor de gestegen zorgvraag.

Ook veranderingen in de zorgverlening hebben bijgedragen aan de groei in de zorgvraag

Zorgspecifieke factoren worden eveneens genoemd als oorzaak voor de groei in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, zij het in tweede instantie (na de maatschappelijke factoren). De ruimere toegang tot zorg wordt door een meerderheid van de experts genoemd, en is ook duidelijk terug te zien in onze berekeningen op de CIZ-vraagcijfers. Er is een ander type cliënt bij gekomen die zorg vraagt. Dat zijn de mensen met hogere IQ's en meer sociale problematiek dan degenen die van oudsher zorg vroegen. Volgens onze berekeningen is de jaarlijkse stijging van de vraag van 6% voor iets meer dan de helft toe te schrijven aan de toename van het aantal zwakbegaafden en voor iets minder dan de helft aan de toename van het aantal mensen met een lichte verstandelijke beperking. De experts plaatsen overigens wel de kanttekening dat de groei ook veroorzaakt kan zijn doordat te veel wordt gekeken naar wat iemand niet kan (zijn beperking) in plaats van naar wat iemand wel kan. Iets vergelijkbaars speelt ook bij het op jongere leeftijd indiceren. Het voordeel van vroeg diagnosticeren is het vroegtijdig bieden van (lichte) hulp om zo te voorkomen dat de problemen later uit de hand lopen en wellicht uitmonden in justitiële kwesties. Het nadeel is het stempel dat iemand al op jonge leeftijd krijgt en de neiging om naar problemen te kijken in plaats van naar wat iemand kan, zodat men sneller vraagt naar zorg.

Ook het zorgaanbod is sterk gegroeid: het intramuraal aanbod is tussen 2005 en 2013 met 6% per jaar gestegen (Van Staalduinen et al. 2014). De nieuwe zorgaanbieders, die met de invoering van de functiegerichte indicatiestelling tot de 'zorgmarkt' konden toetreden, hebben allerlei nieuwe zorgvormen geïnstigeerd, zoals de zorgboerderijen en verschillende ouderinitiatieven. De bestaande zorgaanbieders volgden hun voorbeeld. Waarschijnlijk scheidt aanbod hier vraag. Een deel van de latente vraag zal door het gevarieerdere aanbod manifest geworden zijn en zal daarmee volgens de experts zeker een oorzaak zijn van de gestegen zorgvraag. Voor het nieuwe zorgaanbod wordt vaak een persoonsgebonden budget (pgb) ingezet. Maar gezien de lichte groei in de voorkeuren

voor een pgb onder zorgvragers met een verstandelijke beperking tussen 2007 en 2011 biedt het pgb slechts gedeeltelijk een verklaring voor de groei in de zorgvraag. Het zou de experts niet verbazen als het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is toegenomen doordat het in andere sectoren binnen de gezondheidszorg moeilijker is geworden om voor zorg in aanmerking te komen en de kwaliteit van de voorzieningen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hoog is. Er zou zoals de experts dat noemen sprake zijn van een zogenaemde overloop uit andere sectoren, zoals de geestelijke gezondheidszorg (ggz) en de jeugdzorg, naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Toch is het lastig na te gaan in hoeverre de kwaliteit van zorg in de vg-sector hoger is dan die in andere sectoren. Bovendien zouden we dan verwachten dat de groei in de vg-sector gepaard ging met een daling van de vraag in de andere sectoren. Dat is niet het geval. Er is ook een sterke groei in andere sectoren te zien: de jeugd-ggz is tussen 2001 en 2011 bijvoorbeeld met 10,3% per jaar gegroeid. Daarom is de overloop uit de andere sectoren vermoedelijk niet de belangrijkste oorzaak van de groei.

Het ontbreken van (financiële) prikkels om de zorgvraag in de hand te houden wordt regelmatig genoemd als oorzaak voor de groei. Zorgvragers kennen zo'n financiële prikkel niet omdat er nauwelijks een eigen bijdrage wordt gevraagd.² Ook bij de indicatiestellers, de zorgkantoren en de zorgaanbieders ontbreekt de prikkel, want het recht op zorg is wettelijk vastgelegd in de AWBZ en de zorg wordt altijd vergoed. Maar ook het bestaan van perverse prikkels wordt genoemd. In sommige gevallen is een AWBZ-indicatie alleen maar nodig om toegang tot andere zorg of een andere school te krijgen.

Een complex van factoren is verantwoordelijk voor de gestegen zorgvraag

Uit de interviews komt het beeld naar voren dat het steeds meer mensen niet lukt om in onze ingewikkelder geworden maatschappij goed te functioneren. Daarbij komt dat het maatschappelijk oordeel steeds sneller luidt dat iemand 'niet goed' functioneert, terwijl de mensen met een verstandelijke beperking juist meer willen en moeten meedoen. Als dat meedoen niet goed lukt, wordt in onze samenleving niet in eerste instantie ondersteuning bij naasten gezocht, maar eerder bij professionals. Die tendens wordt versterkt door de huidige prikkels in het zorgstelsel en door het toegenomen zorgaanbod. Dit samenspel van maatschappelijke en zorggerelateerde factoren, en niet zozeer een toename in de risicofactoren voor een verstandelijke beperking, heeft tot een groeiende zorgvraag geleid.

Van de vele door de experts genoemde oorzaken voor de groei is vaak niet aan te geven welke bijdrage zij precies aan de gestegen vraag naar zorg hebben geleverd. Daarvoor ontbreken de benodigde cijfers. Wel met cijfers te onderbouwen zijn de toename in het aantal zwakbegaafde zorgvragers en het aantal zorgvragers met een lichte verstandelijke

2 De financiële prikkel is slechts een van de instrumenten waardoor mensen mogelijk minder zorg vragen.

beperking, de toename in het aantal (jonge) mensen met een diagnose van een stoornis in het autistisch spectrum en de groei in het aanbod van voorzieningen.

De groei in de vraag is af te remmen via ...

Aan de vraag of de groei een halt toe te roepen is, gaat volgens de experts de vraag vooraf: Vinden we dat de vraag naar zorg afgeremd moet worden? Of met andere woorden: Wat is de zorg ons waard? Door verscheidene ontwikkelingen is de vraag naar zorg door mensen met een verstandelijke beperking toegenomen. Dat is gepaard gegaan met extra uitgaven aan zorg, waardoor de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperkingen kan zijn toegenomen. Het merendeel van de experts geeft aan te verwachten dat de groei in het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zal aanhouden. Op de vraag wat de groei zou kunnen remmen, werden dan ook niet alleen maatregelen genoemd die de vraag een halt toe zouden kunnen roepen. Integendeel, er werden juist maatregelen voorgesteld die de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking verder verhogen en die leiden vaak tot extra zorgvraag.

... aanpassingen in (de organisatie van) de zorgverlening

Volgens de experts zou de toegang tot de zorg en de zorgverlening zelf anders kunnen. Begeleiding zou meer gericht kunnen worden op het aanleren van vaardigheden om zoveel mogelijk taken zelfstandig uit te voeren, en zo min mogelijk op het overnemen van taken. Daarmee wordt de aandacht verplaatst van datgene wat mensen met een verstandelijke beperking niet kunnen, naar datgene wat ze wel kunnen. Deze verschuiving zal (op termijn) leiden tot een minder intensieve zorgvraag. De indicatiestelling zal dientengevolge ook moeten veranderen: beperkingen moeten minder centraal komen te staan en er zou meer ruimte voor individuele invulling van zorg moeten komen. Om dit te bereiken is het wel van belang om bij de invulling van de zorg niet alleen de kennis van de verschillende zorgprofessionals te bundelen, maar ook gebruik te maken van de kennis van de personen met een verstandelijke beperking zelf en hun naasten. De geïnterviewden vinden dat zoveel mogelijk eerstelijnszorg moet worden ingezet. Zo is de zorgverlening dichtbij en laagdrempelig. De hulpverleners uit de tweede lijn zouden hun kennis dan wel moeten delen met de eerstelijnszorg.

Hoewel het belangrijk is de eigen kracht van mensen met een verstandelijke beperking centraal te stellen, zullen goede zorg en een goed steunnetwerk onontbeerlijk zijn, menen de experts. Niet alle zorg hoeft door een beroepskracht te worden ingevuld, dat kan ook door het sociale netwerk gebeuren. Sommige geïnterviewden verwachten hier veel van, andere minder. Bij veel mensen met een ernstige verstandelijke beperking levert het sociale netwerk al veel ondersteuning. Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking en bij de zwakbegaafden is dit wat minder, maar juist bij hen is er vaak sprake van een zwak netwerk. Daarom is het belangrijk dat dit steunnetwerk van jongs af aan wordt opgebouwd en onderhouden. Dit is niet alleen een verantwoordelijkheid van de ouders maar is met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ook een taak van de gemeenten geworden. Bij het steunnetwerk kunnen naast familie ook vrijwilligers, burens en bekenden worden betrokken volgens de

geïnterviewden. Alhoewel de verwachtingen ook niet te hoog gespannen moeten zijn, omdat het onduidelijk is in hoeverre continuering in de zorgverlening en de kwaliteit ervan gewaarborgd zijn (De Klerk et al. 2014). Wat betreft de inzet van burens is ook enige voorzichtigheid op zijn plaats, zoals volgt uit het rapport van De Klerk et al. (2014) en ook gezien de reacties van buurtbewoners als er ergens een huis voor mensen met een verstandelijke beperking komt te staan.

Meer uitgaan van wat iemand kan, meer inzet van eerstelijnszorg en meer het sociale netwerk inschakelen. Dat zijn maatregelen die tot een minder omvangrijke, minder dure of minder intensieve zorgvraag kunnen leiden volgens de experts. Maar om mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk te laten meedoen in de samenleving is begeleiding van belang. Deze moet al op jonge leeftijd gegeven worden en zal permanent nodig blijven om te voorkomen dat op latere leeftijd de problemen escaleren. Niet alleen in de zorgverlening zelf, ook in de wijze waarop deze bekostigd wordt, kan verandering worden aangebracht. Welke verandering dat moet zijn, daarover verschillen de meningen. Sommige experts willen overgaan op het verstrekken van vaste budgetten, andere op een financieringsmethodiek waarbij wordt afgerekend op 'outcome', een maatstaf die uitdrukt of de zorgontvanger baat heeft (gehad) bij de geboden zorg (outcome-financiering). Weer andere geïnterviewden zien liever dat alles wordt ondergebracht in één bekostigingssysteem. Bij budgetfinanciering zijn duidelijke toegangscriteria nodig op basis waarvan het budget wordt bepaald. Een te beperkt budget zal betekenen dat er mensen van collectief gefinancierde zorg verstoken blijven. Als dat gebeurt, kunnen de problemen ergens anders tot uiting komen met als slechtst mogelijke uitkomst het criminele circuit. Het onderbrengen van alles in één bekostigingssysteem heeft als voordeel dat er geen perverse prikkels tussen sectoren aanwezig zijn en dat de mogelijkheden voor samenwerking tussen de sectoren worden vergroot. De overgang op outcome-financiering zou wellicht geen lagere kosten opleveren, maar wel de verbetering in de kwaliteit van leven centraal stellen. De ideeën die aan de invoering van de Wmo ten grondslag liggen, worden voor het grootste deel door de geïnterviewden onderschreven, maar men maakt zich zorgen of de gemeenten wel in staat zijn de regie van de zorgverlening goed uit te voeren. Door de invoering van concurrentie en de daarmee gepaard gaande onduidelijkheid zullen, volgens meerdere geïnterviewden, een aantal grote zorginstellingen mogelijk vooral inzetten op de zwaardere klanten waardoor de mensen met een lichte verstandelijke beperking en zwakbegaafden van deze specialistische kennis verstoken blijven. Verder ontstaat er volgens een geïnterviewde een duaal systeem waarbij druk ontstaat om indicaties voor cliënten die intensievere zorg nodig hebben aan te vragen bij de Wlz. Ook werd aangegeven dat gemeenteambtenaren geen goed beeld hebben van de beschikbaarheid van het sociale netwerk, dat vaak klein en al zeer belast is.

... bijsturing van de maatschappelijke ontwikkelingen

Naast veranderingen in de (organisatie van) zorgverlening zijn ook maatschappelijke veranderingen gewenst, vinden de experts, maar deze zijn niet gemakkelijk te realiseren. Een deel van de oplossingen zoeken de experts in het onderwijs. Wanneer dit kleinschaliger wordt, weer toegespitst op het aanleren van vaardigheden, en meer aansluiting

biedt voor de jongeren met een verstandelijke beperking, verkleint dat de kans op problemen en daarmee de behoefte aan zorg. Een van de ontwikkelingen die al gaande zijn, is de inzet van schoolteams die problemen signaleren en hulp verlenen om escalatie te voorkomen. Zij helpen ook bij het opzetten en onderhouden van een sociaal netwerk. Bovendien kan het onderwijs zorgen voor een goede toeleiding naar werk. Werk is immers een belangrijke manier om mensen met een verstandelijke beperking structuur en een gevoel van eigenwaarde te geven. Er zijn dan wel voldoende geschikte banen met eenvoudig werk nodig. Over hoe dat te bewerkstelligen zijn de meningen verdeeld. Sommige experts denken dat het bij werkgevers afgedwongen moet worden, andere zien meer in het overtuigen van werkgevers dat het in dienst nemen van iemand met een verstandelijke beperking van toegevoegde waarde kan zijn. Verder is men van mening dat goede begeleiding bij het werk meestal nodig zal zijn (bijvoorbeeld door job coaches). De experts geven verder aan dat werkgevers zich ervan bewust moeten zijn dat iemand met een verstandelijke beperking minder productief is dan iemand die deze beperking niet heeft. Ook de samenleving als geheel zou naar de opvatting van de experts moeten accepteren dat 'iedereen anders is', en dat sommige mensen bepaalde dingen minder goed kunnen dan andere; verstandelijk gehandicapten zouden de ruimte moeten krijgen om fouten te maken.

Beschouwing

Wat leert het voorgaande ons? Vermoedelijk kunnen demografische ontwikkelingen de gestegen vraag naar zorg nauwelijks verklaren. Er blijven dan, op grond van het theoretische model dat hier is gehanteerd, twee alternatieve verklaringen over: maatschappelijke ontwikkelingen, en kenmerken van en veranderingen in het zorgsysteem. De experts zoeken de oorzaak voor de gestegen hulpvraag bij mensen met een verstandelijke beperking vooral in de maatschappelijke ontwikkelingen. De argumentatie die de deskundigen op het gebied van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen opvoeren, vinden wij plausibel. Al laat het precieze effect zich niet becijferen, de door de experts geconstateerde paradox van hogere maatschappelijke eisen op tal van terreinen (onderwijs, arbeid, kunnen omgaan met moderne technologieën) en de verwachting dat iedereen volwaardig moet kunnen participeren is juist voor mensen met een verstandelijke beperking bijzonder klemmend. Zij hebben in toenemende mate hulp nodig om hun rol in de maatschappij te vervullen. Door de inrichting van het zorgsysteem, de diagnostiseringssystematiek en het toegenomen zorgaanbod zoeken zij die hulp eerder bij professionals dan bij naasten. Een deel van de experts wijst dan ook op suboptimale prikkels in het zorgstelsel en op het toegenomen zorgaanbod dat nieuwe vraag uitlokt.

Hoewel het merendeel van de experts aangeeft te verwachten dat de groei in het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zal aanhouden, kwamen de experts met verschillende ideeën over hoe de groei van de zorgvraag getemperd zou kunnen worden. Deze ideeën hadden in meerderheid betrekking op veranderingen in het zorgstelsel, maar de geïnterviewden droegen ook voorstellen aan om de kwaliteit van leven van de doelgroep te verbeteren. Bedacht moet worden dat dit onderzoek alleen

inzichten weergeeft van mensen die betrokken zijn bij de zorg van mensen met een verstandelijke beperking.

De experts zoeken een deel van de remedie in aanpassingen op de *arbeidsmarkt*. Dat vereist in de eerste plaats dat er voldoende eenvoudig werk beschikbaar komt dat geschikt is voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat gaat echter tegen de historische trend in, en zou nog moeilijker worden indien de op dit moment door beleidsmakers gevreesde repercussies van een toenemende voortgezette ‘robotisering’ – niet alleen van lage functies, maar ook van routinematig werk op middelbaar niveau – bewaard zouden worden. De druk op de onderkant van de arbeidsmarkt wordt dan immers alleen maar groter, en mensen met een verstandelijke beperking hebben in zo’n situatie vermoedelijk de meest ongunstige concurrentiepositie. Taakafplitsing zou de vraag naar werk dat geschikt is voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen vergroten, maar biedt vermoedelijk maar beperkt soelaas; en als het aantal beschikbare banen aan de onderkant door de recente afspraken tussen sociale partners en kabinet de komende jaren daadwerkelijk toeneemt, spreekt het niet vanzelf dat ze in voldoende mate bij deze groep belanden. Uit het *Arbeidsvraagpanel* van het SCP bleek dat slechts zeer weinig werkgevers (9%) in hun personeelsbeleid prioriteit geven aan het aantrekken van mensen met een arbeidsbeperking (daartoe behoren niet alleen degenen met een verstandelijke beperking). Dat is minder dan het aandeel werkgevers dat zich richt op andere groepen die ondersteuning op de arbeidsmarkt kunnen gebruiken. Van de werkgevers richt namelijk 12% zich actief op het in dienst nemen van migranten en 18% op de doorstroom van vrouwen naar topposities binnen de organisatie. Ook is een kwart tot de helft van de werkgevers niet op de hoogte van regelingen die het aantrekken van mensen met een arbeidsbeperking moeten stimuleren, zoals de no-riskpolis en de loonkostensubsidie (Vlasblom et al. 2014). Maar weinig bedrijven zijn aan te merken als ‘inclusieve organisaties’: werkgevers die mensen met een arbeidsbeperking duurzaam en naar vermogen laten werken, en de daarvoor benodigde aanpassingen realiseren. Voor zover dit voorkomt gebeurt dit vooral uit sociale overwegingen en omwille van het bedrijfsprofiel (maatschappelijk verantwoord ondernemen). Het merendeel van de werkgevers denkt hier echter anders over: men stelt het bedrijfsresultaat voorop, en is, juist wanneer men geen ervaring heeft met de inzetbaarheid van mensen met een arbeidsbeperking, beducht voor negatieve consequenties voor de productiviteit en bedrijfs sfeer (Versantvoort en Van Echtelt 2012). Goede voorlichting, begeleiding van de werkgever en de aanstaande werknemer met een beperking, evenals duurzame financiële compensatieregelingen zouden hier verandering in kunnen brengen.

De route via het *onderwijs* biedt wellicht meer perspectief, bijvoorbeeld door bij de schoolgaande groep meer aandacht te besteden aan de overgang naar werk en meer ondersteuning te bieden bij het opbouwen en onderhouden van sociale netwerken. Met de inzet van zorg-onderwijsarrangementen is hiermee al een begin gemaakt, maar een effectieve overgang naar duurzame arbeidsparticipatie is met deze arrangementen nog niet verzekerd.

Moderne technieken en digitalisering van de leefwereld zijn, als we de experts volgen, deels oorzaak van de stijgende zorgvraag; maar misschien zouden ze bij deze groep ook vaker als oplossing kunnen worden ingezet: door het leven voor verstandelijk gehandicapten minder complex te maken. Denk bijvoorbeeld aan het gebruik van apps en andere ICT-toepassingen (zoals robots) die de zelfstandigheid in het dagelijks leven faciliteren. Hier liggen wellicht mogelijkheden voor zowel vermindering van de zorgvraag en kostenbesparing, als kwaliteitsverhoging van de zorg.

Het beroep op zorg is mede toegenomen doordat voor zorgproblemen steeds sneller en vaker een oplossing gezocht wordt bij professionals in plaats van in eigen kring. Om de hieruit voortvloeiende kosten te beteugelen wordt in de actuele hervormingen van de langdurige zorg gestreefd naar een grotere rol van het sociale netwerk in de zorgverlening. In de nieuwe visie met toenemende aandacht voor de ‘participatiesamenleving’ moeten ook mensen met een verstandelijke beperking in eerste instantie een beroep doen op hun sociale netwerk als ze problemen hebben om in het dagelijks leven te functioneren. Dat houdt in dat familie, burens en bekenden de zorgtaken op zich zullen moeten nemen die ze voorheen ook uitvoerden en die in de loop der tijd door formele zorg is vervangen. Recent scP-onderzoek leert dat de overgang van formele zorg naar informele zorg niet vanzelf zal gaan. Men is gewend aan de huidige situatie, en niet iedereen is geschikt als informele zorgverlener, onder andere vanwege het vereiste invoelingsvermogen en kennis van en begrip voor de aard van de verstandelijke beperking. Ook is het belangrijk dat er een goede klik is tussen degene die de zorg verleent en degene die de zorg ontvangt (De Klerk et al. 2014). Mogelijk kunnen vaker vrijwilligers worden ingezet als informele zorgverleners voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook kan gedacht worden aan ‘netwerkparticipatie’, zoals die al in enkele zorginstellingen voor ouderen met lichamelijke beperkingen of psychische problemen plaatsvindt. Bij netwerkparticipatie wordt een appel gedaan op de naasten van zorgontvangers om een aantal uur per maand bij te dragen aan de ondersteuning van inwoners. Gezien de door de experts geconstateerde ‘sociale armoede’ moeten de verwachtingen hieromtrent niet té hooggespannen zijn: de doelgroep heeft vaak te maken met een zwak informeel netwerk en een cumulatie van gezondheids-, financiële en sociale risico’s.

‘Volwaardig mee kunnen doen’ past in de onder beleidsmakers populaire notie van een ‘participatiesamenleving’. Meer meedoen, bijvoorbeeld op school en op het werk, geeft structuur en verhoogt het gevoel van eigenwaarde. Toch zit aan meedoen voor mensen met een verstandelijke beperking wel een grens. Voor sommige mensen is meedoen in de maatschappij gezien de ernst van hun beperkingen gewoon niet mogelijk. Niet iedere verstandelijk gehandicapte met gedragsproblemen is te handhaven op school, en (al dan niet begeleid) zelfstandig wonen kan ook resulteren in vereenzaming of zelfverwaarlozing. Als men een dergelijk ambitieus doel bij mensen met een verstandelijke beperking wil realiseren, zal men zich bovendien af moeten vragen hoe dit het best kan worden aangepakt. Zo beschikken de hulpverleners in de VG-zorg weliswaar over de meeste kennis om zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking te begeleiden, maar daar hangt een prijskaartje aan, en het lijkt niet wenselijk dat het

beroep van die groep op VG-zorg goede zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking vanwege budgettaire beperkingen in de weg staat. Met de op stapel staande hervormingen in de AWBZ wordt de zorg voor zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking (weer) ondergebracht in de welzijnssector en bij eerstelijnszorgvoorzieningen. Het spreekt echter niet vanzelf dat die zorg voldoende aansluit bij de hulpbehoefte van de zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking die kampen met ernstige gedragsproblemen of niet sociaal redzaam zijn.

Als gepoogd gaat worden dit ambitieuze doel van 'volwaardig meedoen' te bereiken, zal dit in ieder geval veel tijd kosten en zullen verschillende instrumenten ingezet moeten worden. Dat zou kunnen door aanpassingen in het zorgstelsel, via voorlichtingscampagnes van de (lokale) overheid, door financiële prikkels naar analogie van het mantelzorgcompliment (een bedrag waarmee de overheid haar waardering voor het belangrijke werk dat mantelzorgers verrichten laat blijken), of door het stimuleren van voorbeeldgedrag. Bij dat laatste kan gedacht worden aan zorginstellingen die nieuwe initiatieven ontplooiën, denk aan het eerder aangehaalde voorbeeld van de 'netwerkparticipatie', maar ook kan in het onderwijs kinderen al op jonge leeftijd worden geleerd andere kinderen met beperkingen te helpen en te accepteren met het doel zorg niet naast maar tussen de 'gewone' mensen aan te bieden.

1 Inleiding

De uitgaven aan zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn in de periode 2007-2011 aanzienlijk gestegen (Van der Kwartel 2013) en veel harder dan bijvoorbeeld de uitgaven aan verpleging en verzorging. Jaarlijks wordt binnen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) ongeveer 7 miljard euro besteed aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit is ruim een kwart van de totale uitgaven aan AWBZ (CBS 2014b). In *Lasten onder de loep*, een publicatie van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), blijkt op basis van analyses van de vraag naar zorg dat van de toename in de kosten, ruim 7% per jaar in de periode 2007-2011, iets meer dan 1 procentpunt voor rekening van prijsstijgingen komt (Ras et al. 2013). De overige bijna 6 procentpunten jaarlijkse groei zijn het resultaat van een groeiend aantal cliënten. Op 1 januari 2012 maakten bijna 160.000 mensen met een verstandelijke beperking aanspraak op zorg (CIZ 2013a). Zij hebben veelal verminderde cognitieve vermogens waar vaak ook nog problemen met sociale redzaamheid bij komen. Daardoor lukt het velen van hen niet zonder hulp mee te doen in de maatschappij, zoals zelfstandig het huishouden te runnen of aan het arbeidsproces deel te nemen. Vooral onder de zwakbegaafden (IQ van 70 tot 85) en de mensen met een lichte verstandelijke beperking (IQ van 50 tot en met 69) is het beroep op zorg de laatste jaren toegenomen. Het aantal zorgvragers met een ernstige verstandelijke beperking (IQ onder de 50) bleef vrijwel constant. Uit een eerdere SCP-publicatie bleek dat ook in de periode 1998-2008 sprake was van een sterk groeiende zorgvraag (Ras et al. 2010).

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het SCP daarom gevraagd het volgende te onderzoeken: *Welke oorzaken kunnen ten grondslag liggen aan de groei in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gedurende het afgelopen decennium, en hoe zou de groei afgeremd kunnen worden?*

Anders dan bij verpleging en verzorging, waar de vergrijzing een eerste verklaring voor de groei vormt, liggen voor het toegenomen beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking demografische oorzaken minder voor de hand. In eerdere publicaties heeft het SCP verscheidene mogelijke oorzaken geopperd die een langdurige en sterke groei tot gevolg gehad zouden kunnen hebben, zoals:

- een ingewikkelder geworden samenleving;
- een afname van het steunnetwerk waarop mensen met een verstandelijke beperking kunnen terugvallen;
- ontwikkeling van betere diagnose- en behandelmethoden;
- bezuinigingen op andere zorgvoorzieningen waardoor een grotere toestroom naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ontstaan zou kunnen zijn;
- verandering van de heersende algemene opinie over wat goede zorg is en wie daarvoor de verantwoordelijkheid draagt.

Welke van deze oorzaken daadwerkelijk een rol hebben gespeeld in de toegenomen vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en of er ook andere zijn,

is niet duidelijk. Waarschijnlijk ligt er een complex van oorzaken aan ten grondslag. In het onderhavige onderzoek vindt een verdieping van eerder scP-onderzoek plaats door middel van vooral explorerend kwalitatief onderzoek.

De diversiteit in en de vermoedelijke samenhang van de mogelijke verklarende factoren impliceren dat de beantwoording van de onderzoeksvraag een brede aanpak vereist. De brede aanpak bestaat eruit dat we niet alleen experts op het gebied van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geïnterviewd hebben, maar ook de interviews in een context geplaatst hebben. Dat doen we door middel van ondersteunende kwantitatieve analyses op basis van indicatiegegevens van het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ), een kwantitatieve beschrijving door TNO van het aanwezige aanbod van voorzieningen en de groei daarin, en (inter)nationale literatuur. Zo levert onze publicatie een zo breed mogelijk overzicht van de mogelijke oorzaken van de groeiende zorgvraag en wordt er inzicht geboden in welke mogelijkheden mensen met kennis van zaken zien om de groei in de zorgvraag te dempen en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te veranderen.

Allereerst maken wij gebruik van inzichten uit (inter)nationaal wetenschappelijk onderzoek om mogelijke verklaringen voor de groeiende zorgvraag op te sporen. Wij hanteren daarbij het theoretische model van Andersen (Andersen 1995; Andersen en Davidson 2011; Andersen en Newman 1973; Babitsch et al. 2012) als kapstok om de bevindingen van de geïnterviewden te ordenen. Deze medisch socioloog geeft verschillende factoren aan die het zorggebruik verklaren. Om de stijging in de zorgvraag te duiden is het logisch om naar die factoren te kijken. Andersen ziet naast een invloed van individuele kenmerken, zoals de mate van verstandelijke beperking en sociale redzaamheid, een rol weggelegd voor de 'omgeving', zoals de inrichting van het zorgstelsel en de normen en waarden die in een land heersen. Het samenspel tussen individuele kenmerken en de omgeving resulteert in de wijze waarop mensen met een verstandelijke beperking hun dagelijks leven kunnen leiden. Andersens model bespreken wij in hoofdstuk 2. In ditzelfde hoofdstuk geven wij verder een inschatting van het aantal mensen dat in Nederland een verstandelijke beperking heeft, hoeveel van hen zorg vragen, op welke zorg zij aanspraak kunnen maken en welke veranderingen daarin vanaf 2015 zullen optreden.

Om een antwoord te geven op de vraag welke factoren een verklaring kunnen bieden voor de groeiende zorgvraag in Nederland hebben wij experts op verschillende deelgebieden van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geïnterviewd. Onder hen zijn veel onderzoekers en adviseurs die, door met enige afstand naar de sector te kijken, in staat zouden kunnen zijn aan te wijzen waar de groei in de zorgvraag mogelijk door veroorzaakt zou kunnen zijn. Ook de mensen die direct betrokken zijn bij zorgverlening kunnen vanuit hun eigen ervaringen nieuwe en verhelderende inzichten bieden. Daarom spreekt het scP ook met direct betrokkenen, zoals beleidsmakers en -uitvoerders, zorgaanbieders en zorgontvangers en/of hun vertegenwoordigers. Zo kijkt ieder vanuit zijn eigen positie naar het vraagstuk. Door deze inzichten te bundelen ontstaat een zo breed mogelijk beeld. Welke vragen wij de geïnterviewden precies hebben voorgelegd en hoe wij de geïnterviewden hebben geworven, zetten wij uiteen in hoofdstuk 3.

Hoofdstuk 4 brengt in kaart welke rol individuele kenmerken volgens de geïnterviewden gespeeld kunnen hebben. We noemen deze factoren in dit rapport ook wel de demografische. We denken daarbij aan de risicofactoren die de kans op een kind met een verstandelijke beperking verhogen, zoals zwangerschap op latere leeftijd en een risicovolle leefstijl tijdens de zwangerschap. Maar we hebben geïnterviewden ook gevraagd of zij een hogere levensverwachting onder mensen met een verstandelijke beperking waarnemen.

In hoofdstuk 5 en 6 wordt in kaart gebracht of de experts verwachten dat ‘de omgeving’ een rol heeft gespeeld in de stijging van de zorgvraag. Daarbij maken we een onderscheid tussen omgevingsfactoren die samenhangen met veranderingen in de samenleving (hoofdstuk 5) en omgevingsfactoren die gekoppeld zijn aan de inrichting van het zorgstelsel (hoofdstuk 6). De indeling van de genoemde factoren bij demografie, samenleving of zorgstelsel is niet altijd eenduidig; soms passen de genoemde factoren onder meerdere categorieën. Bij veranderingen in de samenleving denken wij onder andere aan mondigere burgers die zorg opeisen, het medicaliseren van ‘afwijkend’ gedrag of het ingewikkelder worden van de samenleving, zoals de toegenomen digitalisering daarvan. Bij de factoren die gekoppeld zijn aan de inrichting van het zorgstelsel is de geïnterviewden onder meer voorgelegd of zij menen dat veranderingen in het zorgaanbod (zoals een ruimere keuze door bijvoorbeeld de invoering van het persoonsgebonden budget) een rol gespeeld zouden kunnen hebben.

Ten slotte willen wij van de experts weten of zij verwachten dat de groei in de vraag is af te remmen, en zo ja, hoe dat gedaan zou kunnen worden. Bij deze vraag komt ook aan de orde welk effect zorg heeft op het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking en hoe hun leven eventueel kan worden verbeterd. Hoofdstuk 7 brengt hiervan verslag uit. Uit recente gegevens blijkt dat de groei in de vraag naar zorg en ook de kosten afnemen.¹ Het is nog onduidelijk of deze trend zich voortzet en waardoor deze afname wordt veroorzaakt. Daarom is het ondanks de recente afname in de vraag naar AWBZ-zorg interessant te achterhalen wat de oorzaken van de sterke groei zijn geweest.

1 Tussen 2012 en 2013 namen de uitgaven met 0,7% toe (CBS 2014b). De meest recente cijfers van het CIZ duiden er ook op dat het aantal vragers minder sterk stijgt dan in de door het SCP onderzochte periode (CIZ 2014a).

2 Verstandelijke beperkingen in perspectief

Mensen met een verstandelijke beperking. Zo omschrijven wij sinds het einde van de vorige eeuw in Nederland mensen die een aangeboren (of later optredende) beperking in hun intellectueel functioneren hebben. Aan deze benaming zijn verschillende andere voorafgegaan. Zwakzinnigen, idioten, gekken, imbecielen of geestelijk gehandicapten zijn hier enkele van. Benamingen die nu achterhaald zijn. In veel gevallen was aan een nieuwe benaming een andere definitie van een verstandelijke beperking gekoppeld (Moonen 2006). In aansluiting daarop veranderde de invulling van de zorg waarop mensen met een verstandelijke beperking in Nederland aanspraak konden maken. Om zicht te krijgen op de mogelijke oorzaken voor de groeiende zorgvraag de afgelopen jaren is het belangrijk om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland in een perspectief te plaatsen. Op basis van de inzichten uit de (inter)nationale (wetenschappelijke) literatuur brengen wij daarom in dit hoofdstuk het volgende in kaart:

- Wat wordt verstaan onder een verstandelijke beperking? (§ 2.1)
- Hoeveel mensen in Nederland hebben een verstandelijke beperking? (§ 2.2)
- Hoe is de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland georganiseerd? (§ 2.3)
- Is de sterke toename in de zorgvraag uniek voor Nederland? (§ 2.3)
- Wat zijn de risicofactoren van een verstandelijke beperking? (§ 2.4)
- Welke mogelijke verklaringen bieden theoretische inzichten voor de groeiende zorgvraag? (§ 2.5)

2.1 Definitie en vaststelling van een verstandelijke beperking

Beperkingen in het cognitieve vermogen zijn veelal niet het enige probleem waarmee mensen met een verstandelijke beperking kampen. Vaak hebben zij ook beperkingen in wat wel het adaptieve functioneren, of sociale redzaamheid, wordt genoemd. Zo ontbreekt het hen veelal aan het vermogen zichzelf te redden op tal van levensterreinen, zoals het runnen van het huishouden, het regelen van financiën of het invullen van de vrijetijdsbesteding. Om vast te kunnen stellen of iemand een verstandelijke beperking heeft, moet volgens de definitie die de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* (Schalock et al. 2010) hanteert,¹ daarom sprake zijn van:

- een *significante* beperking in intelligentie (meer dan twee standaarddeviaties beneden het populatiegemiddelde,

1 Internationale classificatiesystemen als ICD (International Classification of Diseases)-10 en DSM (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders)-5 hanteren vergelijkbare criteria als de hier gegeven definitie van de AAIDD (Buntinx et al. 2014a).

- het gelijktijdig optreden van *significante* beperkingen in de sociale redzaamheid (meer dan twee standaarddeviaties beneden het populatiegemiddelde)
- het optreden van deze beperkingen voor het 18e levensjaar.²

Over welke cognitieve vermogens iemand beschikt, wordt bepaald aan de hand van iemands intelligentieniveau, dat wordt uitgedrukt in een intelligentiequotiënt (IQ). 50% van de bevolking heeft een IQ tussen de 90 en 110. Tot een significante beperking in de intelligentie wordt over het algemeen een IQ van 70 of lager gerekend. Het is niet zo dat het IQ dat uit een intelligentietest volgt een vaststaand gegeven is. Het wordt beïnvloed door verschillende persoonlijkheidsfactoren, zoals motivatie en emotie, maar ook door aandacht en concentratie. Mede daardoor is het een momentopname. Iemands sociale redzaamheid wordt vastgesteld door na te gaan hoe iemand ‘scoort’ op conceptuele, sociale en praktische vaardigheden (Schallock et al. 2010). Dit is niet te bepalen aan de hand van een intelligentietest (Buntinx et al. 2010). Er is wel vaak een verband: iemand met een laag IQ is vaak niet in staat voor zichzelf te zorgen. Tot de conceptuele vaardigheden behoren onder meer geletterdheid, maar ook begrip van tijd en geld. Eigenwaarde, sociale verantwoordelijkheid en probleemoplossend vermogen zijn enkele capaciteiten die tot de sociale vaardigheden worden gerekend. Onder praktische vaardigheden wordt onder andere verstaan: persoonlijke verzorging, met geld om kunnen gaan, reizen met het openbaar vervoer en een beroep uitoefenen. De score op de drie verschillende clusters van vaardigheden, die afhankelijk is van leeftijd en de omgeving waarin iemand verkeert, geeft iemands ondersteuningsbehoeften weer. Er bestaan verschillende schalen waarin de mate van benodigde ondersteuning bij het functioneren wordt uitgedrukt. Er is er één die vier verschillende niveaus onderscheidt – oplopend van ‘op bepaalde momenten’ tot ‘constant en intensief’ – maar er zijn ook schalen die meer niveaus onderscheiden, zoals de *supports intensity scales* (Schallock et al. 2010). Van de internationale standaarden voor het vaststellen van een verstandelijke beperking wijkt Nederland enigszins af. Waar in de meeste andere landen de grens voor het IQ bij 70 of soms bij 75 ligt, kent Nederland een (nog) hogere grens. In ons land worden ook de mensen met een IQ tussen 70 en 85 tot degenen met een verstandelijke beperking gerekend. Dat is overigens alleen het geval als er daarnaast sprake is van (ernstige) problemen bij de sociale redzaamheid (CIZ 2014b).³

2 Volgens de indicatiewijzer van het CIZ kunnen mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) alleen een indicatie tot zorg voor mensen met een verstandelijke beperking krijgen als het hersenletsel voor hun 18e jaar is ontstaan.

3 In theorie geldt dit ook voor mensen met een IQ onder de 70, maar voor hen is het in de praktijk geen extra voorwaarde omdat ervan uit wordt gegaan dat een IQ onder de 70 vrijwel altijd gepaard gaat met problemen in de sociale redzaamheid.

Mensen met een verstandelijke beperking worden vaak alleen op basis van hun scores op een intelligentietest onderverdeeld in verschillende categorieën (Buntinx et al. 2014a).⁴ Dit ondanks het feit dat de score een momentopname is en dat ook sociale redzaamheid bepaalt of er sprake is van een verstandelijke beperking. In onderzoek van het SCP krijgen mensen met een IQ lager dan 50 het label ‘ernstig verstandelijk beperkt’. Mensen met een IQ van 50 tot en met 69 hebben een lichte verstandelijke beperking. Tot slot wordt nog de categorie ‘zwakbegaafd’ onderscheiden. Hieronder vallen de mensen met een IQ van 70 tot 85. In het veld worden zwakbegaafden vaak gerekend tot de mensen met een lichte verstandelijke beperking. Daarom maken we in dit rapport niet altijd het onderscheid tussen zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking. Zwakbegaafd valt dan onder de noemer licht verstandelijk beperkt.

2.2 Een schatting van het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland⁵

Hoeveel mensen in Nederland een verstandelijke beperking hebben is niet bekend. Ook in de meeste andere landen is niet bekend hoeveel mensen precies een verstandelijke beperking hebben. Om toch zicht te krijgen op het aantal mensen met een verstandelijke beperking – de prevalentie – zullen we ons moeten baseren op schattingen. Naar het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland is weinig onderzoek gedaan. Een daarvan is alweer ruim 25 jaar oud en beperkte zich tot vier regio’s (Maas et al. 1988). Een ander onderzoek had betrekking op slechts één regio, Limburg (Schrojenstein Lantman-de Valk et al. 2006). Wullink et al. (2007) extrapoleerden de prevalentie voor Limburg naar Nederland. Het is echter goed mogelijk dat deze extrapolatie een overschatting van de werkelijke prevalentie in Nederland betrof. In Limburg werden namelijk van oudsher ook veel personen van buiten de regio in intramurale instellingen opgevangen, waardoor de prevalentie van verstandelijke beperking in Limburg relatief hoog was (Provincie Limburg 2007). Uit het weinige onderzoek dat naar het aantal mensen met een verstandelijke beperking is gedaan, volgt dat het geschatte aantal aanzienlijk varieert. Wat de onderzoeken wel gemeen hebben, is dat voor de

4 Buntinx et al. (2014a) geven aan dat voor de IQ-scores grofweg de volgende indeling wordt gehanteerd. Mensen met een IQ lager dan 20/25 krijgen het label ‘zeer ernstig of diep verstandelijk beperkt’. Personen met een IQ tussen 20/25 en 35/40 worden gerekend tot de categorie mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Degenen met een IQ tussen 35/40 en 50/55 zijn mensen met een matige verstandelijke beperking. Mensen met een IQ tussen 50/55 en 70 hebben een lichte verstandelijke beperking. Tot slot wordt nog de categorie ‘zwakbegaafd’ onderscheiden. Hieronder vallen de mensen met een IQ tussen 70/75 en 85/90. We moeten hier overigens wel bij vermelden dat de grenzen niet hard zijn, vandaar dat er in de indeling een marge van 5 punten in de grenzen zit. Landen verschillen namelijk in waar zij de grens voor de mate van beperking leggen.

5 De tekst in deze paragraaf is gebaseerd op de bijdrage die de auteurs geleverd hebben aan de nieuwe digitale versie van het Nationaal Kompas van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), zie Woittiez et al. (2014).

schattingen veelal gebruik is gemaakt van registraties van zorgvoorzieningen en dus van zorggebruik.

Voor het Nationaal Kompas van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) heeft het SCP de prevalentie geschat. Daarvoor heeft het gebruikgemaakt van verschillende bronnen, te weten: zorggebruik, zorgvraag, registraties van huisartsen en nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek (o.a. Maas et al. 1988; Roeleveld et al. 1997). Het SCP schat de prevalentie van mensen met een IQ onder de 70 op 8,5%. In aantallen mensen betekent dit dat in 2013 ongeveer 142.000 personen een verstandelijke beperking hadden.⁶ Van de ongeveer 142.000 mensen met een verstandelijke beperking hadden naar schatting 68.000 mensen in 2013 een ernstige verstandelijke beperking; zij hadden een IQ van minder dan 50. De prevalentie komt daarmee uit op 4,1%.⁷ Een schatting van het aantal mensen met een lichte verstandelijke beperking (IQ 50-69) is lastiger te maken. Dat komt doordat schattingen meestal gebaseerd zijn op zorggebruik. Lang niet alle mensen met een lichte verstandelijke beperking maken gebruik van zorg. Schattingen van het aantal mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen daarom sterk uiteenlopen. Het SCP schat de prevalentie op 4,4%. Dat komt overeen met 74.000 mensen met een lichte verstandelijke beperking in 2013. Als ook de niet-zorggebruikers meegerekend konden worden, zou de 'werkelijke' prevalentie naar alle waarschijnlijkheid hoger uitkomen.

Tot slot heeft het SCP ook een schatting gemaakt van het aantal mensen dat een IQ tussen 70 en 85 heeft, de zogenoemde zwakbegaafden. Nederland telt naar schatting ongeveer 2,2 miljoen mensen met een IQ tussen 70 en 85 (Ras et al. 2013). Maar de Nederlandse definitie van paragraaf 2.1 indachtig wordt alleen dat deel van hen dat problemen heeft om voor zichzelf te zorgen tot de mensen met een verstandelijke beperking gerekend. Welk deel van hen deze problemen ervaart, is niet duidelijk. Daar zijn slechts globale en onzekere cijfers over te geven. Van jongeren met een IQ tussen 70 en 85 zou naar schatting 61% beperkt sociaal redzaam zijn (Knorth en Ruijsenaars 2005; Neijmeijer et al. 2010; Stoll et al. 2003). Uitgaande van het percentage van 61% zouden er in Nederland in 2013 nog 1,4 miljoen mensen met een verstandelijke beperking bij zijn gekomen. Maar net als voor de mensen met een lichte verstandelijke beperking geldt ook voor de zwakbegaafden dat velen van hen geen beroep op zorg doen.

Of de prevalentie van verstandelijke beperkingen in Nederland (erg) afwijkt van die in andere landen is moeilijk te zeggen. Zoals reeds gemeld is het precieze aantal mensen met een verstandelijke beperking ook in andere landen onbekend. Ook daar baseert men de aantallen op schattingen. Voor de mensen met een ernstige verstandelijke beperking (een IQ lager dan 50) zijn deze schattingen makkelijker te maken dan voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (IQ tussen 50 en 69). Over het algemeen varieert de

6 Een promillage van 8,5 houdt in dat op 1000 mensen 8,5 een verstandelijke beperking heeft. Uitgaande van de omvang van de Nederlandse bevolking in 2013, 16,8 miljoen mensen, betekent dit dat ongeveer 142.000 mensen een verstandelijke beperking hadden.

7 Bij deze schatting is de prevalentie van Maas et al. (1988) als uitgangspunt genomen, maar voor de leeftijdsgroepen waar de vraag hoger is dan de door ons geschatte prevalentie, is uitgegaan van de zorgvraag.

prevalentie van een ernstige verstandelijke beperking rondom de 5% (POMONA 2004). Voor het aantal mensen met een lichte verstandelijke beperking komen de schattingen uit verschillende studies uit op 3,0% maar ook op 20% (zie Roeleveld et al. 1997). De prevalenties zijn overigens tussen landen vaak niet zonder meer vergelijkbaar. Dat komt door verschillen in gebruikte definities en/of methoden of representativiteit (sommige onderzoeken hebben betrekking op slechts één regio) (POMONA 2004; Walsh 2008; WHO 2001).

2.3 De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland

Mensen met een verstandelijke beperking hebben hulp nodig bij het leiden van hun dagelijks leven. Welke hulp dat precies is, hangt af van de ernst van hun verstandelijke beperkingen. Veelal gaat het om hulp die levenslang geboden zal moeten worden. Een verstandelijke beperking verdwijnt immers niet, maar de intensiteit van de geboden hulp kan wel variëren tussen de levensfasen. Deze zorg wordt in Nederland met name bekostigd via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). In deze paragraaf gaan we niet in op de algemene zorg zoals Algemeen Maatschappelijk Werk en MEE. In paragraaf 2.1 hebben wij gemeld dat in Nederland ook mensen met een IQ tussen 70 en 85 voor zorg in aanmerking kunnen komen, mits zij ernstige problemen ervaren bij hun sociale redzaamheid. Paragraaf 2.2 liet zien dat de groep mensen met een IQ tussen 70 en 85 en problemen met de sociale redzaamheid naar schatting vrij groot is. Het is daarom van belang te weten hoeveel van hen een beroep op AWBZ-zorg doen. Sinds de invoering van de wet in 1967 heeft hij al verschillende veranderingen ondergaan. Ook in januari 2015 zullen een aantal belangrijke hervormingen in de langdurige zorg worden doorgevoerd. Een deel van de veranderingen die de AWBZ sinds de ontstaansgeschiedenis heeft ondergaan, komt voort uit de wens de kosten in de hand te houden, maar de veranderingen in de wet zijn ook het gevolg van een andere kijk op mensen met een verstandelijke beperking. Al deze aspecten van de AWBZ zullen in deze paragraaf aan de orde komen.

2.3.1 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

In de AWBZ zijn zware, onverzekerbare geneeskundige risico's ondergebracht. Dat betekent dat niet alleen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt vergoed, maar bijvoorbeeld ook de zorg voor ouderen met lichamelijke beperkingen die hulp nodig hebben bij hun dagelijks functioneren. Aan de zorg die via de AWBZ wordt geboden, hangt een prijskaartje dat vaak zo hoog is dat de kosten zonder verzekering door vrijwel niemand op te brengen zijn. In Nederland is iedereen die daar woont of werkt daarom verplicht verzekerd voor langdurige zorg. De AWBZ is dan ook een volksverzekering. Dat houdt ook in dat iedereen een premie, als percentage van het inkomen, afdraagt, die via de Belastingdienst in het Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten (AFBZ) wordt gestort.

Het volksverzekeringskarakter van de AWBZ wil uiteraard niet zeggen dat iedereen zorg via deze verzekering krijgt. Daarvoor is een indicatie nodig die door het CIZ wordt afgegeven. Het CIZ onderzoekt of mensen die zorg aanvragen deze nodig hebben, en zo ja

hoeveel en hoe lang zij die zorg nodig zullen hebben (zie box 2.1 voor de werkwijze van het c1z). Bij het behandelen van een zorgaanvraag voor iemand met een verstandelijke beperking zal het c1z eerst vast moeten stellen of er sprake is van een verstandelijke beperking, zie ook paragraaf 2.1. Wanneer het c1z tot de conclusie komt dat iemand een verstandelijke beperking heeft en dat er een 'grondslag' is voor recht op zorg, geeft het c1z een positief indicatiebesluit af. Dat stuurt het niet alleen naar de zorgaanvrager, maar ook naar het zorgkantoor in de regio van de zorgaanvrager. Voor de uitvoering van de AWBZ zijn immers de regionale zorgkantoren verantwoordelijk. Zij kopen de zorg in zodat de zorgaanvragers kunnen krijgen wat in het indicatiebesluit is opgenomen. Dat kan op twee manieren. Een eerste mogelijkheid is via zorg in natura (ZIN). De zorg wordt geleverd door zorgaanbieders die een toelating hebben waarmee zij de AWBZ-zorg die zij leveren vergoed krijgen. Zij bepalen hoe de zorg uit het indicatiebesluit wordt ingevuld. De andere mogelijkheid die een zorgaanvrager met een indicatiebesluit heeft, is het ontvangen van zorg via een persoonsgebonden budget (pgb). Met dit budget kunnen de zorgaanvragers zelf de benodigde zorg regelen. Het zorgkantoor beoordeelt of de zorg via een pgb kan worden gegeven. Als dat mogelijk is, stelt het zorgkantoor vast welk bedrag wordt uitgekeerd, over welke periode dat gebeurt en wanneer het geld wordt uitbetaald.

Om mensen met een behoefte aan langdurige zorg te ondersteunen biedt de AWBZ verschillende soorten zorg. Het kan gaan om (1) persoonlijke verzorging. Dat kan inhouden dat mensen hulp krijgen bij het douchen en/of aankleden. Een andere vorm van zorg die via de AWBZ vergoed wordt is (2) verpleging. Hiertoe wordt onder andere gerekend het verzorgen van wonden en het geven van injecties. Ook (3) begeleiding bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen (adl) komt voor vergoeding via de AWBZ in aanmerking. Het kan gaan om het helpen plannen van activiteiten, regelen van van dagelijkse zaken, het nemen van besluiten en het structureren van de dag of om praktische hulp en ondersteuning om de zelfredzaamheid te verhogen. Mensen die hierbij hulp nodig hebben komen in aanmerking voor begeleiding op individueel niveau of in groepsverband. Dat kan gaan om een paar uur in de week of om één of meerdere dagdelen in de week. Verder valt (4) behandeling onder de AWBZ-zorg. Om een aandoening, stoornis of beperking te verminderen of verergering te voorkomen kan behandeling worden gegeven. Tot slot bekostigt de AWBZ (5) verblijf. Dat kan langdurig verblijf in een zorginstelling zijn, zoals een complex voor beschut wonen of een gezinshuis, maar ook kortdurend verblijf, zoals wanneer een kind met een verstandelijke beperking een paar dagen per week naar een instelling gaat. De vijf hiervoor genoemde soorten zorg worden ook wel functiegerichte aanspraken genoemd. In het indicatiebesluit van het c1z kunnen meerdere functies tegelijk worden opgenomen, bijvoorbeeld begeleiding en kortdurend verblijf. Welke zorg erin opgenomen wordt, hangt af van de aard van de beperking, maar ook van de sociale omgeving. Na de vaststelling van de stoornissen en beperkingen, wordt er namelijk gekeken of er ook andere oplossingen mogelijk zijn die voorgaan op de AWBZ, zoals de gebruikelijke zorg: de normale, dagelijkse zorg die partners, ouders, inwonende kinderen en/of andere huisgenoten geacht worden elkaar te bieden (c1z 2014b).

Box 2.1 Vaststelling van de aanspraak op zorg: het ciz

Tot 1998 waren de verleners van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zelf verantwoordelijk voor het geven van de indicaties. Vanaf die tijd lag de toewijzing van zorg in handen van de Regionale Indicatie Organen (RIO's). Hierin waren patiënten- of consumentenorganisaties, huisartsen, verzekeraars en gemeenten vertegenwoordigd (Noordhuizen et al. 2010). Sinds 1 januari 2005 voert het ciz de indicatiestelling voor de AWBZ uit. Daarmee is het de enige instelling die VG-indicaties af kan geven. Het ciz beoordeelt of een aanvrager van AWBZ-zorg daarvoor in aanmerking komt. Dat doet het op basis van de richtlijnen van het ministerie van vws. Het ministerie streefde met de invoering van het ciz een standaard indicatiestelling na, zodat de kans op verschillen tussen regio's zou afnemen. Bij het ciz vindt indicatiestelling in theorie plaats aan de hand van uniforme procedures en richtlijnen die gelden voor heel Nederland. Bij de RIO's was dat niet het geval, omdat zij ieder hun eigen regels toepasten en los van elkaar opereerden. Met de invoering van het ciz zijn de RIO's lokale vestigingen van het ciz geworden.

Het ciz is niet gelieerd aan zorgaanbieders of zorgverzekeraars. Daardoor kan de indicatiestelling objectief, onafhankelijk en waar mogelijk integraal plaatsvinden. Integraal wil zeggen dat alle aspecten van de zorgvraag van de cliënt worden meegenomen in de beoordeling. Ook daarin verschilt het ciz van zijn voorgangers, de RIO's, waarbij de toegang tot de zorg was gekoppeld aan het bestaande aanbod.

Om bij de indicatiestelling tot een snellere procedure en lagere administratieve lasten te komen zijn voor verschillende zorgvragen SIP's (standaard indicatieprotocollen) en SIB's (standaard indicatiebesluiten) ontwikkeld. Voor zorgvragen die aan een standaard indicatieprotocol voldoen, kan een indicatiebesluit snel worden afgegeven. Om tot een indicatiebesluit te komen buigen meerdere deskundigen zich over de zorgaanvraag. Zij overleggen hoe, op welke manier en door wie de zorgaanvrager het beste geholpen kan worden. Voor het vaststellen van het indicatiebesluit moet er onderzoek worden gedaan naar de persoonlijke situatie van de zorgaanvrager. Dit kan door een gesprek met de cliënt, via advies van andere organisaties of (met toestemming van de zorgaanvrager) via een behandelend arts. De aard, inhoud en omvang van de AWBZ-zorg waarop een cliënt aanspraak kan maken, staan beschreven in het Besluit Zorgaanspraken. Dit is een algemene maatregel van bestuur. Onderdeel van het Besluit Zorgaanspraken is het Zorgindicatiebesluit. Daarin staan de regels waaraan indicatieorganen zich moeten houden.

Alleen als er sprake is van een zogeheten (somatische, psychogeriatrische, psychiatrische, verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke) grondslag tot zorg kan aanspraak op de AWBZ worden gemaakt.

2.3.2 Sterke stijging in vraag naar zorg

Op basis van de ciz-indicatiebesluiten heeft het SCP berekend dat in 2011 iets minder dan 166.000 mensen met een verstandelijke beperking een vraag naar zorg hadden (Ras et al. 2013). Daarvan hadden ongeveer 67.000 een ernstige of matige verstandelijke beperking, ruim 72.000 hadden een lichte verstandelijke beperking en een kleine 37.000 waren zwakbegaafd. Dat betekent dat van 142.000 mensen met een ernstige tot

lichte verstandelijke beperking 98% zorg vraagt. Van 1,4 miljoen zwakbegaafden doet 3% een beroep op zorg. Tussen 2007 en 2011 is de vraag met 5,9% per jaar gestegen, van 132.000 naar iets minder dan 166.000. Er zijn grote verschillen in de groei tussen IQ-groepen: het aantal vragers met een matige of ernstige verstandelijke beperking is met 0,9% gestegen in die periode, het aantal vragers met een lichte verstandelijke beperking steeg met 7% en het aantal zwakbegaafde vragers met 15% (Ras et al. 2013). Het aantal instromers in de VG-zorg (dat zijn mensen die voor het eerst een aanvraag voor VG-zorg toegekend krijgen van het CIZ) nam af van 20.000 in 2007 naar 13.000 in 2011 (bijlage C, tabel C.4). Voor zover er cijfers beschikbaar zijn over de vraag naar zorg in andere landen, laten deze een stijging zien, maar een vergelijking tussen landen is lastig (zie box 2.2).

Box 2.2 Vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in andere landen

Over de ontwikkeling van de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in andere landen is weinig informatie te vinden. McConkey et al. (2006) merken op dat in veel landen cijfers over het aantal mensen met een verstandelijke beperking op lokaal, regionaal of zelfs landelijk niveau ontbreken. Als er wel informatie is, laat deze zich moeilijk vergelijken door onder meer verschillen in definities. Wat vergelijking extra moeilijk maakt is dat in andere landen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet altijd onder de langdurige zorg valt, maar onder de algemene welzijns- of medische zorg (Tøssebro et al. 2012). In Ierland worden mensen met een IQ tot 70 tot degenen met een verstandelijke beperking gerekend. Hun aantal is over de afgelopen 30 jaar, overeenkomstig de bevolkingsgroei, met 30% toegenomen. Net als in Nederland zijn ook in Ierland de kosten van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking sterk toegenomen. Tussen 1999 en 2003, toen er sprake was van sterke economische groei, zijn de kosten bijna verdubbeld (McConkey et al. 2011). Ierland behoort tot de landen die relatief veel geld uitgeven aan zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze geven daar het op een na hoogste percentage van het bruto nationaal product aan uit.

McInnis et al. (2012) concluderen dat ook de vraag naar de diensten van de voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking in Engeland toeneemt. Niet alleen McInnis et al. (2012) komen tot die conclusie, ook Emerson en Hatton (2004) doen dat. Zij verwachten eveneens dat het gebruik in de periode 2004-2018 een forse toename zal laten zien van meer dan 50% (Emerson en Hatton 2008). Volgens hen komt dat onder meer doordat er meer bekendheid aan de dienstverlening voor mensen met een leerbeperking wordt gegeven (Emerson en Hatton 2008). Ook de in 2009 ingestelde gezondheidscheck zal daaraan bijdragen, doordat huisartsen hiervoor in een register bijhouden hoeveel en welke mensen een leerbeperking hebben. Op deze wijze zullen mensen 'ontdekt' worden waarvan voorheen niet bekend was dat zij een leerbeperking hebben.

In de Scandinavische landen is de vraag naar zorg eveneens toegenomen, maar dan gaat het om welzijnszorg. Dat is vooral het gevolg van een grotere groep mensen die voor zorg in aanmerking komt. Mensen met een laag IQ en ernstige bijkomende problemen in sociale redzaamheid en ook mensen met een autistische stoornis kunnen in Scandinavische landen aanspraak maken op welzijnszorg (Tøssebro et al. 2012).

In de meeste landen, met de Scandinavische landen en Nederland voorop, wordt het IQ steeds minder en sociale redzaamheid steeds meer als leidend beschouwd bij bepaling van de toegang tot zorg.

2.3.3 Veranderingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vanaf 2015

Via de huidige AWBZ werd in 2013 27,3 miljard euro aan zorg vergoed. Gezien de omvang van de uitgaven heeft het kabinet-Rutte II in navolging van voorgaande kabinetten besloten de langdurige zorg te hervormen. Een belangrijke verandering is dat de AWBZ in de huidige vorm vanaf 2015 ophoudt te bestaan. Op 1 januari 2015 wordt de AWBZ vervangen door de Wet langdurige zorg (Wlz). Vanaf dat moment bestaat er alleen nog recht op zorg vanuit de Wlz als de hele dag intensieve zorg en toezicht dichtbij nodig is. Zij kunnen aanspraak maken op een volledig zorgpakket. Dat betekent dat zij de zorg vergoed krijgen voor verblijf, persoonlijke verzorging, begeleiding, verpleging, behandeling, het individueel gebruik van hulpmiddelen en vervoer naar dagbesteding en dagbehandeling. Mensen die dergelijke zorg nodig hebben, kunnen in 2015 kiezen of zij deze zorg in een instelling willen ontvangen of dat deze aan huis wordt gegeven. Dat laatste zal overigens alleen kunnen als de zorg thuis verantwoord is en de kosten niet hoger zijn dan opname in een instelling, zie ook box 2.3. De extramurale verpleging, verzorging en behandeling – zorg waarvoor verblijf in een instelling niet noodzakelijk is – die nu nog onder de AWBZ valt, zal vanaf 2015 vergoed worden via het basispakket van de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Box 2.3 Wet langdurige zorg (Wlz)

Met de inwerkingtreding van de Wlz zullen de zorgverleners met iedere zorgaanvrager de zorgverlening moeten bespreken. In dit gesprek zullen de wensen, mogelijkheden en behoeften van de zorgaanvrager centraal staan. Ook het sociale netwerk van de zorgbehoevende zal bij dit gesprek worden betrokken. Dit wordt ook wel het ‘keukentafelgesprek’ genoemd. De uitkomsten van het overleg worden vastgelegd in een zorgplan. Als de zorgaanvrager ervoor kiest de zorg aan huis te ontvangen in plaats van in een instelling, dan kan dat via een pgb, het volledige pakket thuis (vpt) of een modulair pakket thuis (mpt). Bij een modulair pakket thuis kan de zorg door een instelling gecombineerd worden met een pgb. Om te zorgen dat deze zorg aan huis verantwoord is, worden er strenge eisen gesteld aan het pgb en het vpt. Om de zorg aan huis mogelijk te maken, worden aanpassingen aan de woning ook via de Wlz vergoed. Het ciz zal bepalen of iemand recht heeft op zorg uit de Wlz (Rijksoverheid 2014).

Op 1 januari 2015 worden enkele andere functies, zoals ondersteuning en begeleiding, uit de huidige AWBZ ondergebracht bij de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Al eerder zijn onderdelen, zoals huishoudelijke hulp, uit de AWBZ naar deze wet, die in 2007 is ingevoerd, overgeheveld. De Wmo biedt het wettelijke kader voor het maatschappelijke ondersteuningsbeleid van gemeenten. Mensen met fysieke, psychische, verstandelijke of psychosociale beperkingen of problemen kunnen via deze wet hulp ontvangen. Hulp en ondersteuning waarmee zij zich thuis en buitenshuis kunnen red- den en mee kunnen doen aan de maatschappij. Daartoe wordt bijvoorbeeld gerekend hulp bij het huishouden, voorzieningen zoals een scootmobiel of een maaltijdservice, maar ook maatschappelijk werk of sociale activiteiten in een buurthuis. Naast de ver-

schillen in soort hulp en zorg is een belangrijk verschil tussen de AWBZ en de Wmo dat de AWBZ een zorgplicht kent en de Wmo een compensatieplicht. Een zorgplicht wil zeggen dat mensen onder bepaalde voorwaarden recht op een voorziening hebben. Een compensatieplicht betekent dat de mensen die minder zelfredzaam zijn gecompenseerd horen te worden voor hun beperkingen. De Wmo verplicht gemeenten dus niet om mensen met beperkingen voorzieningen te bieden. In het verlengde daarvan is een ander belangrijk verschil dat met de Wmo mensen met een beperking verantwoordelijkheid hebben gekregen voor hun functioneren. Dit houdt in dat zij zelf hulp en ondersteuning dienen te regelen om zo optimaal mogelijk in hun dagelijks leven te kunnen functioneren. Daarvoor dienen zij eerst hun eigen netwerk aan te spreken. Tot dat netwerk rekent de Wmo ook de buurt of wijk. Pas als binnen dit eigen netwerk geen hulp of ondersteuning geboden kan worden en er ook geen beroep op vrijwilligersorganisaties gedaan kan worden, is aanspraak op het formele hulp- en ondersteuningsaanbod mogelijk (zie ook box 2.4). Dit wettelijke kader voor het gemeentelijke maatschappelijke-ondersteuningsbeleid wordt vanaf 1 januari 2015 uitgebreid met het deel van de persoonlijke verzorging dat samengaat met begeleiding uit de huidige AWBZ. Concreet houden deze maatregelen in dat gemeenten vanaf 2015 naast de al bestaande zorgtaken de volgende voorzieningen uit zullen voeren: dagbesteding voor mensen met beperkingen, begeleiding en dagopvang voor thuiswonende ouderen en bijbehorend vervoer, beschermd wonen voor mensen met een psychische stoornis en een laagdrempelige inloopfunctie voor geestelijke gezondheidszorg (ggz).

Als onderdeel van de hervormingen in de langdurige zorg wordt in 2015 nog een nieuwe wet ingevoerd, de Jeugdwet. Met deze wet komen alle vormen van zorg voor jongeren en ouders met opgroei- en opvoedproblemen onder verantwoordelijkheid van de gemeenten. Gemeenten worden door de Jeugdwet financieel verantwoordelijk voor een belangrijk deel van de langdurige zorg voor jongeren met beperkingen. Nu nog dragen verschillende bestuurslagen de financiële verantwoordelijkheid voor de jeugdzorg. Het rijk financiert een deel, de provincie verstrekt financiële middelen voor een ander deel en ook via de Zvw en de huidige AWBZ wordt zorg vergoed. Voor jongeren met een verstandelijke beperking betekent dit dat vanaf 2015 de zwaardere zorg waarbij de hele dag intensieve zorg en toezicht dichtbij nodig is⁸ naar de Wlz gaat en de overige zorg⁹ door de gemeenten zal worden uitgevoerd.

8 Het gaat hier om de intramurale VG-zorg vanaf zorgzwaartepakket VG4 en de SGLVG, dat staat voor sterkgedragsgestoord licht verstandelijk gehandicapt

9 Tot de overige zorg horen alle zorg voor licht verstandelijk gehandicapten (exclusief de zorg voor sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten), alle extramurale VG-zorg en de intramurale VG-zorg tot en met zorgzwaartepakket VG3.

Box 2.4 Verschuiving naar meer familiale zorgplicht

In Nederland hebben wij een zorgstelsel dat past binnen het collectieve model, zie ook de SCP-publicatie van Pommer et al. (2007). In een dergelijk model ligt de verantwoordelijkheid voor een individu dat zorg nodig heeft bij de overheid. Pommer et al. (2007) onderscheiden naast dit collectieve model – waarin de zorgplicht per wet geregeld is en informele hulp gestimuleerd maar niet afgedwongen kan worden en dat binnen Europa verder vooral in de Scandinavische landen voorkomt – nog drie andere zorgmodellen of -regimes. Een daarvan is het familiale model. Hierin neemt de overheid slechts in uitzonderlijke gevallen de verantwoordelijkheid voor zorg op zich. Dit model is met name van toepassing op Griekenland. Een tweede model wordt gekenmerkt door een familiale zorgplicht die afdwingbaar is. De overheid is verantwoordelijk voor alle situaties waarin de familie niet in de nodige zorg kan voorzien. Een dergelijk regime komt voor in Italië en Spanje. Tot slot onderscheiden Pommer et al. (2007) nog een model met collectieve zorgplicht voor zorgintensieve cliënten. In dit regimetype – dat in Duitsland, Oostenrijk en Frankrijk voorkomt – is de zorgplicht per wet geregeld, maar cliënten met een lichte zorgbehoefte dienen daarvoor hun informele netwerk aan te spreken. In een recentere SCP-publicatie wijzen Verbeek-Oudijk et al. (2014) erop dat de verschillende groepen landen qua zorgsysteem naar elkaar toe schuiven. Dat wil zeggen dat in een land zoals Nederland, waarin de overheid de verantwoordelijkheid voor zorg draagt, een verschuiving plaatsvindt naar een model met meer familiale zorgplicht. In landen met een familiale zorgplicht, zoals Italië, schuift men daarentegen juist wat meer op naar een model met meer collectieve zorgplicht. Kortom, er lijkt zich een 'nieuw verantwoordelijkheidsmodel' voor te doen, een met een kleinere rol voor de overheid, waarin burgers zelf zoveel mogelijk bijdragen aan het realiseren van gewenste zorg en de overheid toeziet op de verwezenlijking ervan. Veldheer et al. (2012) hebben de houdbaarheid van dit nieuwe model bekeken en komen tot de conclusie dat het ondanks een aantal beperkingen uitvoerbaar is.

De extra zorg- en ondersteuningstaken als gevolg van hervormingen in de langdurige zorg zijn niet de enige uitbreiding van het gemeentelijke takenpakket in 2015. Gemeenten krijgen ook een grotere verantwoordelijkheid op het gebied van werk en inkomen. In 2015 treedt de Participatiewet in werking. Met deze wet worden gemeenten verantwoordelijk voor de uitkeringen aan en de begeleiding naar de arbeidsmarkt van jonggehandicapten. Daarnaast regelt deze wet dat gemeenten mensen met beperkingen, met mogelijk enige afstand tot de arbeidsmarkt, voorzieningen bieden waarmee zij in een beschutte omgeving werk kunnen verrichten. Met de Participatiewet worden, kortom, de huidige Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (Wajong) en de Wet Sociale Werkvoorziening (ws w) bij de gemeenten ondergebracht. Door al deze nieuwe taken op het terrein van zorg, jeugd en werk en inkomen krijgen gemeenten een steeds belangrijker rol in het dagelijks leven van hun burgers. Het overgrote deel van het sociale vangnet wordt vanaf 2015 immers door gemeenten geleverd.

Verder treden naast de hervormingen in de langdurige zorg veranderingen op in de wijze waarop de zorg (in het algemeen) ontvangen kan worden. Zorgaanvragers met een indicatiebesluit hebben nog altijd de keuze uit zorg in natura of een pgb, maar aan het laatste worden de komende jaren striktere voorwaarden gesteld. Het pgb wordt niet

meer per halfjaar of jaar uitgekeerd, maar afhankelijk van de hoogte van het pgb per maand of per kwartaal. Verder wordt het budget voor pgb stapsgewijs afgebouwd tot de huidige tarieven voor zorg in natura. Tot slot wordt het pgb niet meer overgemaakt naar de zorgaanvrager maar naar de Sociale Verzekeringsbank (svb). De zorgaanvrager krijgt zogenoemde trekkingsrechten. Dat betekent dat de svb voortaan de zorgverleners uitbetaalt, maar pas nadat de zorgaanvrager daartoe een opdracht heeft gegeven.

2.3.4 Van zondige naar volwaardige burger

Wat de veranderingen die de komende tijd in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden doorgevoerd duidelijk maken is dat de veranderde kijk op mensen met een dergelijke beperking verder wordt bestendigd. De huidige visie is dat mensen met een verstandelijke beperking niet 'aan de zijlijn' hoeven te blijven staan. Men moet juist, gegeven hun mogelijkheden, het vooruitzicht worden geboden op deelname aan de maatschappij. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is het accent daarom komen te liggen op maatschappelijke integratie. Centraal in de zorg staat het zogenoemde burgerschapsparadigma. Nederland volgt daarmee de internationale ontwikkeling (zie ook box 2.5). Samen met Denemarken loopt Nederland zelfs voorop in het centraal stellen van sociale redzaamheid, zie ook box 2.2.

Box 2.5 De rechten van mensen met een beperking volgens de Verenigde Naties

Aan het begin van de jaren zeventig van de vorige eeuw hebben de Verenigde Naties twee verklaringen opgesteld en aangenomen over mensen met een beperking. In de Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons en de Declaration on the Rights of Disabled Persons is vastgelegd dat mensen met een beperking dezelfde rechten hebben als mensen zonder beperking. De verklaringen werden gevolgd door een Internationaal jaar van de gehandicapten (1981) en een Decennium van de gehandicapten (1983-1992). In 1993 werden de Standaardregels voor het bieden van gelijke kansen voor gehandicapten (vn resolutie 48/96) vastgesteld. Hierin is opgenomen dat staten de verantwoordelijkheid hebben om de belemmeringen weg te nemen die gehandicapten ervaren in het volwaardig deelnemen aan de samenleving. Bij de inrichting van de samenleving hoort daarom ook rekening gehouden te worden met de behoeften van gehandicapten, zodat ook zij een gelijke kans op deelname hebben. Dat geldt voor alle aspecten van het maatschappelijk leven, zoals onderwijs, werkgelegenheid, gezinsleven en lichamelijke integriteit, cultuur, recreatie en sport. De Standaardregels zijn niet bindend, maar leggen de nationale overheden wel een morele en politieke verplichting op.

Bron: RVZ (2002)

Deze kijk contrasteert sterk met de visie die tot ongeveer het midden van de negentiende eeuw gold, zoals figuur 2.1 laat zien.

Figuur 2.1

Paradigmawisselingen in de Nederlandse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

voormedisch tijdperk	defect-paradigma	ontwikkelings-paradigma	burgerschaps-paradigma
geldend tot midden negentiende eeuw	geldend van midden negentiende eeuw tot jaren zeventig van twintigste eeuw	geldend van jaren zeventig van twintigste eeuw tot en met einde twintigste eeuw	geldend vanaf begin eenentwintigste eeuw
visie:	visie:	visie:	visie:
verstandelijke beperking is zonde of straf	verstandelijke beperking is ziekte; vereist behandeling en verzorging in aparte daarvoor opgerichte verafgelegen instellingen	met verstandelijke beperking zo normaal mogelijk leven leiden; vereist behandeling en verzorging in kleinschalige instellingen midden in samenleving	mensen met verstandelijke beperking zijn burgers met zelfde rechten en wensen als mensen zonder verstandelijke beperking; hebben wel ondersteuning nodig

Bron: Van Gennep (1997); Woittiez et al. (2005)

Met de Krankzinnigenwet van 1841 kwam een einde aan het zogenoemde voormedische tijdperk. Hierin werden mensen met een verstandelijke beperking gezien als voor hun zonden gestraften of als slechte mensen. Met de invoering van de wet uit 1841 werd geregeld dat een arts een rol hoorde te spelen in het besluit tot opname en verblijf in een instelling van iemand met een verstandelijke beperking. Tot de jaren zeventig van de vorige eeuw werden mensen met een verstandelijke beperking vooral gezien als patiënten die verzorgd en behandeld moesten worden. Zij werden ondergebracht in grote instellingen op afgelegen plaatsen in het land. Deze visie op mensen met een verstandelijke beperking staat ook wel bekend als ‘het medische model’ of het defect-paradigma. In de jaren zeventig van de vorige eeuw veranderde deze kijk op zorg. Het ontwikkelingsparadigma raakte in zwang. Hierin draait het om een ‘normalisatie van het leven’ van mensen met een verstandelijke beperking. Een verstandelijk gehandicapt iemand zou een leven moeten kunnen leiden dat zo dicht bij het normale leven ligt als mogelijk is. In plaats van verzorging in een grootschalige instelling die ‘op afstand van de maatschappij staat’ werden allerlei kleinschalige groepsvoorzieningen, zoals gezinsvervangende tehuizen, gecreëerd waarin verzorging werd geboden. Hierdoor kwam in ieder geval een geografische integratie van mensen met een verstandelijke beperking op gang. Tot een sociale integratie leidde het niet. In de kleinschalige woonvormen heerste namelijk nog een ‘inrichtingscultuur’ waar weinig zelfstandigheid voor bewoners bestond. Het burgerschapsparadigma, dat momenteel leidend is in de zorg, kwam op met als doel daar verandering in te brengen. Personen met een verstandelijke beperking moesten ook kunnen kiezen waar en met wie zij wilden wonen, werken en vrije tijd doorbrengen. Zij zijn in eerste instantie burgers, die weliswaar ondersteuning nodig hebben, maar zelf kunnen bepalen van wie, wanneer en hoe zij deze krijgen. Binnen

het burgerschapsparadigma ligt de nadruk dan ook niet meer op ‘zorg’ maar op ‘ondersteuning’. Ondersteuning die niet alleen wordt gegeven door het ‘sociale vangnet’ – de reguliere zorg- en dienstverlening – maar ook door het sociale netwerk, dat wil zeggen de familie, vrienden, buren of collega’s van iemand met een verstandelijke beperking. Met het verschuiven van de aandacht van zorg naar burgerschap zijn inclusie van mensen met een verstandelijke beperking en verhoging van hun kwaliteit van leven het streven geworden (Kröber 2008).

De paradigmawisselingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking maken duidelijk dat een verstandelijke handicap geen absolute, op zichzelf staande eigenschap is, maar dat wat daaronder wordt verstaan en hoe daarmee om wordt gegaan afhankelijk is van de tijd.¹⁰ Immers, binnen het defectparadigma, tot aan de jaren zeventig van de vorige eeuw, werd een verstandelijke beperking gezien als een inherente eigenschap. Sinds het einde van de vorige eeuw daarentegen is een verstandelijke beperking niet langer een eigenschap maar een gegeven dat gerelateerd is aan iemands mogelijkheden om in het dagelijks leven te kunnen functioneren, en daarmee dus (mede) afhankelijk van de omgeving (zie ook Schalock et al. 2010; Wehmeyer et al. 2008).

2.4 Risicofactoren voor een verstandelijke beperking

Bij minder dan de helft van de mensen met een verstandelijke beperking is duidelijk waardoor deze beperking wordt veroorzaakt (De Ligt et al. 2012; Van Karnebeek 2002). Volgens Van Karnebeek (2002) zijn er twee hoofdoorzaken aan te wijzen voor de aanwezigheid van een verstandelijke beperking: exogene en genetische oorzaken. Zij maakt in haar proefschrift echter duidelijk dat de medische studies die verklaringen voor het ontstaan van de verstandelijke beperking proberen te geven tot zeer uiteenlopende bevindingen komen. In deze studies variëren de frequenties van exogene oorzaken tussen bijna 19% en bijna 45% en van genetische oorzaken tussen ruim 17% en ruim 47%. De Ligt et al. (2012) melden dat over de oorzaken van het optreden van een verstandelijke beperking nog veel onbekend is, als gevolg van de grote klinische en genetische heterogeniteit in oorzaken.

In de grote heterogeniteit aan oorzaken probeert de AAIDD met haar handboek *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (Schalock et al. 2010) enigszins orde te scheppen door groepen factoren te clusteren. Zij onderscheidt vier groepen:

(1) biomedische factoren, (2) sociale factoren, (3) gedrag, en (4) opvoeding.

Tot de *biomedische factoren* rekent de AAIDD de genetische oorzaken die Van Karnebeek (2002) ook onderscheidt, maar de AAIDD rekent hiertoe onder andere ook de infecties die optreden tijdens de bevalling. Uit verschillende studies blijkt dat in het risico op het Downsyndroom de leeftijd van de moeder een belangrijke rol speelt. Vrouwen in de leeftijd van 20-25 jaar hebben een kleine kans op een kind met dit syndroom. Deze is kleiner of gelijk aan 1 op 1000. Voor vrouwen in de leeftijd van 41-45 jaar is deze kans gestegen

¹⁰ Daarnaast is de definitie van een verstandelijke beperking ook afhankelijk van de plaats (Buntinx 2003). Wat in de ene cultuur als beperking bestempeld wordt, hoeft dat in een andere cultuur niet te zijn.

naar 20 tot 61 op 1000 (Waelput en Weijerman 2010). Ook (aanstaande) ouders die familie van elkaar zijn, lopen een verhoogd risico op een kind met een verstandelijke beperking (Schalock et al. 2010). Niet alleen aan ernstig(er)e verstandelijke beperkingen, maar ook aan lichte verstandelijke beperkingen kunnen biomedische factoren ten grondslag liggen. Zo kan een lichte verstandelijke beperking het gevolg zijn van genetische factoren (Ligt et al. 2012), toevallige genetische mutaties (Veltman en Brunner 2012) of andere biologische oorzaken.

Onder *sociale factoren* worden factoren verstaan die verband houden met de sociale omstandigheden waarin een kind opgroeit, zoals de sociaaleconomische positie van de ouders. De opleiding en het werk van de ouders, het opgroeien van een kind in armoede, maar ook een erg jonge leeftijd van de moeder hangen samen met het hebben van een verstandelijke beperking (Boyle et al. 2011; Emerson 2010). Betere sociaaleconomische omstandigheden verlagen de prevalentie. Onder sociale factoren verstaat de AAIDD ook factoren die verband houden met sociale interactie en gezinsinteractie, zoals stimulering en *responsiveness* van de ouder(s) (Buntinx et al. 2014b). Deze factoren hangen veelal samen met het risico op een lichte verstandelijke beperking.

Tot *gedrag* wordt het risicovolle gedrag van de (aanstaande) ouders van een kind met een verstandelijke beperking gerekend. Drugs- en alcoholgebruik door de aanstaande moeder leiden tot een verhoogd risico op een kind met verstandelijke beperkingen (Boyle et al. 2011; Carpenter et al. 2014; Rzhetsky et al. 2014). Ook risicovolle omstandigheden waarin de aanstaande moeder verkeert worden tot deze groep factoren gerekend. Te denken valt aan misbruik, mishandeling, verwaarlozing of huiselijk geweld (Buntinx et al. 2014b). Zij hebben alle invloed op de kans dat het ongeboren kind een verstandelijke beperking heeft. Tot het risicovolle gedrag van de aanstaande ouders wordt ook de blootstelling aan giftige stoffen gerekend. Uit onderzoek blijkt dat het risico op een verstandelijke beperking toeneemt als de ouders in spe blootgesteld staan of hebben gestaan aan giftige stoffen (Rzhetsky et al. 2014).

Tot slot onderscheidt de AAIDD nog een brede groep factoren waartoe kenmerken behoren die gerelateerd zijn aan *opvoeding*. Volgens Buntinx et al. (2014b) valt hieronder de opvoeding die door de ouders gegeven wordt en daarbij kan gedacht worden aan aspecten als het cognitieve niveau van de ouder(s) en hun voorbereiding op het ouderschap. Deze risicofactoren vertonen enige mate van samenhang met de voorgaande twee groepen van factoren, namelijk sociale factoren en gedrag. Tot opvoeding worden daarnaast ook factoren gerekend zoals de beschikbaarheid en effectiviteit van vroegtijdige onderkenning, en zorg, onderwijs en ondersteuning van het gezin. Kortom, het zijn de factoren die betrekking hebben op de opvoeding van kinderen buiten de huishoudelijke omgeving.

Ondanks de onduidelijkheid over de precieze oorzaken van het optreden van verstandelijke beperkingen is de AAIDD van mening dat deze beperkingen ontstaan door een samenspel van de bovengenoemde clusters van factoren en dus het gevolg zijn van een combinatie van risicofactoren van de persoon en diens omgeving (Schalock et al. 2010).

2.5 Theoretisch model ter verklaring van de vraag naar zorg

Met de voorgaande paragraaf in gedachten zou een mogelijke verklaring voor de toegenomen vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland kunnen zijn dat de risicofactoren zich bij een grotere groep mensen openbaren of dat het aantal risicofactoren voor een verstandelijke beperking is toegenomen. Of anders gezegd, de prevalentie van verstandelijke beperkingen zou in de loop van de tijd toegenomen kunnen zijn. Volgens het toonaangevende theoretische model van de Amerikaanse medisch socioloog Ronald Andersen is de prevalentie inderdaad een belangrijke determinant voor de vraag naar en het uiteindelijke gebruik van zorg (zie Andersen 1995; Andersen en Davidson 2011; Andersen en Newman 1973; Gelberg et al. 2000).

Tussen het model van Andersen en de ideeën van de AAIDD (zie §2.4) over het optreden van een verstandelijke beperking zijn parallellen te trekken. Net zoals de AAIDD ziet Andersen naast een bijdrage van individuele kenmerken een invloed van de ‘omgeving’ op de zorgbehoefte en het uiteindelijke zorggebruik. Individuele kenmerken die leiden tot een zorgbehoefte en tot zorggebruik kunnen volgens Andersen niet los gezien worden van een bredere context. De omgeving waarin iemand verkeert, drukt ook een stempel op diens zorgvraag en het uiteindelijke zorggebruik. Andersen maakt daarbij een onderscheid tussen determinanten die aan het zorgstelsel zijn verbonden en factoren die zijn gekoppeld aan de samenleving, zoals opvattingen over ziekte en zorg. Andersens interpretatie van de omgeving is daarmee breder dan die van de AAIDD. Hoe opvattingen in de samenleving over ziekte en zorg¹¹ een invloed op de zorgbehoefte en het uiteindelijke zorggebruik kunnen hebben, is in paragraaf 2.3.4 met de bespreking van de paradigmawisselingen al aan de orde gekomen. Een onderzoek van Scior en Furnham (2011) voor Groot-Brittannië laat dat overigens ook zien. Hoe individuen denken over een verstandelijke beperking is van belang voor de uiteindelijke zorg waarop een beroep gedaan zal worden.

Volgens Andersen bepalen individuele en omgevingskenmerken het beroep op zorg. Uiteindelijk leidt dit beroep op zorg zoals Andersen dat noemt tot uitkomsten. Daaronder verstaat hij de door de zorggebruiker ervaren gezondheid, maar ook het oordeel dat de zorgverlener daarover heeft. In het geval van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de uitkomst dat zij een zo volwaardig mogelijk dagelijks leven kunnen leiden. Daarin speelt de kwaliteit van leven een belangrijke rol.

Het model van Andersen is inmiddels voor een groot aantal verschillende zorgtypen getoetst. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vormt daarop geen uitzondering, hoewel het aantal onderzoeken daarnaar beperkt is. Deze studies, waarin voor de vs in kaart is gebracht wie in California gebruikmaken van zorg, laten zien dat vooral de zorgbehoefte het gebruik van zorg, te weten het verblijf in een instelling,

11 Heersende opvattingen kunnen vanuit de samenleving opkomen, de zogenaamde informele of sociale normen, maar kunnen ook veranderen als gevolg van van bovenaf opgelegde formele regels (zoals wetgeving). Op de relatie tussen informele normen en het ontstaan van formele regels gaan wij in deze studie niet in, zie daarvoor Velthuis et al. (2013) en Vrooman (2009).

bepaalt (Harrington en Kang 2008; Harrington en Kang 2010; Kang en Harrington 2008; Harrington et al. 2009). Verder blijkt dat als rekening wordt gehouden met de zorgbehoefte etnische minderheden veel minder vaak een beroep op de dienstverlening doen. Daarentegen ontvangen mannen met een verstandelijke beperking vaker zorg in een instelling en dat geldt ook voor ouderen (vanaf 62 jaar).

2.6 Opzet van het rapport

Als aanknopingspunt voor de verklaring voor de groeiende zorgvraag hanteren wij het model van Andersen. De vraag welke factoren een verklaring kunnen bieden voor de groeiende vraag naar zorg in Nederland hebben wij voorgelegd aan experts op het gebied van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In het volgende hoofdstuk zetten wij uiteen welke vragen wij hen precies hebben voorgelegd en hoe we de geïnterviewden geworven hebben. In de daaropvolgende hoofdstukken worden de verschillende verklaringen die de geïnterviewden gegeven hebben, beschreven met het Andersenmodel als kapstok. De volgorde waarin dat gebeurt, is in figuur 2.2 weer gegeven. In hoofdstuk 4 bespreken we de invloed die demografische ontwikkelingen op de gestegen vraag naar zorg kunnen hebben. In hoofdstuk 5 en 6 wordt de invloed van de omgevingskenmerken uit het Andersenmodel inzichtelijk gemaakt. Hoofdstuk 5 doet verslag van de mogelijke rol die maatschappelijke ontwikkelingen volgens de geïnterviewden in de gestegen vraag naar zorg zouden kunnen hebben. In hoofdstuk 6 wordt dat voor de ontwikkelingen in de organisatie van het zorgstelsel gedaan. Tot slot komen in hoofdstuk 7 de ‘uitkomsten’ van het model van Andersen aan de orde. Wij hebben de geïnterviewden gevraagd of zij verwachten dat de groei in de vraag naar zorg zal afnemen en zo niet, hoe die afname mogelijk wel gerealiseerd zou kunnen worden. In de interviews kwam ook aan de orde welke veranderingen mogelijk zijn of gemaakt moeten worden om de kwaliteit van leven van de mensen met een verstandelijke beperking op peil te houden of zelfs te verbeteren.

Figuur 2.2

Opzet van het rapport aan de hand van het theoretische model van Andersen



2.7 Samenvatting

Voordat wij mogelijke verklaringen geven voor de gestegen vraag naar zorg hebben wij in dit hoofdstuk verschillende kenmerken van (de zorg voor mensen met) een verstandelijke beperking belicht.

Allereerst zijn wij nagegaan onder welke omstandigheden er sprake is van een verstandelijke beperking. Daarvoor moet in ieder geval sprake zijn van beperkingen in het cognitieve vermogen. Maar vaak is dat niet het enige probleem waarmee mensen met een verstandelijke beperking kampen. Er zijn ook problemen in de sociale redzaamheid. Van beperkingen in het cognitieve vermogen is sprake als het IQ onder 70 ligt. In Nederland worden echter ook mensen met een IQ onder 85 en (ernstige) problemen in de sociale redzaamheid tot degenen met een verstandelijke beperking gerekend. Daarmee volgt Nederland de Scandinavische landen in de trend om het IQ steeds minder en sociale redzaamheid steeds meer te gebruiken als leidend principe bij de vraag naar zorg.

Net als in andere landen is het in Nederland onbekend hoeveel mensen met een verstandelijke beperking er zijn. Schattingen van het SCP geven aan dat er in Nederland ruim 140.000 mensen zijn met een IQ onder 70. De schatting van het aantal zwakbegaafden (IQ tussen 70 en 85) dat problemen heeft met de sociale redzaamheid is met veel onzekerheid omgeven. We schatten dat aantal op ruim 1,4 miljoen.

Over de mechanismen waardoor een verstandelijke beperking wordt veroorzaakt is nog veel onbekend. Wel is duidelijk dat niet alleen genetische oorzaken van invloed zijn, maar dat ook sociale factoren, zoals de sociaaleconomische positie van de ouders, een rol spelen.

In Nederland wordt de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking via de AWBZ geregeld. Voor toegang tot de AWBZ is een indicatie van het CIZ vereist. In het indicatiebesluit van het CIZ kunnen meerdere zorgfuncties worden opgenomen afhankelijk van de aard van de beperking, maar ook van de sociale omgeving. Vanaf 2015 zullen delen van de AWBZ worden overgeheveld naar de Zvw en de Wmo.

De zorgvraag is tussen 2007 en 2011 met gemiddeld 5,9% per jaar gestegen van 132.000 naar iets minder dan 166.000 mensen. Van de 166.000 zorgvragers waren er 34.000 zwakbegaafd (IQ tussen 70 en 85), 74.000 hadden een lichte verstandelijke beperking (IQ tussen 50 en 69) en 68.000 een ernstige (IQ onder 50). Het is lastig te beoordelen of de sterke toename in de zorgvraag tussen 2007 en 2011 uniek was voor Nederland. Er zijn heel weinig gegevens over te vinden. De enkele publicaties die er zijn, geven aan dat de zorgvraag ook in andere landen is toegenomen.

Als aanknopingspunt voor de verklaring voor de groeiende zorgvraag hanteren wij het model van de Amerikaanse medisch socioloog Andersen. Toegepast op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn individuele kenmerken als de mate van verstandelijke beperking en sociale redzaamheid factoren die een bijdrage hebben geleverd aan de vraag naar zorg. Kenmerken in de omgeving die bijgedragen kunnen hebben, zijn de organisatie van het zorgstelsel, maar ook de heersende normen en waarden die in een land gelden voor de omgang met mensen met een verstandelijke beperking.

3 Methodologische verantwoording

Om de vragen uit hoofdstuk 1 te beantwoorden maken wij van verschillende technieken gebruik. Onze voornaamste bron van informatie zijn de gesprekken met de experts op het gebied voor zorg voor mensen met een verstandelijke beperking over de hoofdvragen van dit rapport. In dit hoofdstuk zetten wij uiteen hoe wij tot de keuze van de experts gekomen zijn, op welke wijze wij de meningen van de experts hebben verkregen en welke procedures daarbij gevolgd zijn. Voor de beantwoording van de vragen uit hoofdstuk 1 maken wij naast kwalitatieve databronnen ook gebruik van kwantitatieve secundaire databronnen, namelijk gegevens van het CIZ en TNO. Ook deze databronnen worden in dit hoofdstuk kort beschreven.

3.1 Kwalitatief onderzoek

3.1.1 Werving van de experts

De mensen die wij geïnterviewd hebben, zijn experts op het terrein van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een groep die over veel kennis over zorg aan mensen met een verstandelijke beperking beschikt zijn degenen die hier onderzoek naar doen. Door met enige afstand naar de sector te kijken zijn zij in staat aan te wijzen waar de groei in de zorgvraag mogelijk door veroorzaakt kan zijn. Dat geldt overigens niet alleen voor onderzoekers maar ook voor de adviseurs in verschillende adviesorganen. Vanwege de speciale rol die onderzoekers en adviseurs hebben, vormen zij een groot deel van alle experts die het SCP voor dit project heeft benaderd. Het is hier overigens van belang te vermelden dat een deel van de onderzoekers/adviseurs met wie het SCP gesproken heeft meerdere ‘rollen’ op het terrein van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vervult. Zo is een aantal van hen ook werkzaam als hulpverlener. Het SCP heeft voor dit project gesproken met onderzoekers aan de universiteit (Vrije Universiteit Amsterdam en Universiteit van Amsterdam), omdat zij al gedurende vele jaren onderzoek verrichten naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dat onderzoek combineren met praktijkwerk. Verder is gesproken met onderzoekers bij bureaus die zich specifiek op zorg richten (o.a. NIVEL, Kiwa Charity, Vilans, en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)) of bij instellingen die een afdeling hebben waar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een centrale plaats inneemt (o.a. TNO en het Verwey-Jonker Instituut). Zij zijn benaderd vanwege hun expertise, die duidelijk blijkt uit de verschillende publicaties op het gebied van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (zie Meulenkamp et al. 2013; Tierolf en Oudenampsen 2013; Van der Kwartel 2013; Van Lieshout en Cardol 2012; Van Lieshout et al. 2012; Van Staaldouin en Ten Voorde 2011). De meeste onderzoekers zijn maatschappijwetenschappers. De bespreking van de bevindingen van de geïnterviewden in de hoofdstukken die hierop volgen vullen wij daarom aan met wetenschappelijke inzichten uit de medische of epidemiologische hoek.

Ook de mensen die direct betrokken zijn bij de zorg, kunnen vanuit hun eigen ervaringen inzichten bieden. Op het terrein van de zorg voor verstandelijk gehandicapten zijn verschillende organisaties actief. Deze laten zich grofweg in drie categorieën onderverdelen: (1) beleidsmakers en -uitvoerders, (2) zorgaanbieders en (3) zorgontvangers en/of hun vertegenwoordigers. Voor het SCP-onderzoek zijn uit deze drie categorieën enkele organisaties benaderd.

In de categorie *beleidsmakers en -uitvoerders* zijn de directie Langdurige Zorg van het ministerie van vws, het ciz, het College voor Zorgverzekeringen (cvz), de koepelorganisatie van de zorgkantoren (Vektis), een zorgkantoor en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) ondervraagd. vws is benaderd vanwege de kennis over het beleid, het ciz vanwege de kennis over de indicatiestelling. Het cvz, Vektis en de NZa hebben dankzij hun taken kennis over hoe de zorgverlening in de praktijk werkt.

Voor de categorie *zorgaanbieders* is allereerst gesproken met de koepelorganisatie van de aanbieders van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (vGN). Daarnaast zijn enkele zorgaanbieders zelf ondervraagd: de eerstelijnszorgorganisatie MEE en een instelling in de tweedelijnszorg, De Twentse Zorgcentra. De medewerkers van de instellingen met wie een gesprek is gevoerd zijn bestuurder of beleidsmedewerker. Zij hebben allen kennis over welke zorg er geboden en gevraagd wordt.

Nederland kent verschillende organisaties die de belangen behartigen van de verstandelijk beperkte *zorgontvangers*. Vanaf 2014 hebben de belangenbehartigers hun krachten gebundeld in een nieuwe koepelorganisatie onder de naam Ieder(in). Bij deze koepel zijn ook mensen met een verstandelijke beperking werkzaam. Wij hebben met een verstandelijk beperkte medewerker van deze koepelorganisatie gesproken waardoor we een beeld kregen van hoe de zorg in de praktijk ervaren wordt.

Met de keuze voor deze experts is op een zo breed mogelijk terrein binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geïnventariseerd waardoor de groei in de vraag naar zorg veroorzaakt kan zijn. Uiteindelijk zijn zo negentien face-to-face-interviews met medewerkers van negentien instellingen gehouden. In sommige gevallen is niet met één maar met meerdere, meestal twee, medewerkers van een organisatie gesproken. De lijst met namen van de geïnterviewden is in bijlage A te vinden. Ieder interview is afgenomen door dezelfde twee interviewers, namelijk twee auteurs van dit rapport. Na de laatste gesprekken kwamen de interviewers tot de conclusie dat er geen nieuwe oorzaken meer de revue waren gepasseerd.

3.1.2 Het interview

Ter voorbereiding op de interviews hebben we een vragenlijst opgesteld met mogelijke oorzaken voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze lijst met vragen is gebaseerd op de theoretische inzichten uit hoofdstuk 2, zie paragraaf 2.4 en 2.5. Het interview is open. Dat betekent dat wij de geïnterviewden met enkele algemene en open vragen benaderd hebben. Zo hebben zij de ruimte gekregen om hun eigen inzichten naar voren te brengen.

De algemene en open vragen waarmee wij het interview startten, waren de volgende:
Welke oorzaken zouden ten grondslag kunnen liggen aan de groei in de vraag naar zorg gedurende het afgelopen decennium?

Hoe zou de groei in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking afgeremd kunnen worden?

Na het introduceren van deze vragen konden de geïnterviewden ‘van wal steken’.

De gespreksleider stelde vervolgens vragen ter verduidelijking en stuurde de geïnterviewden in die mate dat beide algemene vragen aan bod kwamen.

Wanneer naar de inschatting van de interviewers alle zelf ingebrachte oorzaken van de gesprekspartner besproken waren, werd, mede afhankelijk van de nog resterende ingeplande tijd, een uitgebreidere basislijst met mogelijke oorzaken doorgenomen.¹ Deze lijst was samengesteld op basis van het model van Andersen (zie hoofdstuk 2) en bevindingen uit eerder SCP-onderzoek (Ras et al. 2010; Ras et al. 2013; Woittiez et al. 2012).

De lijst zag er als volgt uit:

Demografische ontwikkelingen

- Veranderingen in de prevalentie door:
 - meer oudere moeders (onder autochtonen);
 - meer vroeggeboortes;
 - meer erfelijkheidsvoorlichting en betere vroegdiagnostiek;
 - neef-nichthuwelijken onder allochtonen;
 - hogere levensverwachting:
 - bij diep en ernstig ($IQ < 50$) toegenomen van 40 jaar naar 60 jaar;
 - bij licht en matig: gelijklopend aan de trend in de algehele bevolking.
- Hogere prevalentie autisme: driekwart van de kinderen met een autistische stoornis heeft ook een verstandelijke beperking (relatie met diagnostisering en DSM-IV en DSM-5).

Zorgspecifieke ontwikkelingen en aanbod

- Betere diagnose- en behandelmethoden;
- Mensen met een lichte verstandelijke beperking en zwakbegaafden zijn een moeilijk te definiëren en af te bakenen groep;
- Een diverser zorgaanbod en nieuwe zorgvormen lokken vraag uit;
- Door het pgb is er een ruimer en gevarieerder aanbod beschikbaar;
- Overloop uit andere sectoren, zoals de jeugdzorg of de ggz;
- Instellingen sturen op (meer) zorg aan;
- Zorgvraag wordt te laat onderkend waardoor zwaardere zorg nodig is;
- Fraude (in het bijzonder bij pgb’s);
- Op jongere leeftijd zorg vragen;
- Scholen sturen aan op het laten testen van twijfelgevallen. Hierdoor is extra begeleiding binnen de school te organiseren.

¹ Voor de opzet van het uitvoeren van het kwalitatief onderzoek, zie Boeije 2012; Wester 2003.

Maatschappelijke ontwikkelingen

- Wegvallen van het steunnetwerk, met name bij oudere vg'ers;
- Wegwerken van de wachtlijsten (een latente vraag is manifest geworden);
- Ingewikkelder worden van de maatschappij;
- Individualistischer worden van de maatschappij;
- Mondige burger eist (eerder) zorg op;
- Afwijkend gedrag wordt minder geaccepteerd en vaker gediagnosticeerd;
- Vrijere opvoeding ouders. Dat kan met name bij kwetsbare jongeren tot problemen leiden. Zij zijn immers gebaat bij regelmaat, structuur en gezag;
- Vlottere en minder gestructureerde lesmethoden leiden bij kwetsbare jongeren sneller tot problemen en mogelijk tot zorgvraag;
- Toegenomen medicalisering.

Door te starten met open vragen en vervolgens de basisvragenlijst door te nemen heeft het SCP met de informanten semigestructureerde interviews gehouden.

Voor de volledigheid is de lijst met mogelijke oorzaken lopende het onderzoek aangevuld met inzichten die in de eerdere interviews zijn opgedaan. Deze aanvulling is niet opgenomen in de zojuist weergegeven vragenlijst.

3.1.3 Analytische verwerking

Alle gesprekken zijn opgenomen. Aan de hand van deze opnamen zijn door een transcriptiebureau van alle gesprekken woordelijke verslagen gemaakt. Daarnaast is er door de interviewers zelf een verslag gemaakt van elk gesprek, zie ook bijlage B over data-opslag. Bij de transcripties van de interviews is aangegeven welke fragmenten relevant zijn en wat de betekenis ervan is. Zo is via 'open codering'² in kaart gebracht hoe de geïnterviewden aankeken tegen de ontwikkelingen in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. We hebben dat gedaan door in de interviewverslagen elke nieuw genoemde oorzaak een eigen code te geven. Dat heeft geleid tot een lange lijst met codes. Vervolgens is op basis van deze lijst met codes gedestilleerd welke oorzaken door de geïnterviewden gezien werden als belangrijk voor de groei in de zorg. We hebben dat beoordeeld aan de hand van de frequentie van de genoemde oorzaken. De bevindingen van het onderzoek zijn onderbouwd met citaten. Deze citaten zijn redactioneel bewerkt om de leesbaarheid te vergroten, waarna zij aan de geïnterviewden zijn voorgelegd ter verificatie.

2 Door in de kantlijn van de uitgeschreven interviews aan te geven welke oorzaak genoemd wordt, zie Boeije 2012; Wester 2003.

3.2 Kwantitatief onderzoek

De uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek worden waar mogelijk ondersteund door kwantitatief onderzoek. Dat bestaat voor het grootste deel uit berekeningen op registratiegegevens van het CIZ. Daarnaast bestaat het uit een inventarisatie van het zorgaanbod dat TNO heeft gemaakt.

De gegevens van het CIZ zijn dezelfde als die gebruikt zijn in de SCP-publicatie *Lasten onder de loep* (Ras et al. 2013) en betreffen indicaties die door het CIZ zijn afgegeven in de periode 2005 tot en met 2011. De eerste twee jaar zijn buiten beschouwing gelaten omdat het CIZ in 2005 pas is begonnen met de indicatiestelling voor de AWBZ. In dat jaar en het daaropvolgende jaar was er nog sprake van 'ingroei' in het CIZ-systeem, waardoor er een incompleet beeld ontstaat van de zorgvraag. In de beginjaren van het CIZ-bestand was er sprake van een aanzienlijk aantal 'non-indicaties', dat zijn cliënten die al jaren gebruikmaken van zorg, maar nog geen indicatie via het CIZ hadden gekregen. Zij ontbreken dan ook in de CIZ-gegevens. In 2008 en 2009 zijn deze personen bij wijze van inhaalslag wel geïndiceerd. Het SCP heeft op basis van deze informatie zo goed mogelijk de informatie over de non-indicaties aangevuld voor de periode waarin de informatie ontbrak. Andere informatie die het SCP heeft aangevuld betreft de IQ-score. In de gegevens van het CIZ ontbreekt vaak de informatie over het IQ: van ongeveer 60% van de indicaties is het IQ van de betreffende persoon bekend. Vooral in de latere jaren is het IQ vaker bekend. De gegevens waarin het IQ wel bekend is, zijn gebruikt om de ontbrekende IQ-waarden aan te vullen. Daarvoor namen we aan dat de IQ-klasse voor de persoon in de loop van de tijd niet is veranderd. Verdere aanvullingen van de IQ-gegevens zijn op dezelfde wijze tot stand gekomen als in de SCP-publicatie *IQ met beperkingen* (Woittiez et al. 2012). Voor een uitgebreide beschrijving van de bewerkingen die op de gegevens zijn toegepast om er een bruikbaar onderzoeksbestand van te maken wordt verwezen naar de twee hier genoemde publicaties, van Ras et al. (2013) en Woittiez et al. (2012). De uitkomsten van de berekeningen die speciaal voor dit rapport zijn uitgevoerd, staan vermeld in de tekst bij het betreffende item. De onderliggende berekeningen staan vermeld in bijlage C.

TNO heeft de ontwikkeling van de intramurale capaciteit van de reguliere voorzieningen vanaf 1991 tot en met 2013 in kaart gebracht. Daarnaast hebben ze de ontwikkelingen tussen 2010 en 2013 in de andere vormen van zorgaanbod, zoals Thomashuizen, zorgboerderijen, gezinshuizen en ouderinitiatieven weergegeven. Voor drie regio's (de gemeente Utrecht, de provincie Groningen en de zorgkantoorregio West-Brabant) is tevens nagegaan hoe de ontwikkeling is geweest in de extramurale capaciteit (zie Van Staalduinen et al. 2014).

4 Biedt een veranderde bevolkingssamenstelling een verklaring voor de groeiende zorgvraag?

Wanneer het aantal mensen dat een beroep doet op zorgvoorzieningen toeneemt, is een eerste logische gedachte dat een toename van de bevolking hiervoor verantwoordelijk is. Hoe meer mensen Nederland telt hoe meer mensen met beperkingen er bij komen. Cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) laten zien dat de bevolking in de periode 1998-2012 slechts met gemiddeld 0,75% per jaar is toegenomen (CBS 2013b). De toename van het aantal personen dat voor zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in aanmerking komt, is veel groter (zie ook figuur C.1 in bijlage C). De groei van de bevolking kan daarmee de groei in de vraag naar zorg niet verklaren. Daarmee is overigens nog niet gezegd dat demografische ontwikkelingen, zoals die uit het model van Andersen (besproken in hoofdstuk 2) volgen, geen rol gespeeld kunnen hebben in de sterke toename van de vraag naar zorg. Het is namelijk mogelijk dat het aandeel mensen met een verstandelijke beperking in de totale bevolking is toegenomen. Met andere woorden, de prevalentie zou toegenomen kunnen zijn. Dat zou kunnen doordat het aantal baby's dat geboren wordt met een verstandelijke beperking – de incidentie – is gestegen. Het zou ook kunnen komen doordat mensen met een verstandelijke beperking langer blijven leven dan vroeger.

Wij hebben de geïnterviewden voorgelegd of zij waarnemen dat de prevalentie en incidentie zijn toegenomen. Een groot deel van de geïnterviewden meldde niet te weten of dit zo is. Toch hebben zij wel hun gedachten hierover met ons gedeeld. Hun ideeën en gedachten staan centraal in dit hoofdstuk en worden geduid aan de hand van bevindingen uit (inter)nationale (wetenschappelijke) literatuur.

4.1 Worden er meer mensen met een verstandelijke beperking geboren?

De geïnterviewden geven aan dat zij vermoeden dat er inderdaad meer baby's met een verstandelijke beperking geboren worden. De incidentie van verstandelijke beperkingen is daarmee volgens hen gestegen. Zij geven daar wel verschillende oorzaken voor, die wij in het vervolg van deze paragraaf bespreken.

4.1.1 Meer te vroeg geboren baby's en baby's met een laag geboortegewicht

Een van de wetenschappelijke experts meldt dat de incidentie van verstandelijke beperkingen gestegen zou kunnen zijn als gevolg van een toename van het aantal te vroeg geboren baby's en het aantal baby's met een te laag geboortegewicht: *Te vroeg geboren kindertjes of kindertjes met een te laag geboortegewicht maken beiden meer gebruik van speciaal onderwijs. Dat is veel meer dan onder kinderen die voldragen worden en een normaal geboortegewicht hebben. [...] Er komen meer te vroeg geboren baby's en baby's met een te laag geboortegewicht bij doordat er meer ivf-kinderen zijn. Moeders worden ouder. [...] Ook bij niet-westerse migranten komen overigens veel vroeggeboortes voor.*

Wetenschappelijke studies laten zien dat te vroeg geboren kinderen in vergelijking met baby's die geboren worden na een voldragen zwangerschap een grotere kans hebben op verstandelijke beperkingen. Uit Nederlands onderzoek volgt dat van de kinderen die in 1996/'97 vóór de 28e zwangerschapsweek geboren zijn, 40% een matige tot ernstige ontwikkelingsachterstand heeft (Rijken et al. 2007; Stoelhorst et al. 2005). Ander Nederlands onderzoek laat zien dat kinderen die voor de 32e week geboren zijn een IQ hebben dat gemiddeld 10 punten lager ligt dan dat van kinderen die niet te vroeg geboren zijn. Bijna een derde van hen zat in 1993 op 10-jarige leeftijd op het speciaal onderwijs, terwijl dat gemiddeld in die tijd 4% was (Goudena et al. 2014). Brits onderzoek laat zien dat kinderen die voor de 28e week van de zwangerschap geboren worden vaker te maken krijgen met cognitieve en fysieke handicaps en dat zij op latere leeftijd gemiddeld 24 punten lager scoren op een IQ-schaal dan hun klasgenoten (Marlow et al. 2005).

Volgens gegevens uit de Perinatale Registratie Nederland is het aantal ernstig of extreem te vroeg geboren baby's tussen 1999 en 2012 ongeveer gelijk gebleven. In 2012 werden in Nederland ongeveer 13.000 kinderen te vroeg geboren (dat wil zeggen baby's die ter wereld zijn gekomen vóór de 32e week van de zwangerschap). Dat is 7,7% van het totale aantal geboorten. Daarvan zijn er 11.000 matig te vroeg (tussen week 32 en 36), 2000 ernstig te vroeg (tussen week 28 en 32) en nog een erg klein aantal extreem te vroeg (voor week 28) geboren (Goudena et al. 2014). De overlevingskansen van te vroeg geboren baby's zijn in de loop van de tijd wel toegenomen. Met hoeveel is lastig te zeggen. Cijfers van de Perinatale Registratie Nederland laten zien dat de sterfte vlak na de geboorte onder alle pasgeborenen is gedaald van 9,9% in 2007 naar 8,5% in 2012 (Stichting Perinatale Registratie Nederland 2013). Voor de ernstig en extreem te vroeg geboren kinderen impliceert dit dat hun aantal in deze periode met minimaal 28 is toegenomen.¹ Het lijkt aannemelijk dat de toegenomen overlevingskansen van de extreem en ernstig te vroeg geboren baby's een zeer kleine bijdrage heeft geleverd aan de groeiende zorgvraag van mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat immers om een toename van tientallen op een totale stijging in de zorgvraag van enkele duizenden.

Uit wetenschappelijke studies volgt eveneens dat kinderen met een te laag geboortegewicht in vergelijking met baby's met een normaal geboortegewicht een grotere kans hebben op verstandelijke beperkingen (Hack et al. 2002). Pasgeborenen met een te laag geboortegewicht als zij afhankelijk van de duur van de zwangerschap te weinig wegen. Uit de Perinatale Registratie Nederland blijkt dat van de 176.000 in Nederland in 2006 geboren kinderen 1,3% een te laag geboortegewicht heeft (Stichting Perinatale Registratie Nederland 2013). Dat percentage is tussen 1999 en 2012 licht gedaald. Daarom zal de verandering in het aantal kinderen met een te laag geboortegewicht niet verantwoordelijk zijn voor de toegenomen vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

1 Dit aantal is verkregen door de daling, van 1,4 procentpunt, in de periode 2007-2011 te vermenigvuldigen met het aantal extreem te vroeg geboren kinderen in 2010.

4.1.2 Risicovolle leefstijl van de aanstaande moeder

Een aantal geïnterviewden noemt als mogelijke oorzaak voor de toegenomen vraag naar zorg een gestegen incidentie als gevolg van de omstandigheden waarin vrouwen zwanger zijn. Een van hen zegt over deze omstandigheden: *In het bredere kader van ondervoeding en armoede zijn er blijkbaar allerlei fysiologische factoren die ingrijpen op de foetus en de latere ontwikkeling van het kind. Dat is iets wat in Nederland lang buiten beeld is gebleven. Vooral vanuit de gedachte dat wij in Nederland rijk en goed doorvoed zijn. Dat geldt helaas niet voor alle delen van de Nederlandse bevolking. Er is een groep die leeft in armoede, in sociale armoede.*

Tot de omstandigheden waaronder vrouwen zwanger zijn wordt, zoals wij in hoofdstuk 2 hebben gezien, ook de leefstijl van de ouders gerekend. Met name de risicovolle activiteiten die zij ondernemen, vergroten de kans op een kind met verstandelijke beperkingen. Volgens de geïnterviewden is de toename in de zorgvraag ook een gevolg van dit risicovolle gedrag van de (aanstaande) ouders. De geïnterviewden nemen waar dat het aantal kinderen waarbij het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS) is vastgesteld, is toegenomen. Dat komt volgens hen mede doordat hier in Nederland nu pas aandacht voor is. Een aanstaande moeder die er een risicovolle leefstijl op na houdt, loopt het risico dat haar kind te vroeg geboren wordt of een te laag geboortegewicht heeft. Dat wijzen verschillende studies uit (zie Abel en Hannigan 1995; Jaddoe et al. 2007a; Jaddoe et al. 2007b). Met andere woorden, de toename in de incidentie als gevolg van een risicovolle leefstijl van de aanstaande moeder kan ook lopen via een gestegen incidentie door de toename in het aantal vroeggeboorten. De geïnterviewden die de risicovolle leefstijl van de aanstaande moeder als mogelijke oorzaak van een gestegen incidentie zien, leggen deze relatie overigens niet. Zij benadrukken het belang van de leefstijl van de moeder en wijzen dan met name de sociale omstandigheden waarin een kind geboren wordt en opgroeit aan als leefstijlkenmerken die tot een hogere incidentie hebben geleid.

Internationaal onderzoek laat zien dat de kans op een verstandelijke beperking toeneemt als de moeder gedurende de zwangerschap rookt of alcohol gebruikt (Boyle et al. 2011; Leroy et al. 2000). Een hoog alcoholgebruik verhoogt de kans op een FAS. Op elke 1000 pasgeborenen hebben ongeveer drie baby's FAS. Dat zijn ongeveer 500 baby's per jaar. Of de prevalentie van het aantal kinderen met een FAS-syndroom is toegenomen, is onbekend (Gezondheidsraad 2005; Rijken et al. 2007; Stoelhorst et al. 2005). Niet alleen overmatig alcoholgebruik is schadelijk voor de ongeboren vrucht, ook bij twee glazen alcohol per dag is dat al het geval. Als gevolg hiervan is het IQ van het kind gemiddeld 7 punten lager. Hoewel niet bekend is hoeveel vrouwen risicovoller gedrag zijn gaan vertonen gedurende hun zwangerschap is het niet aannemelijk dat dit aantal zo gestegen is dat de incidentie die het gevolg is van dit risicovolle gedrag de stijging in de zorgvraag zou kunnen verklaren.

4.1.3 Meer neef-nichthuwelijken

Een aantal geïnterviewden geeft aan dat de incidentie toegenomen zou kunnen zijn doordat er nieuwe syndromen zijn bij gekomen. Deze nieuwe syndromen komen

vooral voor onder etnische minderheden, met name onder Turkse en Marokkaanse Nederlanders. Bij deze groep ontwikkelt de incidentie zich naar alle waarschijnlijkheid anders dan bij autochtone Nederlanders. Een van de geïnterviewden verwoordt het als volgt: *Hoe vaker je met neven en nichten trouwt of aanverwante familie, hoe ernstiger de problemen. Er zitten een aantal syndromen bij niet-westerse migranten die wij als Nederlanders niet hebben.* Turkse en Marokkaanse mensen sluiten vaak huwelijken onder bloedverwanten en dat gebeurt over meerdere generaties. Ongeveer een kwart van de Turken en Marokkanen is getrouwd met een familielid (Goudena 2008). Een huwelijk tussen bloedverwanten – vaak is dat een huwelijk tussen neven en nichten – verdubbelt de kans op een kind met een verstandelijke beperking.² De kans op een ernstige verstandelijke beperking is bijna 20% per kind als over meerdere generaties in de familie getrouwd is (Eldering et al. 1999). Met een toenemend aantal Turkse en Marokkaanse Nederlanders kan deze risicofactor de incidentie van verstandelijke beperkingen in Nederland doen stijgen. Het zou volgens een ruwe schatting kunnen gaan om een toename van maximaal 80 per jaar.³ Echter, de manier waarop vrouwen met een niet-westerse herkomst hun leven inrichten is veranderd sinds de jaren negentig. Als daardoor ook het aantal huwelijken onder bloedverwanten is afgenomen, zal de toename in de incidentie van verstandelijke beperkingen beperkt blijven. Cijfers over deze ontwikkeling zijn niet bekend. Bovendien maken we hier de kanttekening dat volgens de geïnterviewden Turkse en Marokkaanse Nederlanders nog steeds huiverig zijn om zorg te vragen. Dat maakt het niet waarschijnlijk dat de hogere incidentie onder niet-westerse migranten een verklaring kan bieden voor de substantiële groei in de zorgvraag. De ondervraag onder niet-westerse migranten zetten we in hoofdstuk 5 nog nader uiteen.

4.1.4 Meer personen met autisme en zwerfjongeren

Volgens enkele experts zou het toegenomen beroep op zorg ook verklaard kunnen worden door de stijging in het aantal personen met een stoornis in het autistisch spectrum. Het aantal mensen met de diagnose autisme is in 30 jaar tijd gestegen van 2-5 per 10.000 naar 60-100 per 10.000 (Trimbos 2010). Driekwart van de kinderen met een autistische stoornis heeft ook een verstandelijke beperking. De stijging van het aantal autistische jongeren heeft volgens een aantal geïnterviewden met de ruimere definitie van autistische stoornissen te maken. Met DSM-IV werd het aantal

-
- 2 Huwelijken tussen verwanten komen niet alleen voor onder niet-westerse migranten. Ook in kleine christelijke gemeenschappen komt consanguïteit voor. Tot 1994 werd in Nederland geregistreerd of er bloedverwantschap bestond tussen de aanstaande echtgenoten. Sindsdien wordt dat niet meer vastgelegd. In de periode 1906-1982 was het percentage consanguïne huwelijken het hoogst in Drenthe en Zeeland. Het aantal huwelijken tussen bloedverwanten is in deze periode overigens afgenomen (Waelput en Achterberg 2007).
 - 3 Dit aantal is als volgt berekend: (jaarlijkse toename van het aantal niet-westerse vrouwelijke migranten uit Turkije en Marokko in de leeftijd van 20-45 jaar tussen 1997 en 2012)*(aantal kinderen per gezin)*(kans op een huwelijk met een familielid)*(kans op een verstandelijke beperking). De corresponderende globale aantallen hierbij zijn: $800 * 2 * 0,25 * 0,20 = 80$.

mogelijke aandoeningen aanzienlijk uitgebreid. In DSM-5 zijn nog meer aandoeningen opgenomen. Deze uitbreiding van het begrip autistische stoornis hangt samen met de trend dat er meer gediagnosticeerd wordt, wat in hoofdstuk 6 ter sprake zal komen. Gezien de sterke stijging in het aantal personen met een stoornis in het autistisch spectrum en de grote kans op een verstandelijke beperking in deze groep, kan deze stijging gedeeltelijk bijgedragen hebben aan de toename in het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Niet alleen het aantal mensen met autisme is toegenomen, maar ook het aantal zwerfjongeren naar verluidt. Met hoeveel weten we niet, maar er waren er in 2011 9000 (Brummelhuis en Drouven 2011). Volgens een geïnterviewde heeft dat ook tot een toename in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geleid. De problematiek van de zwerfjongeren die een beroep doen op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is complex. *Waarom gaan jongeren zwerven? Dat is een goede vraag. Omdat ze niet meer mee kunnen komen op school of niet mee kunnen doen met hun vriendjes omdat die mobieltjes hebben en daar heel erg mee overweg kunnen met al die apps en zij niet. Ze voelen zich daarom buitengesloten, kunnen er niet met anderen over praten. Zij kunnen bij niemand terecht met hun problemen, iemand bij wie zij zich vertrouwd voelen, een gehechtheidsfiguur. Daarom komen ze terecht bij iemand die hen op het verkeerde pad brengt. Ze zijn heel beïnvloedbaar. Daardoor gaan ze ook aan de drank waardoor het steeds erger wordt. Ze stoten mensen van zich af. Ze kunnen niet meekomen op school en in het gezin. Voorheen werd deze groep jongeren in de jeugdzorg geholpen. Nu komen ze terecht in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, die regelt huisvesting, behandeling en begeleiding voor deze groep.*

4.1.5 Milieuverontreiniging

Een geïnterviewde die onderzoeker is, laat weten dat ook de milieuverontreiniging tot toegenomen incidentie geleid zou kunnen hebben. Ook enkele internationale artikelen noemen het effect van milieuverontreiniging (zie Hepp 2011; Rzhetsky et al. 2014). In Rzhetsky et al. (2014) wordt aangetoond dat in de Verenigde Staten de kans op een verstandelijke beperking met 94% toeneemt met elke procent toename van het aantal mensen met genitale misvormingen (dit aantal wordt gebruikt als maat voor milieuverontreiniging). Of milieuverontreiniging in Nederland eveneens leidt tot een significante toename in het aantal mensen met een verstandelijke beperking is onbekend.

4.1.6 Meer vrouwen worden tot op hoge leeftijd moeder

Enkele geïnterviewden geven aan dat als gevolg van de stijging van de leeftijd waarop vrouwen voor het eerst moeder worden de incidentie toegenomen zou kunnen zijn, maar dat dit weer teniet kan zijn gedaan door verbeterde prenatale screening. Kortom, de prevalentie zou onveranderd zijn.

Vrouwen die op latere leeftijd moeder worden, lopen een hoger risico op een kind met genetische afwijkingen. Zo bepaalt de leeftijd van de moeder in belangrijke mate de

kans op een kind met het Downsyndroom. Voor zwangere vrouwen van 20-25 jaar is de kans op een kind met het syndroom van Down kleiner of gelijk aan 1 op de 1000. Voor zwangere vrouwen van 41-45 jaar is die kans gestegen naar 20 tot 61 op de 1000 (Waelput en Weijerman 2010). Cijfers van het CBS laten zien dat de leeftijd waarop vrouwen in Nederland hun eerste kind krijgen is toegenomen. Waren in 1980 vrouwen gemiddeld nog bijna 26 jaar oud toen zij voor het eerst moeder werden, in 2012 waren vrouwen gemiddeld ruim 29 jaar oud als zij bevielen van hun eerste kind (CBS 2014a). Opvallend is wel dat deze hogere gemiddelde leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind krijgen al een aantal jaar stabiel is. Al sinds 2004 is de gemiddelde leeftijd ruim 29 jaar. Het is overigens wel zo dat in de loop der jaren het aantal vrouwen dat na hun 40e (nog) een kind krijgt, toeneemt (CBS 2013a). Dit aantal is tussen 1980 en 2012 jaarlijks toegenomen met bijna 5%.

Daartegenover staat dat prenatale screening voor vrouwen van 36 jaar en ouder die zwanger zijn in het Besluit zorgverzekering is opgenomen. Dat betekent dat deze zwangere vrouwen de tests vergoed kunnen krijgen waarmee een aantal genetische afwijkingen van hun ongebooren vrucht opgespoord kunnen worden. Zwangere vrouwen jonger dan 36 jaar kunnen de tests natuurlijk ook laten uitvoeren, maar krijgen deze niet via het basispakket vergoed. De geïnterviewden vermoeden dat aanstaande ouders die een kindje met een aangeboren verstandelijke beperking verwachten in een aantal gevallen over zullen gaan tot het beëindigen van de zwangerschap. Hierdoor zou de incidentie voor verstandelijke beperkingen afnemen.

Onderzoek naar het gebruik van prenatale screening bij zwangere vrouwen van 36 jaar of ouder leert echter dat weinig zwangere vrouwen hier gebruik van maken (zie Gameren et al. 2012; Graaf et al. 2011). Het zou dus kunnen zijn dat de incidentie is toegenomen doordat het effect van een hogere leeftijd groter is dan het effect van de verbeterde prenatale diagnostiek. Alles overziend verwachten wij dat de toegenomen leeftijd waarop vrouwen (nogmaals) moeder worden en het hogere risico dat zij lopen op een kind met een verstandelijke beperking niet van dergelijke omvang is geweest dat het de substantiële toename in de vraag naar zorg kan verklaren.

4.2 Leven mensen met een verstandelijke beperking langer?

De meeste geïnterviewden constateren dat de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking is toegenomen. Zij gaan ervan uit dat als gevolg daarvan de zorgvraag voor de mensen met een verstandelijke beperking is gestegen.

Verschillende studies bevestigen dat de levensverwachting onder mensen met een verstandelijke beperking is toegenomen. Met name het sterftepercentage onder kinderen met het syndroom van Down is gedaald (Day et al. 2005; Kortenhorst et al. 2005). Dat is vooral het gevolg van een verbeterde behandeling van aangeboren hartafwijkingen en andere ziekten die vaker voorkomen bij kinderen met het Downsyndroom. Hierdoor is het sterftecijfer in het laatste decennium van de vorige eeuw gedaald van 14,2% naar 2,3% (Weijerman et al. 2008). De sterfte onder kinderen met het syndroom van Down is ondanks de daling de afgelopen jaren nog altijd hoger dan onder kinderen zonder

dit syndroom (Weijerman et al. 2008). De levensverwachting van kinderen met het Downsyndroom is gestegen van 12 jaar in de jaren veertig naar ongeveer 60 jaar in het begin van de 21e eeuw (Bittles et al. 2007; Glasson et al. 2002). Of de levensverwachting voor mensen met een andersoortige verstandelijke beperking is toegenomen, is onduidelijk, zoals blijkt uit Evenhuis (2014).

Onze berekeningen op de vraaggegevens van het CIZ tussen 2007-2011 laten een geringe stijging in het aandeel ouderen zien. Het aandeel zorgvragers van 46-64 jaar nam op het totaal van de zorgvragers toe met 1 procentpunt (bijlage C, tabel C.1). De vraag is of dit komt doordat ouderen vaker instromen, of doordat zij langer in zorg blijven. Om daar antwoord op te geven moeten we kijken naar de instroom – mensen die voor het eerst zorg voor personen met een verstandelijke beperking vragen. Deze gegevens leren ons dat het aandeel oudere instromers over de periode 2007-2011 is gedaald (zie bijlage C, tabel C.2). De toename van het aandeel ouderen met een verstandelijke beperking dat zorg vraagt, wordt daarmee niet veroorzaakt door een toename van het aandeel ouderen onder de instromers. Het is daarom aannemelijk dat er meer oudere vragers zijn als gevolg van de gestegen levensverwachting.

4.3 Conclusie

De combinatie van de kennis van de geïnterviewden en het aanwezige cijfermateriaal wijst voorzichtig in de richting van een geringe toename in het aantal mensen met een verstandelijke beperking. Dat kan komen door de gestegen levensverwachting onder mensen met een verstandelijke beperking. Ook andere factoren kunnen geleid hebben tot een toename in het aantal mensen met een verstandelijke beperking. Mogelijke oorzaken zijn een toename van het aantal baby's dat te vroeg wordt geboren, dat een te laag geboortegewicht heeft of dat met een FAS wordt geboren en een toename in het aantal vrouwen dat op latere leeftijd (nogmaals) moeder wordt. Dit alles kan in geringe mate hebben bijgedragen aan de toegenomen zorgvraag door mensen met een verstandelijke beperking. Wat vermoedelijk meer bijgedragen heeft aan de groei in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de toename van het aantal mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Er lijkt ook een lichte toename te zijn van (nieuwe) syndromen onder etnische minderheden, met name onder Turkse en Marokkaanse Nederlanders. Ook dit kan een oorzaak zijn van een toename in het aantal mensen met een verstandelijke beperking, maar omdat zij (nog) wat afwijzend staan tegenover het vragen van zorg, kan dit de grote stijging in de zorgvraag niet verklaren. Samenvattend kunnen wij stellen dat er weliswaar tekenen zijn dat de incidentie en prevalentie van een verstandelijke beperking zijn gestegen, maar dat het in veel gevallen om een beperkte stijging in de aantallen gaat. Zeker niet voldoende om de substantiële groei in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te kunnen verklaren.

5 Bieden veranderingen in de maatschappij een verklaring voor de groeiende zorgvraag?

Uit hoofdstuk 4 volgt dat de mogelijke oorzaken voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet zozeer gezocht moeten worden in demografische ontwikkelingen. Verklaringen zullen volgens de geïnterviewden veeleer in maatschappelijke ontwikkelingen of veranderingen in het zorgaanbod/stelsel gezocht dienen te worden. In dit hoofdstuk zetten wij uiteen of, en zo ja welke maatschappelijke ontwikkelingen bijgedragen kunnen hebben aan een groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In het theoretische model van Andersen vallen de maatschappelijke ontwikkelingen onder de omgevingskenmerken die van invloed zijn op de vraag naar zorg.

5.1 De samenleving is ingewikkelder geworden

Alle geïnterviewden zijn het erover eens dat de maatschappij ingewikkelder geworden is en dat dit een belangrijke oorzaak is voor de toegenomen vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In een ingewikkelde maatschappij lukt het vooral mensen die toch al moeilijk mee kunnen komen, zoals zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking, niet om zonder ondersteuning goed te functioneren. Volgens de geïnterviewden komt het ingewikkelder worden van de maatschappij tot uiting in allerlei sociale aspecten. Geïnterviewden reppen daarbij ook over ontwikkelingen die al langer geleden zijn ingezet, maar noemen ook regelmatig oorzaken die in de afgelopen jaren een rol hebben gespeeld.

5.1.1 Ingewikkeldere regelgeving en overvloed aan informatie

Sommige geïnterviewden melden dat de regelgeving ingewikkelder is geworden, zoals de regels die gelden voor het aanvragen van zorg, subsidies of uitkeringen. Een van hen verwoordt het als volgt:

Alles is ingewikkelder geworden. Het regelen van bankzaken en huishoudelijke hulp. Vroeger ging het simpeler. Zelfs zoiets simpels als het reizen met het openbaar vervoer is ingewikkeld geworden. Vroeger met de strippenkaart kon je zien hoeveel strippen er nog op zaten. Maar met de ov-chipkaart is dat niet meer. Alleen nog bij in- en uitchecken kun je het saldo zien, maar dat valt ook weer snel weg. Heel veel gaat nu via internet. Er komen ook steeds meer webwinkels bij.

Een ander wijst op het gevaar van mogelijk misleidende informatie:

Er is zoveel keuze. Denk maar aan de energiemaatschappijen of de zorgverzekeringen. Via de post worden we bedolven onder de informatie. Daar komt nog eens bij dat het voor mensen met een verstandelijke beperking vaak moeilijk is om het onderscheid tussen gewone post en reclamepost te maken. Bij reclame van bijvoorbeeld de Postcodeloterij wordt al snel gedacht: yes, ik heb gewonnen! Alle gegevens worden keurig ingevuld en daarmee zit iemand vast aan loten van de Postcodeloterij zonder een cent gewonnen te hebben. Het gebeurt niet alleen met de Postcodeloterij, maar ook met allerlei andere aanbiedingen ... een abonnement voor een mobieltje ... Men zit aan van alles vast, want het begint allemaal gratis ...

5.1.2 Minder eenvoudig werk

Een groot deel van de geïnterviewden geeft aan dat het ingewikkelder worden van de samenleving onder meer tot uiting komt in het verdwijnen van eenvoudig werk voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit werk, dat bij uitstek geschikt is om zwakbegaafden en mensen met een (lichte) verstandelijke beperking in de samenleving te laten meedraaien, is als gevolg van automatisering grotendeels verdwenen. *Balen sjouwen in de Rotterdamse haven, maar ook de vele simpele en eenvoudige handelingen in de textiel-, auto- of zelfs zware industrie konden door mensen met een verstandelijke beperking worden uitgevoerd. Een deel van dat werk is naar Azië gegaan en het handwerk dat hier overblijft, vindt plaats in gigantische overslagbedrijven die alles geautomatiseerd doen.* Voor zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking is het daardoor veel ingewikkelder geworden in deze branches werk te vinden, aldus deze geïnterviewde.

Uit de gegevens van het CBS blijkt dat het aantal eenvoudige banen waarvoor slechts basisonderwijs vereist is, niet is afgenomen maar stabiel is gebleven. Wat wel is veranderd is de inhoud van het eenvoudige werk en de omstandigheden waaronder dat uitgevoerd moet worden. In eenvoudige banen worden nog altijd relatief simpele handelingen uitgevoerd, maar tegenwoordig wordt daarbij vaker gebruikgemaakt van moderne technieken. Daar komt bij dat het eenvoudige werk steeds vaker zelfstandiger moet worden uitgevoerd en dat het werktempo is verhoogd. Denk bijvoorbeeld aan het schoonmaakwerk dat vaak wordt uitbesteed, waardoor het tempo waarin de werkzaamheden uitgevoerd moeten worden omhoog is gegaan en waarbij alleen (in plaats van in een groep) moet worden gewerkt. Dit soort werk is niet geschikt voor iemand met een verstandelijke beperking.

Niet alleen is er steeds minder eenvoudig handwerk. Ook het werk op kantoren dat mensen met een verstandelijke beperking konden uitvoeren, is er steeds minder. Op kantoor wordt steeds vaker flexibel gewerkt. Dat betekent dat niemand meer een vaste werkplek heeft en dat werkzaamheden vaker thuis verricht kunnen worden. Een geïnterviewde meldt daarover: *Voor de invoering van het flexibele werken werkte op onze afdeling een dame met een verstandelijke beperking. Dat was al zeker vijftien jaar het geval. Het ging altijd heel goed, tot de nieuwe constellatie. Wat zij deed, was de verjaardagspot beheren, met een kaart de afdeling rond als iemand ziek was, maar dat kan nu niet meer. We zitten niet meer op vaste werkplekken. Ze gaf ook de plantjes water. Maar met de 'clean desk policy' zijn die er ook niet meer. Ze maakte kopietjes. Met de papieren vrije kantoren is dat ook weg. Het is allemaal verdwenen. Voor haar is er nu geen werk meer.*

De geïnterviewden hebben dus de indruk dat mensen met een verstandelijke beperking veel minder vaak werk hebben dan voorheen. Daardoor missen zij structuur, dagritme en hulp van collega's bij het zelfstandig functioneren. Daarvoor moet nu veel vaker formele ondersteuning via de zorg ingeschakeld worden.

5.1.3 Minder structuur en hogere eisen in het onderwijs

Wat het, volgens een van de geïnterviewden, moeilijk maakt om jongeren met een lichte verstandelijke beperking aan het werk te helpen is het ontbreken van adequate scholing voor deze jongeren. Het onderwijs op het vmbo sluit niet aan op hun behoeften: *Het mlk-onderwijs [onderwijs voor moeilijk lerende kinderen dat uitsluitend voor zwakbegaafden (met een IQ tussen 70 en 85) was bedoeld] zoals het toentertijd [1998] was kennen we niet meer. Juist voor de groep kwetsbare jongeren die net niet mee konden komen in het reguliere onderwijs, maar ook niet in het zml [onderwijs bedoeld voor zeer moeilijk lerende kinderen met een IQ onder de 70] hoorden, was dit een hele belangrijke onderwijsvorm. Door de schaalvergroting heeft het onderwijs zich in een bepaalde richting ontwikkeld, waarbij juist deze groep kwetsbare jongeren uitvalt. De school is te groot geworden. Op een ROC lopen 1500 leerlingen rond. Voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking die thuis vaak al allerlei problemen hebben en van huis uit niet gestimuleerd worden hun best te doen, doet zo'n school niet goed.*

In het onderwijs ligt de lat voor jongeren met een verstandelijke beperking te hoog. Ook Polder et al. (2012) laten in hun studie zien dat de lat in de samenleving steeds hoger wordt gelegd, waardoor de vraag naar zorg is toegenomen. Als gevolg van de hogere eisen vallen jongeren op school uit en daarom hebben zij zorg in de vorm van een geschikte dagbesteding nodig, om te voorkomen dat ze de hele dag gaan rondhangen en in de criminaliteit belanden. Met andere woorden, waar deze jongeren behoefte aan hebben is een overzichtelijke structuur en regelmaat en gezag. Voor het functioneren van zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking is dat erg belangrijk. De vlottere en minder gestructureerde lesmethoden leiden bij kwetsbare jongeren sneller tot problemen, met als mogelijk gevolg dat een beroep op zorg gedaan moet worden.

5.1.4 Afwijkend gedrag wordt minder geaccepteerd

In de moderne en ingewikkelder geworden samenleving is niemand meer 'normaal'. Toch lijkt afwijkend gedrag minder geaccepteerd te worden, want ...

In een eenvoudige samenleving, een soort dorpssetting, waar mensen elkaar kennen, daar loopt, ik noem maar een naam, Jantje, zeg maar, gewoon rond. Iedereen in het dorp weet, Jantje, die doet een beetje raar. Dus als Jantje schreeuwend door het dorp gaat, dan denk je als voorbijganger, ach dat is Jantje. Jantje is niet helemaal zo, maar die hoort ook bij onze gemeenschap. In een gemeenschap die anoniemer is, denken mensen al snel: hey, wat schreeuw jij tegen MIJ, of: die is raar, die moet ik negeren, en er uit de buurt blijven.

Vroeger sprak de wijkagent, als je iets had uitgevreten, je zelf aan. Of hij ging naar je ouders. In negen van de tien gevallen was het dan afgehandeld. Natuurlijk waren er toen ook al 'diehards', maar 90% was zo te regelen. Ja, en nu, als je nu een keer 'lul' tegen een agent zegt, nou dan wordt er een proces-verbaal opgemaakt, moet je op het politiebureau komen en ga je een heel formeel traject in. Het is niet handig om op deze manier met kwetsbare, makkelijk te beïnvloeden jongeren om te gaan.

Toch ervaart niet iedereen dat afwijkend gedrag minder geaccepteerd wordt. De verstandelijk beperkte medewerker van de Belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking herkent zich er niet in. Op de vraag of zij vindt dat zij door anderen

minder geaccepteerd wordt, antwoordt ze: *Nee, maar ik zit natuurlijk wel in een bepaalde wereld. Eén waar we juist serieus met mensen met een verstandelijke beperking omgaan. Of dat anders is in een andere omgeving, weet ik niet. Het is wel zo dat de maatschappij harder is. Mensen zijn ongeduldiger, hebben haast, alles moet snel, snel, maar dat was eigenlijk tien jaar geleden ook al zo. Misschien gaat de samenleving vandaag de dag nog iets sneller, maar niet zoveel extreem harder, denk ik.*

5.1.5 Niet-westerse migranten kennen een ondervraag

Wat volgens de meeste geïnterviewden niet tot een gestegen vraag naar zorg heeft geleid is het beroep dat niet-westerse migranten op zorg doen. Mensen met een niet-Nederlandse achtergrond schamen zich ervoor om hulp te vragen voor iemand met een verstandelijke beperking.¹ De geïnterviewden geven overigens wel aan dat daar de komende tijd verandering in kan gaan komen. *Er is een beweging binnen de Marokkaanse en Turkse gemeenschap dat er meer erkenning is voor kinderen met een beperking. Vijf jaar geleden waren die nog thuis verborgen, maar nu zijn ze steeds zichtbaarder. Dus er is wel een erkenning en bewustwording.* Wat deze geïnterviewde zegt over de situatie vijf jaar geleden spoot met een rapport van Alleato (2008). Daarin worden de problemen beschreven die allochtonen ondervinden op het gebied van de zorg. Andere normen en waarden maken dat de Turken en Marokkanen minder snel een beroep doen op zorg dan de autochtone Nederlanders. Daarnaast hebben autochtone ouders over het algemeen minder moeite om hun kind met een verstandelijke beperking uit huis te laten plaatsen dan allochtone ouders. Bovendien is het voor veel Turkse en Marokkaanse gezinnen lastiger om de juiste informatie over zorg in te winnen. De weg naar instanties is voor niet-westerse migranten vaak onbekend en als ze die weg wel kennen is er soms terughoudendheid tegenover de hulpverlening. Tot dezelfde conclusies komen Van den Broek et al. (2010) als het gaat om formele opvoedingsondersteuning.

Wij zien deze terughoudendheid ook terug in de vraagcijfers over het afgelopen decennium. Wij hebben de vraaggegevens van het C1Z uitgebreid met informatie over de bevolkingssamenstelling van gemeenten naar etnische herkomst, opleiding, inkomen en uitkeringspercentages. Onze analyses op gemeenteniveau leren dat er een heel zwak negatief verband is tussen het aantal licht verstandelijk beperkte en zwakbegaafde zorgvragers én het aandeel niet-westerse migranten per gemeente. De verschillen in aandeel zorgvragers tussen gemeenten worden hiermee voor minder dan 3% verklaard. Verder zien we dat de verschillen in zorgvraag tussen gemeenten beter worden begrepen door de sociaaleconomische variabelen, zoals het percentage laagopgeleiden en het werkloosheidspercentage, mee te nemen (zie bijlage C, tabel C.5).

¹ Over de toename van het aantal mensen met een verstandelijke beperking onder deze groep is al gerapporteerd in paragraaf 4.1.3. In de paragraaf 5.1.5 gaan we uitsluitend in op de vraag in hoeverre de sociale omgeving van mensen met een niet-westerse achtergrond bepaalt of zij om hulp voor mensen met een verstandelijke beperking vragen..

De vraag naar zorg onder mensen met een niet-westerse achtergrond zou volgens enkele geïnterviewden wel kunnen toenemen. Dat komt vooral doordat zij steeds meer bekend raken met de mogelijkheden om een indicatie voor zorg te ontvangen. *Voorlichters in eigen taal en cultuur, dat zijn mensen uit Turkije of Marokko, die hier wonen, maar van Turkse of Marokkaanse komaf zijn, soms met een hoofddoek en soms niet. En die gaan naar moskeëën, die gaan naar de eigen verenigingen, eigen stichtingen en dan leggen ze uit wat MEE is en daardoor komen er steeds meer mensen naar MEE. Ze hebben speciale bijeenkomsten voor ouders met kinderen met een beperking en dat is gegroeid.*

Ondanks dat de meeste geïnterviewden het beroep van niet-westerse migranten op zorg niet als oorzaak van de toegenomen vraag zien en onze CIZ-indicatiecijfers deze mening ondersteunen, leeft bij een aantal geïnterviewden toch het idee dat de niet-westerse migranten oververtegenwoordigd zijn in de vraag. Dat kan te maken hebben met het verruimen van de IQ-grens en de sterkere nadruk op sociaal aanpassingsvermogen. Daardoor zijn er meer mensen met sociale problematiek ofwel sociaal zwakkeren (o.a. mensen met een niet-westerse achtergrond) in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking terechtgekomen. Wat bij mensen met een niet-Nederlandse achtergrond ook een rol speelt is de onbekendheid met allerlei omgangsvormen en de taalbarrière, waardoor zij moeilijker mee kunnen komen op school, evenals de mogelijke ongeschiktheid van het IQ als meetinstrument.

Ik hoor dat er een behoorlijk aantal Marokkaanse ouders en kinderen met een lichte verstandelijke beperking die in hun eigen land ook al weinig toekomstperspectief en weinig mogelijkheden hadden naar Nederland zijn gekomen. Dat is een grote groep, die hier in het speciaal onderwijs zit en die overal net niet kunnen meekomen. Dat zijn dan niet de ernstig verstandelijk gehandicapten, maar vaak juist de groep die net niet mee kan komen, die het net niet redt en dan wellicht ook te weinig steun heeft in hoe dingen in Nederland geregeld zijn.

Als ik iemand uit Somalië een Nederlandse intelligentietest afneem, past dat niet zo lekker, maar we hebben niet veel anders. Als ik over een instellingsterrein loop, en het ziet daar zwart van de jongens dan vraag ik me af zijn dat nou allemaal LVB'ers. Of is het een uitslag op instrumenten die eigenlijk niet zo heel handig zijn waardoor ze in die LVB-range scoren. Wat niet wil zeggen dat ze geen zorg nodig hebben, dat is wat anders.

[...] ook veel Antilliaanse jonge moeders trouwens die dan op hun 16e of hun 14e naar Nederland komen en hier eigenlijk ook onvoldoende ondersteuning krijgen van de tante waar ze dan zouden moeten verblijven, met hun 18e zwanger zijn en het gewoon allemaal niet redden. Aan de ene kant is dat normaal als ze geen steun hebben ... maar ja, als je dan gaat testen, dan blijkt ook dat ze op die IQ-test heel laag scoren en dan weet ik niet wat de invloed van een laag IQ is en wat het gebrek aan goed onderwijs en taalproblemen. Het is heel lastig om daar in de diagnostiek rekening mee te houden. Hoe interpreteer je dit nou, is dit nou een verstandelijke beperking of is dit iets anders?

5.2 Andere maatschappelijke ontwikkelingen

5.2.1 Meer meedoen

Tegenover het ingewikkelder worden van de maatschappij staat de wens iedereen aan de samenleving mee te laten doen. In de Nederlandse zorg voor mensen met een

verstandelijke beperking zijn wij van het defectparadigma in de jaren zeventig, die een verstandelijke beperking vooral als een medisch defect zag, overgegaan naar het huidige burgerschapsparadigma, waarin het uitgangspunt is dat mensen met een verstandelijke beperking op eenzelfde wijze hun leven moeten kunnen leiden als mensen zonder verstandelijke beperking, zie ook paragraaf 2.3.4. 'Meedoen' betekent in dat geval dat mensen met een verstandelijke beperking daar hulp en ondersteuning bij nodig zullen hebben. Veel jongvolwassenen met een beperking willen immers net als jongvolwassenen zonder beperking rond hun 18e op zichzelf wonen, werken, naar de film enzovoort. Het streven naar 'meer mee laten doen' van mensen met een verstandelijke beperking komt onder meer tot uitdrukking in de nieuwe naam van de vroegere Sociaal Pedagogische Dienst. Sinds 2004 heet deze MEE. Het 'meer meedoen' van mensen met een verstandelijke beperking heeft volgens geïnterviewden tot een groeiende vraag naar zorg geleid.

Diverse studies onderkennen het 'meer meedoen' als oorzaak van de groei in de AWBZ-zorg. Zo is volgens Timmermans (2000) bij de AWBZ de wens om de autonomie van de hulpbehoevenden te vergroten een belangrijke vraag oprijvende factor. Timmermans (2000) meldt hier verder over dat de stijging in de vraag gepaard gaat met de hogere eisen die er aan de maatschappelijke integratie worden gesteld. Om aan deze eisen tegemoet te komen zoeken de zorgvoorzieningen nauwere samenwerking met algemene voorzieningen op het terrein van wonen, welzijn, onderwijs en arbeid. De wens van jongeren met een verstandelijke beperking om op jongvolwassen leeftijd hun ouderlijk huis te kunnen verlaten was er de oorzaak van dat rond de eeuwwisseling de wachtlijsten bleven bestaan, terwijl de capaciteit in 25 jaar meer dan verdubbelde en de groep gehandicapten met slechts 10% in omvang toenam. In de noordelijke landen ging de normalisatie ook gepaard met een groei in het aantal vragers naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Tøssebro et al. 2012).

Tegenover de tendens van 'meer meedoen' staat in het onderwijs een tendens van 'minder meedoen'. Een geïnterviewde verwoordt het aldus: *Het onderwijs is steeds prestatiegerichter geworden. We leggen de lat steeds hoger. Dat betekent dat onderwijs uitval creëert. Er zijn veel landen die wenkbrauw fronsend naar Nederland kijken omdat het zo'n uitgebreid onderwijssysteem heeft. Wij kennen wel twintig typen onderwijs. Bedenk een stoornis en in Nederland is er onderwijs voor. Voor de sociale inclusie is dit dodelijk. Het gros van de kinderen heeft nog nooit iemand met een beperking gezien. Alle kinderen met een beperking zijn immers al uit het reguliere onderwijs gefilterd.*

Overigens is het wel zo dat voor deze uitsluiting al langere tijd aandacht is in het beleid. Vanaf het schooljaar 2014/15 kunnen kinderen met een beperking niet langer geweigerd worden in het reguliere onderwijs door de invoering van de Wet passend onderwijs.

Alhoewel er volgens de geïnterviewden een tendens was naar 'meer meedoen' met als gevolg een stijging in het aantal zorgvragers, geeft Kröber (2008) aan dat Nederland in 2008, net als andere landen, nog niet volledig geslaagd was in het realiseren van een echte inclusieve samenleving. Dat heeft volgens Kröber verschillende oorzaken: de omgeving werkt niet mee, de overheid heeft geen visie op inclusie, en zorgverleners leunen

nog te veel op de oude manier van zorg verlenen. Kröber geeft aan dat de persoon met een beperking ondersteund moet worden in en door de natuurlijke omgeving als hij, net als anderen, deelneemt aan het reguliere onderwijs, vrijetijdsvoorzieningen en (betaald) werk, en sociale netwerken opbouwt en onderhoudt. Dat betekent dat het einde van de groei in de zorgvraag nog niet in zicht is volgens Kröber.

5.2.2 Ontbreken van (steun)netwerken

Een deel van de geïnterviewden denkt dat het individualistischer worden van de samenleving geleid zou kunnen hebben tot een groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het individualisme uit zich overigens niet op alle plaatsen in Nederland. Een geïnterviewde vergelijkt de situatie in een christelijke dorpsgemeenschap met de situatie in de rest van het land: *Als je kijkt naar streng christelijke dorpen in Zuid-Holland, Rijnsburg bijvoorbeeld of op de Zuid-Hollandse eilanden ... daar zijn geen problemen! Kinderen met een vlekje of die een beetje lastig zijn. Het wordt allemaal geregeld via mantelzorg of onder de vleugels van de kerk. Daar komt het allemaal goed. Of iemand nu een lichte, matige of ernstige verstandelijke beperking heeft of iets anders raars, in die gemeenschappen wordt dat geplooid. In deze specifieke constellatie waarin de mantelzorg als vanzelf aanwezig is, komt het allemaal heel behoorlijk goed. Maar dergelijke dorpsgemeenschappen zijn er steeds minder. Kortom, wat deze geïnterviewde waarneemt is dat het afbrokkelen van netwerken het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft vergroot.*

Kröber (2008) geeft eveneens aan dat familie een belangrijke rol speelt in het netwerk, wat volgens hem als nadeel heeft dat het netwerk soms eenzijdig is. Daarnaast zijn er volgens Kröber ook 'slechte' netwerken waarin er misbruik gemaakt wordt van de goedgelovigheid van mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld door drugsrunners. Conform het citaat over het verschil tussen de Randstad en de dorpsgemeenschappen vindt ook Kröber dat het participeren in een lokaal netwerk in een dorp vaak makkelijker gaat dan in de stad. Maar over het algemeen is het volgens hem niet best gesteld met het netwerk. De contacten in de buurt en met de burens zijn doorgaans tot een minimum beperkt en gaan vaak niet verder dan elkaar gedag zeggen en een kort praatje.

Niet alleen deze netwerken verdwijnen, ook het persoonlijke netwerk van de cliënt wordt kleiner. Doordat mensen met een verstandelijke beperking ouder worden, wordt het voor hun ouders (die hen doorgaans de benodigde zorg bieden) steeds moeilijker deze zorg te blijven geven. Verder hebben mensen met een verstandelijke beperking, doordat zij minder vaak zelf via school, werk of huisvesting een netwerk opbouwen, nauwelijks een vangnet. Door het wegvallen of ontbreken van dit steunnetwerk moeten mensen met een verstandelijke beperking opgevangen worden in de formele zorg, aldus een aantal geïnterviewden.

Het kleiner worden van het steunnetwerk is dus een van de redenen waarom mensen met een verstandelijke beperking vaker in de formele zorg terecht kunnen komen. Het hebben van een verkeerd netwerk lijkt een andere reden te zijn waarom de vraag naar zorg groter wordt. Veel zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke

beperking hebben geen stabiel sociaal netwerk: *Jongeren met een lichte verstandelijke beperking komen met justitie in aanraking, door verkeerde vrienden ... Ze worden gevraagd door de andere jongeren om de rottige klusjes op te knappen ... op de uitkijk staan. En zij worden natuurlijk als eerste gepakt, omdat ze trager zijn, het later doorhebben. Een ander verwoordt het hebben van een verkeerd netwerk als volgt: De problemen voor mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn groot. Criminaliteit, trauma, volledige onthechting, het niet kunnen aangaan van een relatie met anderen, het ontbreken van vertrouwen in de ander. Juist dat laatste, vertrouwen hebben in de ander en het aangaan van relaties, is wat mensen met een verstandelijke beperking in een zo vroeg mogelijk stadium eigenlijk moeten leren. Zij hebben nu juist een persoon nodig waar zij zich aan kunnen binden, die hen steunt op de momenten dat ze dat nodig hebben, maar die hen ook vrij laat op de momenten dat ze het wel zelf kunnen.*

Een van de geïnterviewden verwoordt de problemen waar zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking mee kampen treffend als hij meldt dat de problemen vooral voortkomen uit sociale armoede. Onderzoek onderkent dit fenomeen. De voorzieningen die oorspronkelijk uit de maatschappelijke dienstverlening komen, zijn geleidelijk aan opgenomen in de AWBZ (Timmermans 2000). Te denken valt aan de gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven voor gehandicapten. Daardoor zijn cliënten met een voornamelijk sociale problematiek gebruik gaan maken van AWBZ-gefinancierde zorg. Timmermans zegt over deze ontwikkeling: ‘In termen van beleidsvelden uitgedrukt valt deze vraag naar de grens tussen sociaal risico en gezondheidsrisico samen met die waar algemeen sociaal beleid ophoudt en bijzondere zorg begint.’ (Timmermans 2000: 9).

5.2.3 Te weinig concrete vrijetijdsbesteding

Mensen met een verstandelijke beperking zijn gebaat bij structuur, zoals een aantal geïnterviewden aangaf. Het hebben van werk biedt deze structuur. Als dat weg valt, wat volgens de geïnterviewden steeds vaker gebeurt, wordt het bieden van structuur in de vrije tijd steeds belangrijker. In buurthuizen worden georganiseerde activiteiten aangeboden die een zinvolle invulling van de vrije tijd geven. Er is de laatste jaren flink bezuinigd op het welzijnswerk, waardoor buurthuizen zijn verdwenen. Volgens een van de geïnterviewden verklaart het wegvallen van instellingen die een zinvolle invulling geven aan de vrijetijdsbesteding ook waarom de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is toegenomen.

5.3 Conclusie

De maatschappelijke ontwikkelingen bieden volgens de geïnterviewden een belangrijke verklaring voor de groeiende zorgvraag en dan met name voor de groeiende zorgvraag onder zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking. De problematiek van deze mensen laat zich zoals een van de geïnterviewden het noemde het best omschrijven als ‘sociale armoede’. Dat houdt in dat er verschillende problemen spelen, zoals het hebben van schulden, het ontbreken van het werk, het meekomen op school, het voeren van een eigen huishouding en het ontbreken aan sociale contacten.

Zij komen meer dan anderen in de problemen door de toegenomen eisen vanuit de samenleving waar zij steeds minder aan kunnen voldoen. Die samenleving is ook nog eens ingewikkelder geworden, terwijl meedoen nu meer de tendens is. De geïnterviewden verschillen van mening over de vraag of de zorgvraag onder mensen met een niet-westerse achtergrond is toegenomen. Aan de ene kant signaleren zij bij hen een ondervraag, aan de andere kant geven zij aan dat bij hen taalachterstand en sociale armoede meer spelen dan bij autochtonen.

6 Bieden ontwikkelingen in de zorg een verklaring voor de groeiende zorgvraag?

Een verstandelijke beperking is geen absolute, op zichzelf staande eigenschap. Wat daar onder wordt verstaan en hoe daarmee om wordt gegaan is afhankelijk van de tijd en van de omgeving (zie hoofdstuk 2). Volgens het theoretische model van Andersen (zie ook hoofdstuk 2) vallen de omgevingsfactoren die het beroep op zorg kunnen verklaren uiteen in factoren die betrekking hebben op (veranderingen in) de samenleving en factoren die samenhangen met (veranderingen in de organisatie van) het zorgstelsel. In hoeverre de eerste groep omgevingsfactoren volgens de geïnterviewden een rol heeft gespeeld bij de toename in de zorgvraag, was het onderwerp van het vorige hoofdstuk. Over de andere groep omgevingsfactoren, de organisatie van het zorgstelsel, wordt in dit hoofdstuk gerapporteerd. Preciezer gezegd: we gaan in dit hoofdstuk na in hoeverre de geïnterviewden denken dat de veranderingen in de organisatie van het zorgstelsel een rol hebben gespeeld in de stijging van de zorgvraag door mensen met een verstandelijke beperking. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de overgang van informele hulp naar formele zorg, de werking van diverse prikkels, de indicatiestelling en het zorgaanbod. De scheidslijn tussen de maatschappelijke oorzaken en de oorzaken die met het zorgstelsel te maken hebben, is niet zo hard. Het formaliseren van informele zorg komt in dit hoofdstuk aan bod, maar wij zouden het ook in hoofdstuk 5 hebben kunnen onderbrengen vanwege de mondigheid van de burger die bij het formaliseren een rol speelt.

6.1 Van informele hulp naar formele zorg

Bijna alle geïnterviewden noemen als oorzaak voor de gestegen zorgvraag de verwachting dat de overheid zorgproblemen oplost die voorheen door familie en andere bekenden werden opgelost. *Het is de vanzelfsprekendheid om de zorg niet eerst in eigen kring te organiseren, maar om meteen op zoek te gaan naar professionele zorg. Dat komt ook doordat je er rechten op kunt doen gelden. Iemand die zorg nodig heeft, denkt dus al snel: waarom zou ik dat recht niet verzilveren?*, aldus een van de geïnterviewden. Volgens weer een andere geïnterviewde is het ook de grotere bekendheid met wat er binnen de zorg mogelijk is die tot een toestroom heeft geleid. *Doordat er meer bekend is over het aanvragen van allerlei zorg(voorzieningen) zijn mensen vaker een beroep gaan doen. Als mensen van elkaar horen, doordat ze redelijk goed georganiseerd zijn, wat mogelijk is, raken ze nog beter georganiseerd, en dat maakt het makkelijker de weg naar zorg te vinden.*

Volgens enkele geïnterviewden is door het bestaan van het persoonsgebonden budget (pgb) een latent aanwezige vraag manifest geworden. Of zoals een van hen deze ontwikkeling omschrijft: *het is de monetarisering van zorg*. Volgens deze geïnterviewde heeft de invoering van het pgb er zelfs toe geleid dat mensen liever een budget dan zorg in natura ontvangen. *Eind 2012 was er een tijdlang onvoldoende budget beschikbaar. Toen konden mensen geen pgb krijgen, maar wel zorg in natura. Er waren mensen die toen afzagen van zorg in natura en wachtten tot 1 januari 2013. Op dat moment was er weer geld beschikbaar en kwamen zij weer in aanmerking voor*

een pgb. Er lijkt een beweging te zijn waarbij mensen kiezen voor budget in plaats van zorg. Om hoeveel mensen het gaat, kon de geïnterviewde niet aangeven.

Ook een andere geïnterviewde wijst op de aanzuigende werking van het pgb. Bij pgb's wordt de nadruk gelegd op wat je hebt in plaats van wat je nodig hebt, daardoor zijn er heel veel nieuwe zorgvragers bij gekomen. De gedachte was al snel: u bent wel gek als u geen pgb aanvraagt, u heeft er recht op want u heeft hét of uw kind heeft hét. Mensen die voordien geen zorg vroegen omdat zij er met elkaar of als gezin of als familie wel uitkwamen, die het daar wel mee reddden, konden deze informele zorg opeens vergoed krijgen. Ik denk dat met de invoering van de pgb's er een enorme vraagstijging is geweest. Kinderen met een ernstige beperking, die waren al lang in beeld, maar mensen met kinderen die niet zo'n hoog IQ hadden en bijkomende problemen, die kregen opeens mogelijkheden om geld te ontvangen voor die kinderen, nou dat heeft zeker meegespeeld in de stijging van de vraag naar zorg. Ook enkele andere geïnterviewden menen dat de invoering van het pgb 'onnodig' gebruik van zorggelden in de hand heeft gewerkt.

Hoewel er geen harde cijfers te geven zijn over het aantal mensen dat door de invoering van de pgb's een beroep op zorg heeft gedaan, zijn er wel schattingen van te maken. In een eerdere studie heeft het SCP de aanzuigende werking van het pgb onderzocht (Sadiraj et al. 2011). In dat onderzoek is berekend dat ongeveer tussen de helft en twee derde van de uiteindelijke pgb-houders vóór de aanvraag van het budget ofwel geen zorg ontving ofwel gebruikmaakte van mantelzorg. Wat het onderzoek verder aangeeft is dat de populariteit van het pgb in Nederland groot is. In 1998 hadden minder dan 20.000 mensen een pgb. In 2009 was hun aantal opgelopen tot 160.000. Dit zijn alle mensen die een pgb op grond van de AWBZ of de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ontvingen, dus inclusief ouderen en mensen met een ggz-indicatie. Tussen 2009 en 2011 bedroeg de stijging van het aantal pgb-houders 8% per jaar. De grote populariteit van de pgb's komt volgens Sadiraj et al. (2011) door de bredere toegankelijkheidscriteria voor AWBZ-voorzieningen in Nederland, de hoogte van het budget en het feit dat mantelzorgers het in Nederland niet bezwaarlijk vinden om een beloning te krijgen voor de zorg die ze geven. Met het pgb werd het mogelijk gebruik te maken van een ruimer en gevarieerder aanbod, zoals de Thomashuizen. De stijging in het aantal plaatsen in Thomashuizen (van 600 naar 870 tussen 2010 en 2013) (Van Staalduinen et al. 2014) is flink te noemen, maar op een totaal van 166.000 zorgvragers met een verstandelijke beperking valt dit aantal in het niet.

De grootste groei in het aantal pgb-houders tussen 2009 en 2011 heeft overigens niet plaatsgevonden bij de mensen met een verstandelijke beperking, maar bij mensen met een psychiatrische of somatische indicatie voor minder dan tien uur extramurale zorg (Torre et al. 2013). Een nadere analyse van de CIZ-indicatiegegevens laat zien dat in 2011 21% van de VG-cliënten (35.000 personen) een voorkeur voor een pgb had (figuur C.4 in bijlage C).¹ Dit aandeel steeg licht vanaf 2008 tot en met 2011. Dit had onder andere te maken met de verschillende beleidsmaatregelen die na 2009 zijn genomen. Zo was er de beperking van de AWBZ-begeleiding (per 1-1-2009), waren er extra eisen aan de

1 Zorgaanvragers geven aan het CIZ op of zij de zorg uit het indicatiebesluit via een pgb of als zorg in natura (ZIN) willen ontvangen. Het CIZ registreert niet of de zorg ook daadwerkelijk volgens de voorkeuren wordt geleverd.

budgethouders en hun bemiddelingsbureaus en waren er vanaf juli 2010 tot het eind van het jaar geen pgb-aanvragen meer mogelijk omdat de budgetten op waren. In 2011 werden de plannen voor de pgb-beperkende maatregel vanaf 2012 bekendgemaakt.² Er was dus veel onzekerheid over de pgb. Gezien de lichte stijging in het aandeel personen met een voorkeur voor een pgb kan de toegenomen vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking tussen 2007 en 2011 hier maar in beperkte mate door worden verklaard.

Volgens sommige geïnterviewden wordt het geld dat via een pgb wordt verstrekt niet altijd aan zorg besteed. Niet iedere geïnterviewde vindt dat overigens problematisch. Immers, als mensen met een verstandelijke beperking als volwaardig burger in de samenleving moeten kunnen meedraaien zoals in hoofdstuk 2 uiteen is gezet, dan zou het 'zorg'geld ook voor maatschappelijke participatie moeten kunnen worden gebruikt. Als een pgb niet aan zorg wordt besteed wil dat dus niet zeggen dat er onrechtmatig gebruik wordt gemaakt van zorg. Of er sprake is van fraude met de financiële middelen voor het pgb is iets waar de meeste geïnterviewden van aangeven dat zij daar geen zicht op hebben. Een van de geïnterviewden wijst op de onderzoeken die naar fraude zijn gedaan en concludeert dat we niet weten in welke mate er sprake van is: *Uit de onderzoeken volgt dat de bedragen waarvan bekend is dat die met fraude gemoeid zijn, maar het topje van de ijsberg zijn. In Nederland gaat het, geloof ik, om 8 miljoen euro per jaar. Velen beweren dat dit bedrag eigenlijk vlak onder de 2 miljard euro zit. Maar niemand kan dit bedrag hard maken. Het is dus maar de vraag of het ook echt zo is.* Ook het ministerie van vws kent de omvang van de fraude niet. In een brief aan de Tweede Kamer meldt de minister dat door de zorgkantoren een bedrag van 6 miljoen euro aan pgb-gelden is teruggevorderd (TK 2012/2013). In dezelfde brief wordt gemeld dat de fraude met pgb's vooral door bemiddelingsbureaus wordt gepleegd. Uit de brief volgt verder dat er aanwijzingen zijn dat de fraude toeneemt. Mede daarom is een Taskforce Integriteit Zorg opgericht. Het is dus mogelijk dat een deel van de gestegen vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te verklaren is door een toename van de fraude met pgb-middelen, maar hoe groot dat deel is, is niet duidelijk.

Het monetariseren van informele zorg is niet los te zien van het mondiger worden van burgers. Doordat mensen mondiger zijn geworden, eisen zij de zorg op waarvan zij vinden dat zij daar recht op hebben. Een van de geïnterviewde verwoordt dit treffend: *Mensen weten heel goed wat ze willen en ook hoe ze het moeten krijgen. Dat kan best een rol hebben gespeeld in de toename van de zorgvraag.* Dat opeisen van zorg speelt overigens niet alleen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De mondige burger heeft zijn intrede ook in andere sectoren gedaan, zoals blijkt uit het beroep op de kinderopvang, de ouderenzorg, de medische zorg. Over dit laatste geeft een van de geïnterviewden aan: *[] tegenwoordig wordt iedereen steeds mondiger. Dat zie je bijvoorbeeld ook in de ziekenhuiszorg. Voordat iemand bij een specialist komt, weet hij allang wat hij heeft en wat er aan gedaan moet worden. Soms*

2 De vrije keuze voor een pgb werd alleen nog mogelijk voor intramurale zorg. Bij de extramurale zorg was het nog wel mogelijk zorg te ontvangen via een pgb, maar alleen wanneer de zorg in natura ontoereikend was.

is opereren helemaal niet de beste optie, maar de druk van patiënten om in ieder geval iets te doen, al is het maar medicijnen voor te schrijven of te opereren, die is best groot. Een andere geïnterviewde noemt het 'claimgedrag': Het afgeven van indicaties leidt tot een soort claim. De zorg die geïndiceerd wordt, moet noodzakelijkerwijs ook verzilverd worden.

Het is overigens de vraag of het moneteriseren van informele zorg alleen als een ontwikkeling binnen het zorgsysteem te zien is. Feitelijk is in het zorgsysteem niets veranderd. Wat er is gebeurd, is dat mensen iets eerder en vaker als een probleem zien en mondiger zijn. In die zin zou de vraagstijging die hier het resultaat van is als een maatschappelijke ontwikkeling gezien kunnen worden. Het moneteriseren of formaliseren van informele zorg bevindt zich op het grensvlak tussen ontwikkelingen in de samenleving en in de organisatie van de zorg. De inrichting van ons zorgsysteem maakt het namelijk mogelijk dat de informele zorg wordt geformaliseerd. Dat is ook zo in de Scandinavische landen. In andere landen is dit anders geregeld. In Duitsland, Oostenrijk en Frankrijk dienen cliënten met een lichte zorgbehoefte bijvoorbeeld hun informele netwerk aan te spreken (zie voor de verschillen tussen landen ook box 2.4 in hoofdstuk 2). Volgens Verbeek-Oudijk et al. (2014) schuiven de verschillende groepen landen qua zorgsysteem naar elkaar toe. Zo schuift Nederland op naar een model met meer familiale zorgplicht (denk daarbij aan de hervormingen in de Awbz, zoals deze in hoofdstuk 2 besproken zijn). Het moneteriseren van de informele zorg lijkt met deze verschuiving een halt toegeeroepen te zijn. Hierdoor zal de groei in het beroep op de formele zorg naar alle waarschijnlijkheid gedempt worden. Toch is voorzichtigheid op zijn plaats omdat aan de inzet van vrijwilligerswerk en het sociale netwerk ook nadelen verbonden zijn (De Klerk et al. 2014).

6.2 Vraag naar zorg wordt door het zorgstelsel in de hand gewerkt

Bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn verschillende partijen betrokken, die ieder een eigen rol hebben, zie ook Douven et al. (2004). Zo zijn er mensen met een verstandelijke beperking en/of problemen met sociale redzaamheid die zorg vragen omdat zij zich zonder hulp niet kunnen redden in het dagelijks leven. Of de zorgvragers voor zorg in aanmerking komen beoordelen de indicatiestellers. Vervolgens bekijkt het zorgkantoor hoe het best invulling gegeven kan worden aan de zorg uit het indicatie besluit. Via de zorgverzekeraars komen de financiële middelen binnen bij de zorgkantoren, die deze vervolgens verdelen over de zorgaanbieders die de uiteindelijke zorg leveren. Volgens een aantal geïnterviewden kent dit proces van zorgverlening nauwelijks prikkels om de zorgvraag in de hand te houden. Enkelen van hen menen zelfs dat het zorgstelsel juist perverse prikkels kent die een beroep op zorg in de hand werken. Tot slot zijn er geïnterviewden die waarnemen dat het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is toegenomen doordat het in andere sectoren binnen de gezondheidszorg moeilijker is geworden om voor zorg in aanmerking te komen. Er vindt een overloop plaats uit andere sectoren naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Al deze aspecten komen in deze paragraaf aan de orde.

6.2.1 Bij alle betrokkenen ontbreekt de prikkel om de zorgvraag af te remmen

Volgens mij heeft niemand er belang bij om een rem op de vraag naar zorg te zetten, behalve de overheid vanuit het macroperspectief van de stijgende zorgkosten. Op microniveau heeft iedereen er belang bij om gewoon de zorg te leveren die gevraagd wordt. Dat geldt zowel voor de patiënt als de zorgverlener als voor alle mensen daaromheen. Wat deze geïnterviewde waarneemt, vinden we ook terug in een studie van het Centraal Planbureau (CPB). Daarin wordt vermeld dat geen van de actoren een prikkel heeft om doelmatig met de zorg om te gaan (Douven et al. 2004). Zorgvragers hebben deze niet omdat in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nauwelijks een eigen bijdrage wordt gevraagd. Als deze er al is, dan is deze lager dan de reële kostprijs. Er kan dan sprake zijn van *moral hazard*. Dat betekent dat een vrager een prikkel heeft om meer zorg te vragen dan hij of zij nodig heeft (Lapré et al. 2001). Ook de indicatiestellers ontbreekt het aan financiële prikkels voor een doelmatige uitvoering van de AWBZ. Zij voeren de indicatiestelling onafhankelijk uit en hebben geen reden om zuinig te indiceren. Ook het zorgkantoor heeft geen financieel belang bij een doelmatige zorginkoop. De verzekeraars van wie de zorgkantoren de financiële middelen ontvangen lopen namelijk nauwelijks financiële risico's over de AWBZ: de rekening voor de ingekochte zorg wordt altijd betaald. De prikkel voor een doelmatig zorginkoopbeleid is daarom klein.

Het rijk is de enige partij die vanuit een macroperspectief belang heeft bij een inperking van het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar bij een inperking van het beroep kan in feite iedereen baat hebben. Lagere macrokosten gaan immers gepaard met lagere premies en meer koopkracht. Desondanks is het voor het rijk lastig de zorgvraag te beperken, aldus een andere geïnterviewde. Van oudsher heeft de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een sterke lobby die de belangen van de cliënten goed voor het voetlicht weet te brengen. *Het is een politiek gevoelig onderwerp. Om ingrepen in het basispakket met de Tweede Kamer te bespreken is lastig. De gehandicaptensector is natuurlijk een sector waar je geen politieke slaatjes uit slaat door daar al te rigoureuus in te snijden.*

Kan Nederland wat leren van andere landen als het gaat om de organisatie van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking? Dat is lastig want die verschilt aanzienlijk per land; dat geldt voor de mate van centralisering, het type zorg en de manier waarop deze gefinancierd wordt. In sommige landen (Spanje en Griekenland) is er geen beleid dat speciaal is gericht op mensen met een verstandelijke beperking. Daarentegen is er in Zweden al jaren lang een coherent en geïntegreerd beleid dat speciaal gericht is op deze groep. In het Verenigd Koninkrijk zijn er weliswaar veel initiatieven om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren, maar die zijn niet allemaal consistent. Zo is daar, net als in België, beleid dat enerzijds gericht is op segregatie op scholen, maar anderzijds op integratie bij diensten voor volwassenen (Beadle-Brown en Mansell 2003). In Zweden zijn er helemaal geen grote intramurale voorzieningen meer. In Engeland wordt het aanbod daarvan sterk gereduceerd. België, Duitsland en Nederland hebben een sterke intramurale traditie maar zijn aan het opschuiven naar kleinere *community-based* voorzieningen.

Waarin de Noord-Europese landen³ met elkaar en met Nederland overeenkomen is dat er sinds de jaren negentig een tweede normalisatietrend gaande is die gepaard gaat met deinstitutionalisatie en decentralisatie. De transitie naar meer meedoen was ook in andere Europese landen en Australië, Canada en de VS zichtbaar volgens O'Hara (2008). Ook daar werd de afgelopen 40 jaar gestreefd naar meer sociale inclusie. In Tøssebro et al. (2012) en O'Hara (2008) worden mogelijke praktische consequenties benoemd van de deinstitutionalisatie. Daarover wordt in hoofdstuk 7, waar we ingaan op de door geïnterviewden genoemde mogelijkheden om de zorg te veranderen, verder gerapporteerd. Onderzoek naar de precieze verschillen in de zorgorganisatie tussen Nederland en andere landen valt buiten de scope van dit rapport. Bovendien zijn deze verschillen extra lastig inzichtelijk te maken omdat er relatief weinig over de organisatie van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in andere landen is geschreven.

6.2.2 Het zorgstelsel kent zelfs perverse prikkels

In de huidige wijze waarop de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (via de AWBZ) bekostigd wordt, zijn weinig prikkels om zuinig aan te doen met zorg. Er zijn zelfs perverse prikkels die uitnodigen tot meer AWBZ-zorg, aldus de geïnterviewden. Volgens hen ervaren alle betrokkenen perverse prikkels. Cliënten kennen ze, maar ook zorgaanbieders en zelfs partijen die niet direct betrokken zijn bij het verlenen of ontvangen van zorg. Zij geven verschillende voorbeelden van perverse prikkels. Een van hen meldt dat het gebruik willen maken van een tegemoetkoming in de zorgkosten cliënten noodzaakt een beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te doen. De regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende (zorgafhankelijke) Gehandicapte kinderen (TOG) voorziet ouders die hun ernstig beperkte kind in de leeftijd van 3-17 jaar thuis verzorgen in een tegemoetkoming van de kosten die hiermee gemoeid zijn. Om voor de TOG in aanmerking te komen moet wel vastgesteld worden dat het kind een ernstige beperking heeft. Dat betekent dat het een indicatie tot zorg in een instelling nodig heeft. Zorg waar het overigens geen gebruik van zal maken omdat de ouders deze thuis verlenen. De ouders zullen een pgb aanvragen. De geïnterviewde meldt hierover: *Om voor de TOG-regeling in aanmerking te komen moet een kind een AWBZ-indicatie voor tien uur zorg hebben. Wij weten van een deel van de ouders met een ernstig beperkt kind dat zij geen AWBZ-indicatie hoeven of willen. Zij zorgen zelf voor hun kind. Maar zonder die indicatie komen zij niet in aanmerking voor de TOG-regeling. Ouders hebben dus een prikkel om te melden dat ze de zorg niet zelf willen verlenen, want dan krijgen ze voor hun kind een indicatie voor zorg in een instelling, wat ze niet willen, maar dan kunnen ze een beroep op de TOG doen.*

Het onderzoeks- en adviesbureau APE heeft het beroep op de TOG-regeling in de loop van de tijd in kaart gebracht (De Jong 2006). Uit deze studie blijkt dat begin 2000 – de regeling bestaat sinds 1997 – het aantal TOG-kinderen 10.000 bedroeg. In 2006 was dit aantal gestegen tot bijna 40.000. APE verwachtte dat dit aantal zou doorgroeien tot 64.000 in 2012. Dit aantal is in 2010 al bereikt, maar door beperkende maatregelen ligt

3 Denemarken, Finland, IJsland, Noorwegen en Zweden.

het aantal TOG-kinderen vanaf 2012 onder de 30.000 (Everhardt et al. 2014). Voor de sterke groei in het beroep op de regeling geeft APE een aantal verklaringen. Allereerst lijkt er sprake te zijn van een 'ingroei in de regeling'. Ten tweede lijkt de toename van het aantal kinderen met PDD-NOS en ADHD verantwoordelijk voor het grotere beroep op de regeling. Deze stoornissen hebben volgens APE in de jaren 1998-2006 geleid tot een sterke groei van het speciaal onderwijs, de Wajong (Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten) en de jeugd-ggz. Het heeft er alle schijn van dat de groei van de TOG een symptoom is van bredere maatschappelijke trends, zoals een toename van de herkenning en erkenning van gedragsstoornissen en medicalisering van kinderen met afwijkend en (daardoor) problematisch gedrag. Een derde verklaring voor de TOG-groei zou gelegen kunnen zijn in de toegenomen bekendheid met de regeling. Tot slot zou ook de hoogte van tegemoetkoming via de TOG-regeling een rol gespeeld kunnen hebben. De tegemoetkoming uit hoofde van de TOG is vergelijkbaar met de kinderbijslag. Bovendien is het een vast bedrag dat niet afhankelijk is van het huishoudensinkomen. De groei in de TOG-regeling gecombineerd met de eis van een AWBZ-indicatie kan een deel van de groei in de zorg voor kinderen met een verstandelijke beperking verklaren.

Soms zijn kinderen met een verstandelijke beperking gebaat bij een indicatie tot zorg, omdat die hen toegang verleent tot een (reguliere middelbare) school. Daarover zegt een van de geïnterviewden: *Elk kind moet tegenwoordig wel een bepaald stempeltje hebben. Als je een kind hebt met een stoornis in het autistisch spectrum, dan wil de school daar een rugzakje met geld voor aan kunnen vragen. Krijgt de school dat rugzakje niet dan wordt het kind niet toegelaten tot de middelbare school.* Daar staat overigens wel tegenover dat 'zo'n stempel' ook een negatief effect kan hebben, omdat het stigmatiserend is, zoals uit hoofdstuk 5 is gebleken.

Douven et al. (2004) menen dat ook verzekeraars een perverse financiële prikkel hebben. Het is namelijk financieel nadelig om te investeren in doelmatige inkoop van zorg. De beheerskosten zijn immers gebudgetteerd en de ingekochte zorg niet. Het ontbreekt het zorgkantoor dus aan een prikkel om scherp te onderhandelen met de zorgaanbieders over te leveren zorg. Hierdoor hoeven zorgaanbieders niet met elkaar te concurreren om een zo doelmatig mogelijke zorgverlening te bieden (Douven et al. 2004).

Een van de geïnterviewden vat de perverse prikkels in het zorgstelsel aldus samen: *Dat er veel eerder diagnostiek wordt gedaan heeft met een aantal dingen te maken. Het levert zoals ik dat noem ziekte-winst op, extra middelen die ingezet kunnen worden als iemand een etiket heeft. School moet als een kind een beetje lastig is de extra aandacht en ondersteuning, die nodig is om het kind naar behoren mee te laten draaien, uit de eigen, reguliere middelen bekostigen. Als datzelfde kind het stempeltje 'beperkt' kan krijgen, dan kan de school extra middelen krijgen. De school heeft daar 'winst' aan. Voor de Wajong geldt hetzelfde. Toen het uitkeren van de bijstand de verantwoordelijkheid van de gemeenten werd, hadden de gemeenten er belang bij mensen een stempeltje te geven. Met dat stempeltje kunnen zij een Wajong-uitkering krijgen in plaats van een bijstandsuitkering [voor de Wajong zijn de gemeenten niet verantwoordelijk]. Een stempeltje levert de gemeenten dus een behoorlijke winst op, ziekte-winst. Om iets extra's te kunnen doen moet je een stempel hebben en daar zit nou precies het verkeerde, heb ik het gevoel, maar hoe zo'n systeem te doorbreken is, weet ik niet.*

6.2.3 Relatie met de groei in andere sectoren van de zorg

Ook in andere disciplines van de zorg bestaan prikkels die het beroep op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verhogen. Dat geven in ieder geval een aantal geïnterviewden aan. Zij spreken over een overloop uit andere sectoren, zoals de jeugdzorg of ggz. Volgens een van hen wordt deze overloop veroorzaakt doordat met bezuinigingen in deze sectoren de problemen van de mensen die zorg behoeven niet verdwenen zijn. *Veel van de jeugdzorginternaten zijn gesloten. Een grote groep van de jongeren die in deze internaten geholpen werd, heeft vaak een (lichte) verstandelijke beperking. Maar deze jongeren moeten toch ergens naartoe. Ik heb het idee dat zij waarschijnlijk bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking terecht zijn gekomen.* Een andere geïnterviewde spreekt als het gaat om een restrictievere toegang tot andere zorgsectoren over een ‘waterbedeffect’. *Kijk in de zorg werkt het zo ... het is net een waterbed, als je ergens de druk opvoert, dan moet dat ergens anders heen ... iedereen gaat op zoek naar een manier om toch zorg te krijgen.*

Als we kijken naar het beroep dat op andere sectoren wordt gedaan – en dan met name op de jeugd-ggz en de jeugdzorg die door de provincies wordt bekostigd – dan zien we dat het beroep op deze sectoren de laatste jaren juist (sterk) is toegenomen. Uit de SCP-publicatie *Groeit de jeugdzorg door?* blijkt dat de jeugd-ggz in de periode 2001-2011 met gemiddeld 10,3% per jaar groeide (Sadiraj et al. 2013). Vermoedelijk speelt er in de gestegen vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking dan ook meer dan alleen een mogelijke overloop uit andere sectoren, zoals ook De Jong (2006) opmerkt. Op basis van de C1Z-indicatiegegevens hebben wij bekeken of we een inschatting kunnen maken van de bijdrage die de overloop uit de verschillende zorgdisciplines heeft geleverd aan de stijging in de vraag naar zorg. In de periode 2007-2011 had ongeveer 88% van de mensen met een nieuwe indicatie met een dominante grondslag ‘verstandelijk beperkt’ bij de voorgaande indicatie daarvoor ook al een dominante grondslag ‘verstandelijk beperkt’ (zie tabel C.9 in bijlage C). Daarmee geldt dat 12% van degenen met een eerdere indicatie een andere dominante grondslag had. Vaak is dat somatisch of psychiatrisch. Dit aandeel is stabiel over de tijd. De overloop uit andere sectoren kan de groei in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking de afgelopen jaren dan ook maar met mate verklaren. Ook de indicaties volgend op een indicatie met een dominante grondslag ‘verstandelijk beperkt’ kennen voor het merendeel ‘verstandelijk beperkt’ als dominante grondslag (ongeveer 8% à 9% heeft in de volgende indicatie een andere dominante grondslag). Bovendien lijkt de overloop uit andere sectoren al langer te spelen. In een studie naar de toekomst van de AWBZ stelt Timmermans (2000) dat de voorzieningen die oorspronkelijk uit de maatschappelijke dienstverlening kwamen geleidelijk zijn opgenomen in de AWBZ.⁴ Hierdoor zijn volgens Timmermans cliënten met een voornamelijk sociale problematiek ook gebruik gaan maken van AWBZ-gefinancierde zorg. Volgens een van de geïnterviewden is het dan ook zo dat er geen aanwijzingen zijn dat de overloop één kant op werkt.

4 Deze voorzieningen zullen vanaf 2015 vermoedelijk naar de Wmo overgaan.

Andere geïnterviewden zien dan ook niet zozeer dat in andere zorgdisciplines perverse prikkels bestaan waardoor het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking toeneemt. Zij zien veeleer een relatie met verbeterde inzichten in de problematiek die bij een verstandelijke beperking komt kijken of met de wijze waarop mensen voor zorg in aanmerking komen. Hierdoor is er niet zozeer sprake van een overloop, als wel van een beroep doen op meerdere disciplines binnen de gezondheidszorg door mensen met een verstandelijke beperking.

Volgens een van de geïnterviewden is het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking toegenomen door een beter inzicht in de problematiek die bij een verstandelijke beperking komt kijken en de enorme expertise die daarover in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is opgebouwd. *Wat ik zie is dat veel mensen die voorheen zorg en ondersteuning kregen in reguliere/algemene opvangvoorzieningen steeds meer richting de gehandicaptenzorg worden gestuurd. Dat is omdat men zich er bewust van is dat er is sprake van een verstandelijke beperking, en dat daar de expertise voor ontbreekt [in de reguliere opvangvoorzieningen] en dat er gespecialiseerde zorg voor ingezet moet worden. Het gaat dan om opvang voor dak- en thuislozen, maar ook vrouwenopvang. Men is zich nu veel vaker bewust dat bij deze groep cliënten sprake is van een lichte verstandelijke beperking en dat zij het beste af zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, omdat hier ruime ervaring is met alle mogelijke bijkomende problematiek, schulden, buurtoverlast, criminaliteit, opvoedingsproblemen.*

Volgens een van de geïnterviewden beschikken de zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking over voldoende kennis om ook de andere problemen waarmee deze mensen kampen te verhelpen. *De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is goed in staat om zorg te leveren aan cliënten die op grond van een ggz-indicatie of wat dan ook zorg nodig hebben. Een deel van de zorgontvangers in de gehandicaptenzorg heeft dus niet per definitie een indicatie voor verstandelijke beperkingen.* De expertise kan volgens deze geïnterviewde verklaren waarom er ook vanuit andere disciplines in de gezondheidszorg een beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt gedaan. De verstandelijke beperking gaat immers vaak gepaard met andere aandoeningen, zoals psychiatrische problemen. Op voorhand is niet altijd duidelijk welke beperking 'leidend' is. Dat wil zeggen dat niet altijd duidelijk is of iemand naast zijn verstandelijke beperking ook psychiatrische problemen heeft of dat iemand een psychiatrisch probleem heeft maar niet bij machte is daarmee om te gaan door zijn beperkte verstandelijke vermogens. Als we de c1z-indicaties bekijken op de mogelijke relatie tussen verschillende zorgdisciplines, dan zien wij dat in de periode 2007-2011 het aandeel mensen met een bijkomende psychiatrische grondslag in die periode is gegroeid (zie bijlage C, tabel C.8). Ook zien we dat het aandeel zorgvragers met een niet-dominante grondslag verstandelijke beperking groter is geworden, hoewel dit aandeel nog steeds klein is (6% in 2011, zie bijlage C, tabel C.6). Bij zwakbegaafden met een dominante grondslag 'verstandelijk beperkt' komen psychiatrische stoornissen relatief vaker voor dan bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking en een dominante grondslag 'verstandelijk beperkt'⁵ (zie bijlage C,

5 De mate van verstandelijke beperking is niet bekend voor een groot deel van de zorgvragers met een niet-dominante grondslag 'verstandelijk beperkt'.

figuur C.7). Al met al lijken er wel aanwijzingen te zijn voor een overloop uit andere sectoren, maar gezien de groei in de andere sectoren biedt deze overloop slechts een geringe verklaring voor de groei in de VG-sector.

6.3 Toewijzing van zorg

In de vorige paragraaf werd al duidelijk dat de toewijzing van de zorg in Nederland een verklaring kan bieden voor de gestegen vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Bijna alle geïnterviewden zijn deze mening toegedaan. Zij dragen verschillende aspecten aan van de wijze waarop een indicatie tot zorg wordt afgegeven. Sommigen vinden de indicatie te rigide, te veel gericht op iemands beperkingen. Er wordt te weinig gelet op wat iemand voor zorg nodig heeft. Anderen noemen de ruimere toegang tot AWBZ-zorg of het toewijzen van zorg op jongere leeftijd.

6.3.1 Indicatie is te gericht op beperkingen

Voordat het C1Z in het leven werd geroepen, was er een grotere rol bij de indicering weggelegd voor de zorgverleners, zie ook box 2.1 in hoofdstuk 2. Volgens de meeste geïnterviewden was de indicatiestelling voor de oprichting van het C1Z meer toegesneden op de zorg die nodig was. *Vroeger was het weliswaar niet transparant, niet eenduidig, niet onafhankelijk ... maar er waren weinig klachten. Cliënten kregen die zorg die ze nodig hadden en het toewijzen van zorg ging meestal wel snel. Ja, als het dan onafhankelijk, transparant en eenduidig moet, dan sta je veel verder van de zorg af. Al die nieuwe eisen zorgen ervoor dat er veel meer informatiemateriaal aangeleverd moet worden om te kunnen objectiveren. Maar welk informatiemateriaal dan?! Dat zijn de IQ's geworden. En die spelen nu een veel te belangrijke rol in de indicatie. Het is maar een cijfertje. Een zorgprofessional weet dat, maar de indicatiesteller heeft dat veel minder op zijn netvlies zitten.*

Andere geïnterviewden wijzen er eveneens op dat de rol van de zorgprofessionals in de huidige indicatiestelling te gering is geworden. *Indicatie stellen is een professie. Het is veel meer dan, zeg, het zetten van vinkjes op een standaardformulier met alle mogelijke gezondheidsklachten.*

Deze geïnterviewden vinden het zo belangrijk dat de professional weer een grotere rol in de indicatiestelling krijgt dat zij op de koop toe willen nemen dat de indicatiestelling door deze professionalisering minder onafhankelijk wordt. Zij zijn overigens van mening dat 'onafhankelijk, transparant en eenduidig' niet betekent dat er geen verschillen in indicatiestelling tussen regio's zouden kunnen optreden. Er bestaan tussen regio's nu eenmaal verschillen qua demografische samenstelling en sociale structuur van de bevolking.

Andere geïnterviewden vinden de toewijzing van zorg nu te rigide plaatsvinden. De keerzijde van een gestandaardiseerde en onafhankelijke indicatie is volgens hen een toegenomen bureaucratie. *Er is te weinig oog voor maatwerk. Is het echt nodig dat iemand bij wijze van spreken twee keer per dag moet douchen, sommige cliënten vinden dat bijvoorbeeld helemaal niet nodig.*

6.3.2 Ruimere toegang

Een andere groep geïnterviewden wijst erop, zoals wij reeds in paragraaf 2.3 hebben gemeld, dat de groep die voor zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in aanmerking komt groter is geworden. De samenstelling van de groep die tot zorg is toegetreden is anders dan voorheen. In eerdere jaren werd vooral een beroep op zorg gedaan door de mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking, die in meerderheid op instellingszorg waren aangewezen. Het laatste decennium is vooral de groep met een IQ tussen 50 en 85 toegetreden tot de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij hebben over het algemeen een andere problematiek dan de mensen met lagere IQ's (Woittiez et al. nog te verschijnen). *Door allerlei sociale problematiek zijn zij het spoor bijster. Voor hen moet hele andere hulp opgezet worden dan de instellingsgebonden zorg van voorheen. De sector heeft zich intussen dan ook meeontwikkeld. Er is nu ook een uitgebreid aanbod aan ambulante hulp voor mensen met een lichte verstandelijke beperking.* Ook een andere geïnterviewde neemt waar dat in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking tegenwoordig sprake is van twee verschillende soorten hulpbehoevenden. *De mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn niet te zien als een lichte variant van de mensen die voorheen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werden geholpen.* Een andere geïnterviewde laat weten: *Volgens mij is de gestegen vraag in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een samenspel van verschillende redenen. Daarvoor verantwoordelijk zijn volgens mij een complexere samenleving, maar ook wat wel de protoprofessionalisering wordt genoemd. Dat is het besef dat een verstandelijke beperking meer is dan alleen het Downsyndroom, maar dat een verstandelijke beperking ook kan voorkomen bij mensen die voorheen ogenschijnlijk normaal functioneerden. Dat besef is er met name in het onderwijs en de reguliere hulpverlening doorgedrongen. Daardoor wordt vaker de diagnose verstandelijke beperking gesteld.*

In Nederland is de toegang tot zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ruim. Daardoor kunnen mensen met een IQ tot en met 85 of zelfs daarboven aanspraak maken op zorg. Deze verruiming is voortgekomen uit de notie dat niet zozeer het IQ als wel de bijkomende problematiek en dan vooral de sociale redzaamheid bepaalt of zorg nodig is (CVZ 2011; Woittiez et al. 2012), zie ook hoofdstuk 2. Aan het gebruik van het IQ als maatstaf voor de toegang tot zorg kleeft bovendien het bezwaar dat het IQ als een vaststaand gegeven wordt gezien. De score op een IQ-test is echter te beïnvloeden en hangt af van de omstandigheden waaronder de test wordt gemaakt. Voor niemand is het IQ een vaststaand gegeven. Een van de geïnterviewden meldt dat het onder academici steeds minder gebruikelijk is om het IQ als leidend criterium te hanteren voor de vaststelling van een verstandelijke beperking. *In DSM-5 wordt het IQ-criterium eigenlijk niet meer gebruikt. In de wetenschappelijke wereld wordt het hele IQ-denken steeds meer losgelaten.*

Om te kunnen beoordelen in welke mate een ruimere toegang tot zorg heeft bijgedragen aan de gestegen vraag naar zorg hebben we een schatting gemaakt van de aantallen zorgvragers die hiermee gemoeid zouden kunnen zijn. We hebben dat gedaan door de ruimere toegang te interpreteren als het toelaten van de zwakbegaafden tot zorg. De gemiddelde jaarlijkse stijging van bijna 6% in de periode 2007-2011 is voor iets meer dan de helft toe te schrijven aan de toename in het aantal zwakbegaafden en voor iets

minder dan de helft aan de toename in het aantal mensen met een lichte verstandelijke beperking (zie § C.2.1 in bijlage C).

6.3.3 Zorgtoewijzing op jongere leeftijd

In navolging van de maatschappelijke ontwikkeling waarbij afwijkend gedrag minder wordt geaccepteerd (zie § 5.1.4), wordt vaker (zie ook de vorige paragraaf) en al op jonge leeftijd de diagnose verstandelijk beperkt afgegeven, aldus enkele van de geïnterviewden.

Het gaat om kinderen die we vroeger lastig of druk vonden en waar we bij dachten dat komt allemaal wel goed. Zij krijgen nu een stempel en leven de rest van hun leven met ADHD, PDD-NOS of een andere afwijking.

Voorheen was iemand die lastig was in de klas gewoon een snertjong, die je als leraar moest zien te 'handelen' of kort moest houden. Nu is het een aandoening die speciale begeleiding vraagt. Daar denkt de leraar niet meer bij: daar kan die jongen ook niets aan doen, dat hoort bij zijn afwijking. Zo'n jongen wordt nu op een andere manier bekeken. Een leraar zegt nu veel sneller: zo iemand hoort niet in mijn klas.

Alle kinderen hebben iets, dyslectisch, autistisch, hyperintelligent. Geen kind is normaal. Allemaal hebben ze wel iets. En daar wordt op het schoolplein ook gewoon over gesproken.

Ook in de studie van Polder et al. (2012) wordt melding gemaakt van een sterke toename in het 'labelen' van kinderen, waardoor het aantal rugzakjes in het onderwijs en het aantal Wajong'ers flink is gestegen. Volgens hen is een van de mogelijke oorzaken van het toegenomen labelen dat 'de lat hoger wordt gelegd', of met andere woorden, dat afwijkend gedrag minder wordt geaccepteerd en vaker gediagnosticeerd.

Een nadere analyse van de door het C1Z afgegeven indicaties in de periode 2007-2011 leert ons dat er nauwelijks meer jonge zorgvragers zijn bij gekomen. In 2007 was 31% van de zorgvragers jonger dan 18 jaar. In 2011 was hun aandeel gedaald naar 26% (zie tabel C.3 in bijlage C). Het op jongere leeftijd diagnosticeren van een verstandelijke beperking lijkt gezien deze daling geen verklaring te kunnen bieden voor de gestegen vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Een belangrijk voordeel van het al op jonge leeftijd vaststellen van een verstandelijke beperking is dat al in een vroeg stadium goede passende zorg kan worden verleend.

Dat voorkomt dat de bijkomende problemen waarmee mensen met een verstandelijke beperking kampen uit de hand lopen. Als jongeren met een lichte verstandelijke beperking en een zorgbehoefte niet worden geholpen, zouden hun problemen namelijk uiteindelijk kunnen ontaarden in justitiële kwesties.

Behalve voordelen zien de geïnterviewden dat er aan het al op jonge leeftijd stellen van de diagnose 'verstandelijk beperkt' ook nadelen zijn verbonden. Een daarvan is dat kinderen al heel vroeg een stempel krijgen dat zij in hun latere leven met zich mee blijven dragen. Verder is aan vroegtijdig ingrijpen het risico van overdiagnosticeren gekoppeld.

Daarnaast speelt hierbij volgens een van de geïnterviewden nog het volgende probleem: *Als een professional ziet dat het met een cliënt niet goed gaat dan weet deze professional dat door de problematiek op een bepaalde manier te belichten er financiële en organisatorische mogelijkheden voor*

deze cliënt bestaan. Ja, wat doe je dan?! Er is, hoe zal ik dat zeggen, een diagnosedruk. Er is sprake van, zoals dat genoemd wordt, upcoding [cliënten krijgen een indicatie voor zorg met een hogere zorgzwaartepakketcode (zzp-code) dan waar ze feitelijk behoefte aan hebben]. Die 'ontsnappingsroutes' zijn niet uit het systeem te halen. Het systeem is niet dicht te timmeren.

Op zich werkt upcoding geen verhoging van de vraag naar zorg in de hand; upcoding geeft immers alleen maar aan dat er een intensievere zorgvorm wordt aangevraagd dan nodig. Dat heeft geen invloed op de aantallen zorgvragers. Wat upcoding wel treffend aangeeft, is dat er in het zorgstelsel financiële prikkels bestaan die het zorggedrag beïnvloeden. Ook voor zorgaanbieders is er een groot belang om mensen in een hogere zzp-code geplaatst te krijgen, omdat dat simpelweg meer geld oplevert.

Het C1Z heeft onderzocht bij hoeveel indicaties mogelijk sprake is van upcoding. Zij ging er bij deze analyse van uit dat sprake is van upcoding als een indicatiesteller van het C1Z een lagere indicatie zou hebben afgegeven dan de zorgaanbieder in het gemandateerde besluit. Uit het onderzoek volgt dat dit in 23% van de gemandateerde indicaties het geval was (C1Z 2013b). Dit wil overigens niet per se zeggen dat in deze 23% van de gemandateerde besluiten sprake is geweest van opzet of fraude. Daarvoor is nader onderzoek nodig. Wat deze paragraaf goed weergeeft, is hoe het samenspel van verschillende factoren die in de omgeving van mensen met een verstandelijke beperking aanwezig zijn zeer waarschijnlijk tot een groei in de vraag naar zorg heeft geleid. Dit samenspel is ook terug te vinden in het model van Andersen dat wij in paragraaf 2.5 in hoofdstuk 2 besproken hebben.

6.4 Beschikbaarheid van goede zorgvoorzieningen

Het model van Andersen, dat een overzicht geeft van de mogelijke determinanten van de vraag naar zorg, stelt dat ook de beschikbaarheid van zorgvoorzieningen daarop van invloed is. Als er geen arts in de (directe) omgeving van de hulpbehoevende aanwezig is, is het ook niet mogelijk daar een beroep op te doen. Het omgekeerde geldt natuurlijk ook: als de arts wel in de directe omgeving aanwezig is, zou dat een beroep op diens diensten in de hand kunnen werken. Volgens de geïnterviewden is dat de laatste jaren in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking dan ook gebeurd. Het aanbod is gevarieerder geworden en de wachtlijsten zijn weggewerkt. Ook de mogelijkheid om zorg te ontvangen via een persoonsgebonden budget, zoals wij in paragraaf 6.1 hebben aangegeven, heeft tot de groei in de zorgvraag bijgedragen. Verder melden de geïnterviewden dat de kwaliteit van de zorgvoorzieningen hoog is en dat dit naar alle waarschijnlijkheid eveneens tot een stijging van de vraag naar zorg heeft geleid. In deze paragraaf zetten wij de ideeën van geïnterviewden over de invloed van de beschikbaarheid van goede zorgvoorzieningen op de vraag naar zorg nader uiteen. We gaan hier niet nader in op de rol van de pgb's omdat deze al uitgebreid in paragraaf 6.1 aan de orde is gekomen.

6.4.1 Een gevarieerder zorgaanbod

In 2003 veranderden de richtlijnen op basis waarvan besloten werd dat iemand voor zorg in aanmerking kon komen. Bij de indicatiestelling ging het c1z niet langer uit van het bestaande zorgaanbod maar indiceerde zoals dat werd genoemd ‘functiegericht’. Dat houdt in dat op basis van iemands beperkingen in kaart werd gebracht welke zorg hij/zij nodig heeft. Volgens een studie van Noordhuizen et al. (2010) heeft deze wijziging in de indicatiestelling het mogelijk gemaakt dat allerlei nieuwe zorgaanbieders tot de ‘zorgmarkt’ konden toetreden. Met als gevolg dat zij bestaande zorgaanbieders op ideeën brachten om de zorgvoorzieningen meer aan te passen aan de vraag naar zorg. Een geïnterviewde beaamt dit: *Met het functiegerichte indiceren kon iedere [particuliere] instelling begeleiding bieden. Daarmee is een reservoir aan mogelijkheden ontstaan. Instellingen konden namelijk nu ook combinaties van zorgvoorzieningen aanbieden. Voor cliënten hield dat in dat de dagbesteding niet meer bij familie of bekenden hoefde plaats te vinden maar dat daarvoor een AWBZ-gefinancierde plek beschikbaar kwam.* Voorbeelden van de nieuwe zorgvormen zijn de zorgboerderijen en de Thomashuizen.

In een onderzoek naar het zorgaanbod voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland heeft TNO uitgezocht welke voorzieningen worden aangeboden en hoeveel mensen daarmee geholpen zouden kunnen worden (zie § C.2.4 in bijlage C en Van Staalduinen et al. 2014). Uit het rapport van TNO blijkt dat het aanbod de laatste jaren is toegenomen. TNO beschikt niet over de cijfers uit 2011, maar tussen 2005 en 2013 zijn er ruim 20.000 intramurale plaatsen bij gekomen. Daarmee is dit aantal gestegen tot ruim 66.000 plekken.⁶ Dit is een aanzienlijke groei. In 8 jaar tijd is het aantal plaatsen met 6% per jaar toegenomen. Verder laat het rapport zien dat de diversiteit in zorgaanbod is toegenomen. Weliswaar nam het aantal zorgboerderijen tussen 2010 en 2013 af, maar het aantal Thomashuizen en het aantal ouderinitiatieven is flink gestegen. TNO heeft niet alleen de intramurale zorgvoorzieningen in kaart gebracht maar ook de extramurale zorgvoorzieningen. Het zou een te veelomvattende en veeleisende exercitie worden om deze voorzieningen voor heel Nederland in kaart te brengen. Daarom is ervoor gekozen het extramurale aanbod heel gedetailleerd voor drie regio’s in Nederland in beeld te brengen, namelijk de gemeente Utrecht, de provincie Groningen en de zorgkantoor-regio West-Brabant. Tot de extramurale zorgvoorzieningen worden heel uiteenlopende diensten gerekend, zoals begeleiding bij sportactiviteiten, arbeid, muziek en dans (Van Staalduinen et al. 2014). Uit het TNO-rapport blijkt dat het aanbod zeer verspreid, op veel verschillende locaties, wordt geleverd. Of er sprake is van een groei in het aanbod is helaas niet te zeggen, omdat er niet voldoende informatie beschikbaar is.

Niet alleen in Nederland is het aantal particuliere instellingen dat op de ‘markt’ voor zorg voor mensen met een verstandelijke beperking actief is, toegenomen. Ook in

⁶ In werkelijkheid kan dit aantal nog hoger zijn, want de bij het c1BG vermelde ‘niet-gespecificeerde plekken’ (ruim 11.000) en andere plekken voor bijzondere groepen (ongeveer 2500) zijn door TNO niet geteld.

andere landen is dat gebeurd. In Finland, bijvoorbeeld, is het merendeel van instellingen privaat (Tøssebro et al. 2012). Wat hiervan de consequenties zijn is onduidelijk. Het is nog niet bekend of privatisering tot kostenbesparingen leidt en of de kwaliteit van de diensten bij private instellingen is gewaarborgd. Mansell et al. (2007) laten zien dat niet-overheidsorganisaties ook in Engeland, Duitsland en Italië een belangrijker rol in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking spelen. In Engeland was in 2005 meer dan 90% van de wooninstellingen in handen van een niet-overheidsorganisatie. De overheid stelt overigens wel eisen waaraan de wooninstellingen moeten voldoen. In Italië is ongeveer de helft van de instellingen publiek. De andere helft bestaat vooral uit non-profitorganisaties. In Duitsland is de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zo georganiseerd dat de overheid de zorg financiert, maar dat deze door een zestal vrijwillige welzijnsorganisaties wordt geleverd. Al met al lijkt ook de toename in het aanbod en de gevarieerdheid daarvan een verklaring voor de groei te kunnen bieden.

6.4.2 Het 'wegwerken van wachtlijsten'

Niet alleen de aanwezigheid van instellingen heeft een effect op de zorgvraag, ook de beschikbaarheid van financiële middelen heeft dat. Als de rijksoverheid geld beschikbaar stelt om wachtlijsten te verkorten, wordt de vraag die latent aanwezig is zichtbaar. Volgens een klein deel van de geïnterviewden, met name de experts die zich bezighouden met regulering van het zorgaanbod, zou het 'wegwerken van wachtlijsten' een mogelijke oorzaak van de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen zijn. *Door het wegwerken van alle wachtlijsten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de latente vraag manifest geworden. Het aantal plaatsen in de verstandelijkgehandicaptenzorg, die intramuraal gerealiseerd werden, ging toen met sprongen omhoog.* De geïnterviewden geven overigens vaak wel aan dat zij vermoeden dat het wegwerken van wachtlijsten in een verder verleden een grotere rol heeft gespeeld in een stijging van de zorgvraag dan in de afgelopen jaren. Uit een eerdere SCP-studie blijkt dat ook (Woittiez et al. 2005). Daarin wordt gemeld dat de staatssecretaris van vws al in 1999 de Wachtlijstbrigade instelde, die de opdracht kreeg om na te gaan wat er werkelijk aan de hand was met de wachtlijsten, en daaropvolgend keurde het kabinet aan het eind van het jaar 2000 het actieplan 'Zorg verzekerd' goed. Uitgangspunt van dit plan was dat noodzakelijke zorg voor iedereen beschikbaar moet zijn. Verder was een onderdeel van het plan dat de besturing en financiering van zorg zo werden aangepast dat de wensen en behoeften van de cliënten hand in hand zouden gaan met een efficiënte bedrijfsvoering. Het actieplan hield de acceptatie van het recht op zorg in. Dat leidde in veel gevallen tot het loslaten van de budgettering. Het gebruik van zorg nam toen dan ook snel en sterk toe. De directe aanleiding om wachtlijsten weg te werken vormden verschillende gerechtelijke uitspraken in 1999 nadat cliënten naar de rechter waren gestapt om hun recht op zorg op te eisen. Ondanks het wegwerken van wachtlijsten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking aan het begin van het nieuwe millennium kent de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nog altijd wachtlijsten. Van Beek (2009) geeft aan dat voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking in de AWBZ een

hardnekkige wachtlijst bestaat. Ruim 2600 jongeren met een lichte verstandelijke beperking wachten op enige vorm van zorg of begeleiding. Van hen wachten 2200 langer dan de Treeknorm.⁷ Zij vormen slechts 6% procent van het totale aantal jongeren dat zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking vraagt. Zij kunnen dus slechts een deel van de groei in de zorgvraag verklaren.

6.4.3 Goede kwaliteit van zorgvoorzieningen

Niet alleen de aanwezigheid van zorgvoorzieningen leidt tot een (extra) vraag naar zorg. Waarschijnlijk heeft de kwaliteit van de voorzieningen daar eveneens een invloed op. Voorzieningen waarvan de kwaliteit niet afdoende is zullen minder vragers trekken, terwijl kwalitatief goede zorgvoorzieningen juist nog extra vragers zouden kunnen genereren. Dat laatste is volgens een aantal geïnterviewden in Nederland het geval. Zij wijzen dan vooral op de kwaliteit van de accommodaties in de intramurale zorg.

Als je naar de infrastructuur kijkt en de kwaliteit van de gebouwen en dergelijke, dan is mijn indruk dat dit in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een stuk beter is geregeld dan in de ouderenzorg. Ik denk wel eens, nou, zo'n luxe badkamer dat is voor veel Nederlanders niet weggelegd. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft al heel snel een soort kleinschaligheidsregeling bedongen ... In verpleeghuizen lag je lange tijd op zalen van vier. De intramurale zorginstellingen beschikten over individuele woningvoorzieningen voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en een AWBZ-indicatie. Dat waren echt fantastische woonruimtes, hele leuke maisonnettes met, nou ja, noem alles maar op. Iemand zonder AWBZ-indicatie heeft dit alles niet en moet zelf een woonruimte huren. Van veel mindere kwaliteit omdat de huur van een dergelijke woning veel te hoog was. Dus ik denk dat ook het kwalitatief goede woonaanbod de vraag heeft doen toenemen ...

De kwaliteit van (langdurige) zorgverlening is lastig te meten. Dit geldt ook voor de kwaliteit van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Uit de SCP-enquêtes over de kwaliteit van de publieke dienstverlening blijkt dat het imago van de langdurige zorg minder positief is dan dat van de curatieve zorg en andere sectoren zoals het onderwijs en de gemeentelijke dienstverlening (Eggink et al. 2013). Zo vond meer dan de helft van de burgers in 2010 de kwaliteit van de langdurige zorg matig of slecht, terwijl voor andere sectoren veelal maar een derde van de burgers dat vond. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werd daarbij positiever beoordeeld dan de zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen, maar minder positief dan de thuiszorg. Als burgers gevraagd wordt of de kwaliteit voor- of achteruit is gegaan zegt men eerder dat deze (voor alle onderscheiden sectoren) achteruit is gegaan dan vooruit. Opeenvolgende metingen van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking laten daarentegen wel een vooruitgang in de kwaliteit zien (Eggink et al. 2013). Nederland kent

7 In 2005 is afgesproken dat zorgaanbieders normen moeten hanteren bij het plaatsen van cliënten op een wachtlijst: de Treeknormen. Dit zijn streefnormen die weergeven binnen welke tijd een cliënt in principe recht op zorg zou moeten hebben. Deze tijd kan per zorgvorm variëren. Voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking geldt een norm van maximaal zes weken voor zorg zonder verblijf en maximaal dertien weken voor zorg met verblijf (Van Beek 2009).

internationaal gezien een zeer ruimhartig stelsel voor langdurige zorg (Sadiraj et al. 2011; Verbeek-Oudijk et al. 2014). De toegankelijkheid van de Nederlandse langdurige zorg kan als uitstekend worden gekwalificeerd.

6.5 Conclusie

Zorgspecifieke factoren worden iets minder frequent genoemd als oorzaak voor de groei in de VG-sector dan maatschappelijke, maar elke geïnterviewde noemde er wel twee of meer. Bijna alle geïnterviewden zijn het erover eens dat het formaliseren van de informele zorg, de perverse prikkels, de overloop uit andere sectoren, de ruimere toegang en het gevarieerdere aanbod geleid hebben tot meer vraag in de VG-sector. In welke mate dit het geval is geweest, is moeilijk te zeggen. Gezien de lichte groei in de VG-pgb-houders tussen 2007 en 2011 kan het pgb niet verantwoordelijk zijn voor de groei in de zorgvraag. Uit onze berekeningen blijkt dat de overloop ook niet veel zal hebben bijgedragen aan de groei. In welke mate de perverse prikkels dat hebben gedaan is niet te kwantificeren maar wordt door de geïnterviewden als een belangrijke oorzaak gezien. De ruimere toegang (gemeten als toelating van de zwakbegaafden) is duidelijk te zien in de cijfers en heeft te maken met het andere type cliënt dat zorg vraagt: mensen met hogere IQ's en meer sociale problematiek dan degenen die van oudsher in de VG-sector zorg vroegen. Volgens onze berekeningen is de groei in de vraag naar VG-zorg voornamelijk toe te schrijven aan de toename van deze groep. Ook de groei in het aanbod zou kwantitatief gezien belangrijk kunnen zijn: TNO laat groeipercentages in het intramuraal aanbod zien van 6% per jaar tussen 2005 en 2013. Over het wegwerken van de wachtlijsten, het op jongere leeftijd diagnosticeren en het toenemen van de kwaliteit verschillen de meningen en geven berekeningen ook geen uitsluitsel.

7 Verwachtingen en alternatieven

Maatschappelijke ontwikkelingen lijken een belangrijke rol te hebben gespeeld in de toename van de zorgvraag. Ook de wijze waarop de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is georganiseerd, lijkt bijgedragen te hebben aan een groeiend beroep op de zorg. Dat volgt uit de voorgaande hoofdstukken. In de interviews die het SCP heeft afgenomen met de verschillende experts is niet alleen aan bod gekomen waardoor de groei in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zou kunnen zijn veroorzaakt. Hen is ook gevraagd of het beroep op *zorg is af te remmen en zo ja hoe*. In het model van Andersen (zie paragraaf 2.5 en 2.6) zijn de antwoorden op deze vragen het best onder te brengen bij de ‘uitkomsten’.

Het merendeel van de geïnterviewden gaf aan te verwachten dat de groei in de vraag naar zorg zal blijven aanhouden. Uit hun ideeën over de mogelijke oorzaken van de gestegen vraag naar zorg bleek dat zij verwachten dat de groei zal aanhouden. Hun verklaringen voor de gestegen vraag naar zorg bieden impliciet handvaten om de groei een halt toe te roepen. Toch hebben de interviewers de experts de vraag hoe de groei geremd zou kunnen worden expliciet voorgelegd. De antwoorden die de experts op deze vraag gaven gingen meer in op de vraag hoe de kosten van zorg verminderd en de kwaliteit van leven verbeterd kan worden. Een aantal van hen gaf aan dat het aanhouden van de groei in de vraag niet problematisch hoeft te zijn. Zij zijn niettemin van mening dat er veranderingen in de zorg voor en/of de omgang met mensen met een verstandelijke beperking noodzakelijk zijn om de kosten te beperken en/of de kwaliteit te verhogen. De ideeën van de geïnterviewden over de mogelijke veranderingen lopen uiteen, maar laten zich net als de oorzaken voor de aanhoudende groei in de zorgvraag clusteren in (1) gewenste veranderingen in het maatschappelijk verkeer en (2) mogelijke aanpassingen in het zorgstelsel. Hoewel bijna alle geïnterviewden het erover eens zijn dat de oorzaken voor de groei in de zorgvraag vooral gezocht moeten worden in maatschappelijke ontwikkelingen, bepleit het merendeel veranderingen in het zorgstelsel. De ideeën die de geïnterviewden daarover hebben, evenals hun verwachtingen omtrent de groei, hebben wij in dit hoofdstuk uiteengezet.

7.1 ‘De groei in de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zal aanhouden’

Het merendeel van de geïnterviewden geeft aan te verwachten dat de groei in het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zal aanhouden. Volgens een van de geïnterviewden is de vraag of de groei aanhoudt niet zo relevant. De vraag waar het om draait is wat de zorg ons waard is. Een andere geïnterviewde geeft aan dat de groei in de vraag naar zorg niet zomaar gestopt kan worden. Een aanhoudende groei is het gevolg van het pad dat wij zijn ingeslagen met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Mensen met een verstandelijke beperking zijn zichtbaarder. Voorheen woonden zij in een instelling. Nu wonen ze in de wijk. Mensen met een verstandelijke beperking zijn zich ook bewuster geworden van wat ze willen en wat ze kunnen. Zij willen ook meer doen in de samenleving. Bovendien,*

daar hebben ze recht op. Dat draaien we niet zomaar terug. Kortom, als wij het in Nederland belangrijk vinden dat iedereen ‘meedoet’, dan zal daar voor sommige mensen extra hulp en ondersteuning tegenover moeten staan. Het is, volgens deze geïnterviewde, dan ook niet problematisch dat het beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking blijft toenemen. Daar zullen dan wel hogere zorguitgaven tegenover staan.

7.2 Mogelijke veranderingen in (de organisatie van) de zorgverlening

In het stelsel van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking moet volgens de geïnterviewden het nodige worden veranderd. Een groot deel van de geïnterviewden vindt het belangrijk dat de focus in de zorg komt te liggen op wat iemand met een verstandelijke beperking echt nodig heeft. Daarbij horen niet diens beperkingen centraal te staan, maar diens mogelijkheden. Wat kan iemand met een verstandelijke beperking wel en hoe kan hij of zij daarin het best worden ondersteund? Iedereen lijkt ervan te zijn overtuigd dat er dan ook wijzigingen in de structuur van de zorgverlening zullen moeten plaatsvinden. Welke wijzigingen dat precies zijn, daarover verschillen de geïnterviewden van mening. Volgens sommigen van hen moeten er veranderingen aangebracht worden in de wijze waarop toegang tot zorg wordt verkregen. Anderen zien meer in een verandering in het traject dat iemand met een verstandelijke beperking in de zorg doorloopt. Met zorg moet zo vroeg mogelijk begonnen worden. Een enkeling stelt concrete wijzigingen in het hulpaanbod voor en die lopen niet noodzakelijkerwijs met elkaar in de pas. Een aantal geïnterviewden verwacht niet dat de structuur in de zorgverlening zal wijzigen als daar geen veranderingen in het bekostigingssysteem tegenover staan. De perverse prikkels moeten uit het bekostigingssysteem worden geëlimineerd. In de paragrafen 7.2.1-7.2.3 zetten wij al deze ideeën van de geïnterviewden nader uiteen. Een deel van de voorgestelde veranderingen zou tot een daling in de groei van de vraag kunnen leiden, een ander deel beoogt meer een verbetering in de kwaliteit van leven van de mensen met een verstandelijke beperking te weeg te brengen.

7.2.1 Bekijk wat iemand met een verstandelijke beperking echt nodig heeft

De aandacht bij de indicatiestelling is te veel gericht op wat mensen met een verstandelijke beperking niet meer kunnen, terwijl de focus eigenlijk zou moeten liggen op wat ze nog wel kunnen, melden verschillende geïnterviewden. Belangrijk is dat de eigen kracht van mensen met een verstandelijke beperking wordt versterkt zodat zij niet te veel van zorg afhankelijk worden, aldus een van deze geïnterviewden. Mensen met een verstandelijke beperking zouden minder snel een stempel opgedrukt moeten krijgen. Zij zouden ook minder ‘gepamperd’ moeten worden, zoals deze geïnterviewde dat noemt. De zorg zou gericht moeten zijn op het aanleren zoveel mogelijk handelingen zelfstandig uit te voeren.

Om te voorkomen dat mensen te veel afhankelijk worden van zorg zou het, volgens een andere geïnterviewde, helpen op een zo breed mogelijk terrein goede en begrijpelijke informatie te verstrekken. Als mensen met een verstandelijke beperking hier de beschikking over hebben, dan zouden zij met minder hulp toekunnen. *Bij het boodschappen doen,*

maar ook bij het zelfstandig wonen is gemakkelijke taal belangrijk. Werk met pictogrammen in winkels en supermarkten. Maar leg bijvoorbeeld ook op een eenvoudige manier uit hoe te stemmen voor de gemeenteraadsverkiezingen, hoe de ov-chipkaart werkt en te gebruiken is, welke mogelijkheden er in de gemeente bestaan qua werk, wonen en ontspanning. Dergelijke eenvoudige oplossingen kunnen, volgens deze geïnterviewde, mensen met een verstandelijke beperking het best zelf bedenken. Daar hebben zij echter wel steeds minder mogelijkheden toe. Als gevolg van allerlei bezuinigingen zijn de patiëntenverenigingen namelijk goeddeels verdwenen.

Als de eigen kracht van mensen met een verstandelijke beperking centraal staat dan moeten we, volgens weer een andere geïnterviewde, niet vergeten hen, maar ook hun naasten, te betrekken bij de invulling van zorg. Doordat deze geïnterviewde een onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking mede liet uitvoeren door mensen met een dergelijke beperking (zie Van Lieshout en Cardol 2012) realiseerde ze zich hoe vastgeroest wij, mensen zonder een verstandelijke beperking, kunnen zitten in onze ideeën over zorg voor deze mensen. Ze meldt daarover: *Voor mijn onderzoek interviewde ik samen met mensen met een verstandelijke beperking anderen met een verstandelijke beperking. Tijdens een van deze interviewsessies liet een geïnterviewde weten dat als hij nieuwe mensen wilde ontmoeten, hij bij de tramhalte ging staan. Ik denk dan: jeetje, dat is toch ook wat. Ik vind het zielig dat het op deze manier moet. De reactie van de verstandelijk beperkte interviewer was juist: 'Wat een goed idee, zeg, dat doe ik ook altijd. Ik ga 's ochtends altijd op dezelfde tijd op de tramhalte staan, want dan wachten daar namelijk dezelfde mensen. Ik heb hier een hele goede vriend aan overgehouden.' Dan denk ik dáár zouden we meer bij aan kunnen sluiten. Bij wat mensen [met een verstandelijke beperking] zelf al bedenken en waar ze zich prettig bij voelen. Ik denk dat heel veel van hen heel veel goede ideeën hebben.* Volgens deze geïnterviewde is de zorg nu dus te veel gericht op wat zorgverleners aan zorg bieden. Ook andere geïnterviewden delen dit inzicht. Een van hen is van mening dat eerst onderzocht moet worden of de zorg te aanbodgericht is. Het project Balans in beeld brengt in kaart of de vraag en het aanbod van zorg voor de cliënt in balans zijn. De bedoeling is dat er een instrument wordt ontwikkeld dat meet wat de cliënt precies nodig heeft. Uitkomsten van dit onderzoek zijn er nog niet. Het is pas onlangs opgestart.

Als de behoefte aan zorg van mensen met een verstandelijke beperking centraal komt te staan zal de indicatiestelling onder de loep genomen moeten worden, aldus enkele geïnterviewden. Zo laat een van hen weten: *Er zou meer ruimte voor zorgaanbieders en -ontvangers of hun vertegenwoordigers moeten komen bij de precieze invulling van de indicatie. Het is wel belangrijk dat de toegang tot zorg door een onafhankelijke partij, zoals het huidige CIZ, gebeurt. Maar dat besluit zou eigenlijk alleen moeten inhouden: iemand heeft wel of geen zorg nodig. Meer niet. De precieze invulling van de zorg hoort te liggen bij de zorgaanbieders en de cliënten of hun vertegenwoordigers. De inhoudelijke invulling van zorg wordt dan door de vraag gestuurd.* Een andere geïnterviewde meldt dat met name de rol van professionals in de indicatiestelling groter zal moeten worden. *Er is nu een groot institutioneel wantrouwen tegen de professionals. Vroeger werd wat de professional deed geaccepteerd. Zij hoefden zich niet te verantwoorden. Nu moet elke keuze die zij maken onderbouwd worden. Dat levert een hele papierwinkel op. En diagnosedruk, want ook in een systeem waar alles verantwoord moet worden, is er financieel en organisatorisch ruimte om zorg te bieden. De professional weet dat. De overheid wil dit niet, grijpt in en werpt nieuwe barrières op. Maar*

het is niet dicht te timmeren. De problemen van de cliënten veranderen er niet door. Het risico van alles proberen dicht te timmeren is zelfs dat het zo ingewikkeld wordt om zorg aan te vragen dat mensen die hulp nodig hebben deze niet krijgen, omdat ze niet door de papieren jungle van de controlesystemen heen komen.

Volgens deze geïnterviewde, die zich vooral bezighoudt met de zorg voor zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking, ligt in de huidige wijze van indiceren de nadruk te veel op IQ's. *Een IQ is geen onveranderlijke en goed te bepalen grootte die een persoon blijvend kan karakteriseren. Het IQ is slechts met matige betrouwbaarheid vast te stellen. Bovendien zijn IQ-scores te beïnvloeden. Onder gunstige omstandigheden worden de scores positief beïnvloed en onder ongunstige omstandigheden is de invloed op de scores negatief.* Dat het IQ een momentopname is kwam ook in hoofdstuk 2 aan de orde. Deze geïnterviewde is van mening dat het vertrouwen in de professionals moet terugkeren. Om dat te bereiken moeten in de indicaties niet langer de IQ's leidend zijn. *Naast een onderzoek naar de intelligentie dient een toelichting en een advies aangeleverd te worden van hoe de uitslag geïnterpreteerd dient te worden. Deze toelichting dient door een deskundige, een orthopedagoog of een psycholoog, te worden aangeleverd. Dit betekent dat op grond van deze toelichting afgeweken zou kunnen worden van de uitslag van de IQ-test. Verder moet gevraagd worden naar een onderbouwing van de mate van sociaal aanpassingsvermogen. Dat zou bijvoorbeeld kunnen met supports intensity scales. Dit is een instrument waarmee de ondersteuningsbehoeften van mensen met problemen in kaart worden gebracht. Dat gebeurt op een directe manier en niet via intelligentieniveau of tekorten in competenties.* Nieuw is het idee van deze geïnterviewde niet. Wat hij voorstelt lijkt op de situatie voordat het C12 in het leven werd geroepen (zie ook box 2.1 in hoofdstuk 2).

Kortom, de focus bij de zorgverlening zou moeten liggen op wat mensen met een verstandelijke beperking kunnen. Ook de indicatiestelling zal dan aangepast moeten worden: minder kijken naar IQ en meer naar sociale redzaamheid.

7.2.2 Pas de zorgverlening aan

Niet alleen in de wijze waarop wordt bepaald welke zorg cliënten nodig hebben en hoe zij daarvoor in aanmerking komen, zijn wijzigingen aan te brengen, menen de geïnterviewden. Ook in de wijze waarop de zorg wordt geleverd, kunnen veranderingen worden aangebracht.

Zet in op hulp in de eerste lijn

Volgens een aantal experts zou het uitgangspunt moeten zijn dat zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking alles wat ze zelf kunnen zelf moeten doen. Als zij hulp nodig hebben, zou dat vaker in de eerstelijnszorg moeten gebeuren. Een van de geïnterviewden die hier voorstander van is, wijst er overigens op dat deze ontwikkeling al in gang is gezet door het streven mensen met een verstandelijke beperking meer in de samenleving mee te laten doen. *In feite was de arts voor verstandelijk gehandicapten [de zogenoemde AVG-arts] de huisarts van de mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling verbleven. Deze AVG-arts is steeds meer een tweedelijnszorgvoorziening geworden. Als een huisarts iemand met een verstandelijke beperking in zijn praktijk heeft en niet goed overweg weet met diens problemen, dan stuurt hij zijn patiënt door naar de AVG-arts. Dat doorsturen*

moeten we stoppen. De AVG-arts moet met de huisarts in overleg treden en advies geven. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zou dat veel meer moeten gebeuren. Om te voorkomen dat mensen met een verstandelijke beperking de sector ingezogen worden en in het zorgcircuit terechtkomen. Voor veel gevallen is dat veel te zware zorg. Gelukkig zien we al dat mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld wanneer zij kinderen krijgen, in toenemende mate geholpen worden door het consultatiebureau, het algemeen maatschappelijk werk of de maatschappelijke opvang. Voorheen was het gebruikelijk hen op te vangen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze geïnterviewde is overigens van mening dat de eerstelijnszorgverleners de zorg uit de tweede lijn niet moeten overnemen. Zij moeten een grotere rol in de zorgverlening krijgen omdat inclusie van mensen met een (lichte) verstandelijke beperking de norm is geworden. De hulp die mensen met een verstandelijke beperking krijgen om aan de samenleving deel te kunnen nemen, vindt nog steeds erg plaats vanuit een geïnstitutionaliseerde setting. Als we daarmee stoppen zou dat de zorg een stuk efficiënter en effectiever maken. Mensen met een verstandelijke beperking die van jongs af aan, net als mensen zonder verstandelijke beperking, een netwerk opbouwen, kunnen hierdoor ondersteund worden, zodat zij aan de samenleving mee kunnen (blijven) doen. Ook de medewerkers uit de eerstelijnszorg onderschrijven dat hun rol in de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking vergroot zou kunnen worden. Met de marktwerking in de zorg is het belangrijk geworden vraag te creëren. De zorg heeft zich uitgebreid. Dat is mogelijk terug te draaien door meer te investeren in de ambulante zorg en minder in de dure intramurale zorg. Maar in deze tendens van het opschalen van zorg moet ook de eerstelijnszorg kritisch blijven kijken hoe zorg verminderd zou kunnen worden.

Veel geïnterviewden noemen in deze context de laagdrempelige hulp via buurtteams en één van hen noemt ook de mogelijkheid om het welzijnswerk meer terug te laten komen en de dagbesteding te regelen dichtbij de plek waar men woont. Op deze manier is de zorg 'licht' en 'dichtbij'.

Zet in op vroegtijdige begeleiding, maar schiet daarin niet door

Een andere expert meldt dat mensen met een verstandelijke beperking die al vroeg in hun leven begeleiding aangeboden krijgen in hun latere leven waarschijnlijk een minder groot beslag op zorg leggen. *Iemands verstandelijke beperking is niet weg te nemen. Ondersteuning is levenslang nodig, maar hoe vroeger in iemands leven hulp geboden wordt, hoe groter de kans dat 'fouten' in de ontwikkeling worden beperkt, waardoor waarschijnlijk minder zorg nodig is dan wanneer niet vroegtijdig ingegrepen zou zijn. Met begeleiding op jonge leeftijd is in ieder geval te voorkomen dat mensen ontsporen, dat jongeren ontsporen. Aan vroegtijdig ingrijpen is overigens wel het risico van overdiagnosticeren gekoppeld.* Naast vroegtijdige begeleiding is het volgens deze expert belangrijk dat iemand met een verstandelijke beperking permanente educatie krijgt waarmee hij/zij leert zelf dagelijkse dingen te kunnen (blijven) doen.

De begeleiding is als gevolg van allerlei bezuinigingen echter veel schraler geworden, meent een andere geïnterviewde. Hierdoor is, volgens deze expert, het beroep op andere zorg vergroot. Cliënten hebben door het gebrek aan begeleiding psychosociale problemen gekregen. *Mensen met een verstandelijke beperking zijn kwetsbaar. Met voldoende ondersteuning redden ze het, dan kunnen ze de stress van het zelfstandige, dagelijkse leven prima hanteren. Zonder hulp krijgen zij psychosociale klachten, stressgerelateerde klachten.* Er zou, volgens deze

geïnterviewde, daarom weer meer begeleiding geboden moeten worden. Dat heeft zijn nut bewezen en voorkomt dat zwaardere zorg nodig is.

Het is wel belangrijk dat begeleiders de zorgontvangers de ruimte laten om te onderzoeken hoe zij hun dagelijks leven het beste kunnen leiden. Anders gezegd, ondanks de begeleiding moeten mensen met een verstandelijke beperking de ruimte krijgen om ‘fouten’ te maken, aldus een geïnterviewde die werkzaam is bij een zorginstelling. *Mensen met een verstandelijke beperking die in een zorginstelling verblijven, hebben vaak geen gelegenheid om te experimenteren met hun gedrag. Alles in een instelling is gericht op het voorkomen dat iemand ‘escaleert’. We hebben daarmee een systeem gecreëerd dat eindig is qua personeel, qua kosten, maar ook qua ontwikkeling van de cliënten. Moeilijk gedrag lijkt te allen tijde voorkomen te moeten worden. We durven geen risico’s meer te nemen. We accepteren bijvoorbeeld niet dat iemand een keer zijn kamer verbouwt. Vorige week nog deed een jongen dat in onze instelling. Gelukkig zei zijn begeleider: ‘Dat doet hij twee keer per jaar, nou ja ... het zij zo. We zetten er nieuwe spullen in en dan gaat het leven gewoon weer door.’ Terwijl de gebruikelijke reactie in de zorg is, haal zijn kamer leeg, plaats hem in een afzonderingsruimte, want dit mag niet. We zijn in de repressie geschoten, maar een een-op-eenbegeleiding is de verkeerde reactie. Het is niet de oplossing.*

Ondanks de angst om risico’s te lopen zijn er toch wel zorgtrajecten waar risico’s op wangedrag en problemen worden geaccepteerd. Een geïnterviewde haalt een project aan waarvan hij het bestaan weet: *Jongeren met een lichte verstandelijke beperking worden voortdurend afgewezen. Ze worden altijd gewezen op dingen die ze niet kunnen. In Amsterdam, aan de rafelrand van de stad, is een project gestart waar deze jongeren oude Opel Kadetjes opknappen. Het is een moedig initiatief. Het gaat namelijk om dagbesteding maar er wordt wel met slijptollen, lasapparaten etc. gewerkt. Dat kan allemaal onder strikte en directe begeleiding maar daar komt het in zo’n werkplaats vaak niet van. Eigenlijk is er dus niemand die echt de verantwoordelijkheid kan nemen. Het is moedig dat deze zorgaanbieder dit project dan toch heeft opgezet omdat hij niet precies weet wat de risico’s zijn, maar er wel mee bereikt dat deze jongens uiteindelijk dat deelcertificaat lassen halen, alleen niet ... nadat ze eerst de theorie hebben gehaald. Zo hebben ze iets waar ze wel trots op kunnen zijn.”*

Of men zich moet bemoeien met het leven van iemand met een verstandelijke beperking of dat men deze persoon vrij moet laten, is een heikel punt. Aan de ene kant is er een expert die vindt dat mensen met een verstandelijke beperking de ruimte moeten krijgen om ‘fouten’ te maken, aan de andere kant noemt een ander dat behandeling en begeleiding soms afgedwongen moeten worden, als cliënten deze niet vrijwillig willen ondergaan, de zogenoemde bemoeizorg. Deze expert vertelt over een experiment waarin dit evenwicht gevonden lijkt te worden. De persoon met een verstandelijke beperking woont in dit experiment zelfstandig maar met toezicht (ook als hij/zij dat niet wil). Zorgverleners zouden daarnaast de ruimte moeten krijgen de zorg af te stemmen op wat de cliënt nodig heeft. Minder zorg als dat kan en meer zorg als dat nodig is.

Benut het potentieel van het netwerk bij de zorgverlening

In lijn met de hervormingen in de AWBZ ziet een aantal van de geïnterviewden een grotere rol weggelegd voor het netwerk van de mensen met een verstandelijke beperking. Een van die geïnterviewden laat weten: *De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hoeft niet a priori door een beroepskracht ingevuld te worden. Dat kan ook gebeuren door de broer, zus, neef, nicht, buurvrouw. In het werk zoals wij dat nu doen, zijn de grenzen van de inzetbaarheid van het*

netwerk nog niet bereikt. Wij zijn, in de zorgverlening, niet meer gewend naar het netwerk te kijken. Dertig jaar geleden deden we het wel. Toen waren het ouders, broers en zussen die voor iemand met een verstandelijke beperking zorgden. Daar zeiden we destijds van: de zorg van familie alleen is niet goed genoeg. Dus werd de zorg geformaliseerd. Het is nu dan ook een en-en-verhaal. Er is formele zorg nodig en hulp van de familie. Het oude komt terug, maar dan anders. In hoeverre het mogelijk is het netwerk in te zetten is afhankelijk van de aard van de problemen. De zojuist aangehaalde geïnterviewde meldt hierover: Mensen met een betrekkelijk lage IQ-score, beneden 70, verblijven over het algemeen in een instelling. Voor deze groep zal het netwerk in de zorg nauwelijks een rol kunnen spelen. Het zijn de mensen met een IQ-score tussen 70 en 85 waarbij het netwerk kan bijdragen aan zorg. Maar ... het is nu juist deze groep die het zwakste netwerk heeft.

Het zijn over het algemeen de ouders van mensen met (lichte en ernstige) verstandelijke beperkingen die het belangrijkste onderdeel van het steunsysteem vormen. Als zij wegvallen, doordat zij te oud worden om voor hun verstandelijk beperkte kind te zorgen of omdat zij komen te overlijden, kunnen de eventuele broers en zussen de zorg op zich nemen. Een geïnterviewde vindt dat ouders al in een vroeg stadium moeten nadenken over wie hen zou kunnen vervangen mocht hen iets overkomen waardoor zij niet meer voor hun verstandelijk beperkte kind kunnen zorgen. Met het ontwikkelen van een netwerk moet vroeg worden begonnen. Het is van belang de gaten die daarin kunnen optreden al vroeg te signaleren. Er is een preventief netwerk nodig. Vaak zien ouders dat zelf ook en wordt er wel aan gewerkt, maar het is natuurlijk ook moeilijk om de regie uit handen te geven.

Het opbouwen en onderhouden van een zorgnetwerk is niet alleen een verantwoordelijkheid van de ouders. Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) hebben gemeenten de taak gekregen mantelzorgers te ondersteunen. De geïnterviewde die wijst op het preventief opbouwen van een (alternatief) steunnetwerk meldt daarover: Pas bij overbelasting van het mantelzorgnetwerk bekijkt de gemeente welke alternatieven mogelijk zijn, maar dat zou al veel eerder moeten gebeuren. Gemeenten zouden in overleg met de mantelzorger kunnen bekijken hoe bijvoorbeeld vrijwilligers al in een beginfase een rol kunnen spelen. Vrijwilligers zouden dagbesteding, maar ook heel veel andere activiteiten, kunnen organiseren, met behulp van enkele professionals. Volgens deze geïnterviewde biedt met name het vrijwilligerswerk veel mogelijkheden om veranderingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking aan te brengen. Inperken van de hulpvraag gaat niet. Deze is er nu eenmaal. Het punt is hoe gaan we daarmee om? Wij hebben in Nederland in vergelijking met andere landen een enorm potentieel aan vrijwilligerswerk, want veel mensen die nu nog geen vrijwilligerswerk doen, geven aan dat zij dat best zouden willen doen. Het potentieel is internationaal gezien een van de grootste, maar het gebruik een van de laagste. Inzetten op de ontwikkeling en inzet van vrijwilligers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking biedt mogelijkheden. Volgens deze geïnterviewde is het niet alleen het vrijwilligerswerk dat wij in Nederland grotendeels onbenut laten voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Zarrinkhameh en Doorten 2013). We maken in Nederland ook te weinig gebruik van het bestaande steunnetwerk. De geïnterviewde maakt dat duidelijk aan de hand van een initiatief in een instelling voor ouderenzorg. De mantelzorg die familieleden of vrienden van bewoners van deze instelling verlenen beperkt zich niet tot de eigen naaste, maar strekt zich uit tot de medebewoners van hun naaste. Om dit initiatief ook in de zorg voor mensen met een

verstandelijke beperking van de grond te laten komen, moet er volgens de geïnterviewde nog wel het een en ander veranderen. *Professionals durven hun taken niet zo makkelijk over te dragen aan familieleden. Als er iets fout gaat ... dan is het verpleeg- of verzorgingshuis verantwoordelijk. Risico's worden niet meer geaccepteerd. Maar risico's zijn onderdeel van het leven.* Ook De Klerk et al. neemt waar dat professionals moeite hebben hun taken aan de informele zorgverleners over te dragen.

Een ander aspect dat aan de orde komt bij de zorg die wordt geleverd door het sociale netwerk en vrijwilligers is de kwaliteit van de geleverde zorg. *De focus in de zorg ligt nu nog heel erg op de kwaliteit van zorg, terwijl het beter zou zijn om naar de kwaliteit van leven te kijken. De strenge kwaliteitseisen in de zorg vormen een belemmering voor het informele netwerk om die zorg te bieden die zij wenselijk vinden. Om een voorbeeld te geven. Zorgcoöperaties hebben problemen met het inkopen van voedsel. Als zij verse vis bij de visboer willen kopen, kan dat niet. Het eten moet een keurmerk hebben. Dat heeft de verse vis van de visboer niet. De kwaliteitseisen spelen hier een belemmerende rol bij de inzet van de informele zorg.*

Waar de geïnterviewde die aan het begin van deze paragraaf wordt geciteerd geen rol ziet voor het steunnetwerk van mensen die in een instelling verblijven, meent de zojuist aangehaalde geïnterviewde juist dat deze rol er wel degelijk is. Ook de geïnterviewde zorgaanbieder vindt dat instellingen te weinig gebruikmaken van het steunnetwerk van de inwonende mensen met een verstandelijke beperking. Volgens hem is dat een onwenselijke situatie. *Als wij iemand in onze instelling opnemen, schakelen we nu het steunnetwerk onmiddellijk uit. Dat is een enorme breuk met de situatie waarin ouders voor hun verstandelijk beperkte thuiswonende kind zorgen. Op het moment dat de zoon of dochter in een instelling wordt geplaatst, spelen ouders geen rol meer. Ze hoeven en kunnen namelijk niets meer doen, want alles wordt al gedaan. Zij zijn met het onderbrengen van hun verstandelijk beperkte kind in een instelling meteen alles kwijt. Dat is gek. Je zou willen dat het veel dichter bij elkaar blijft, dat het veel beter aan blijft sluiten bij de oorspronkelijke situatie. Zolang het kind bij de ouders thuis woont, heeft het een 'eigen' netwerk. Het draait mee in het normale leven. In deze huiselijke situatie vindt iedereen het ook normaal iets voor elkaar te doen. Er zijn 'omstanders', zoals burens, vrienden, neven, nichten of anderen, die bijspringen om het gezin draaiende te houden. Als het kind naar een instelling verhuist zijn zij niet meer nodig en komen dan ook niet meer zo snel bij het in een instelling verblijvende kind langs. Het netwerk brokkelt af. Dat is een onwenselijke situatie.*

Over de mogelijke inzet van het steunnetwerk zijn niet alle geïnterviewden even positief. Een van hen wijst erop dat het steunnetwerk direct om de mensen met een verstandelijke beperking heen, zoals de ouders, broers en zussen, vaak al heel veel doet. Een ander meldt dat familie niet altijd de 'gewenste' uitkomst biedt. *Het is niet altijd even prettig om hulp van familie te krijgen. Niet iedereen heeft goede familie. Familie kan je verkeerd behandelen, omdat ze je niet accepteren, of verkeerd met je omgaan. Net als mensen zonder verstandelijke beperking ervaren ook mensen met een verstandelijke beperking problemen met hun familie. Familie moet je liggen.* Weer andere geïnterviewden wijzen erop dat niet iedereen over een adequaat netwerk beschikt en dat daarom van het eigen steunnetwerk ook een negatieve invloed kan uitgaan. Verder attenderen enkele geïnterviewden erop dat van het alternatieve steunnetwerk dat opgebouwd moet worden als de directe familieleden dreigen weg te vallen niet te veel

verwacht moet worden. *Via de Wmo worden maatregelen getroffen om de problemen op te vangen die voortkomen uit het afbrokkelen van het steunnetwerk van met name ouderen met een verstandelijke beperking. Maar het is twijfelachtig of dat lukt. Misschien dat als de zorg op lokaal niveau wordt georganiseerd de netwerken ook van de grond komen, want zodra mensen meer naar elkaar omkijken en problemen signaleren biedt dat de potentie om ruimere netwerken te laten ontstaan. Maar dat soort dingen laat zich niet afdwingen. In compleet nieuwe wijken lukt het van de grond krijgen van dergelijke netwerken misschien. Iedereen is er nieuw, dus iedereen moet een netwerk opbouwen. Maar na verloop van tijd vertrekken mensen uit de wijk en komen er nieuwe bij en dan valt het netwerk uit elkaar. Of de trekkers van het netwerk haken af. Dan wordt het heel erg lastig om weer nieuwe trekkers te vinden. Ook andere geïnterviewden temperen de verwachtingen over de mogelijke rol die de buurt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kan spelen. Zij wijzen op de reacties van bewoners in een wijk waar een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking zal worden gevestigd.*

Bewoners zijn daar op zijn zachtst gezegd toch niet al te blij mee, terwijl het toch een groep is die onderdeel van de samenleving is.

Zet maar eens ergens een huis neer met zes verstandelijk gehandicapten, dan moet je kijken wat er gebeurt. De hele buurt komt in opstand. De huizenprijzen dalen en weet ik veel wat ... Uiteindelijk is er geen mens die op inclusie wacht.

Kortom, de verwachtingen van het opbouwen van een alternatief steunnetwerk moeten niet te hoog gespannen zijn. Aan de inzet van vrijwilligerswerk en het sociale netwerk zijn ook nadelen verbonden. Dat blijkt ook uit een recent verschenen SCP-publicatie (De Klerk et al. 2014).

Bied goede voorlichting

Vergroten van kennis is volgens een van de wetenschappelijke experts een belangrijk middel om veranderingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te realiseren. Dat betekent dat de aandacht meer op preventie gericht moet zijn. Een van de partijen die gebaat zijn bij meer kennis zijn aanstaande ouders. Om te voorkomen dat er kinderen met een verstandelijke beperking worden geboren is het belangrijk aanstaande moeders te wijzen op de risico's in hun gedrag of leefstijl voor hun ongeboren vrucht. *Educatie rond gezonde zwangerschap – wat eet je, wat drink je, wat doe je wel, wat doe je niet – zou kunnen helpen om vroeggeboorten te voorkomen [en daarmee de bijkomende risico's op een baby met een verstandelijke beperking te verkleinen].* Goede voorlichting zou dus een rol kunnen spelen in het afremmen van de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook specifieke groepen die een verhoogd risico hebben op een kind met een verstandelijke beperking, zoals huwelijkspartners die een bloedband hebben onder met name niet-westerse migranten, zijn gebaat bij goede voorlichting. Deze voorlichting hoort, volgens de geïnterviewde wetenschappelijk expert, in de eigen taal gegeven te worden, maar belangrijker nog is dat deze voorlichting zodanig wordt gegeven dat deze groep ontvankelijk is voor deze informatie.

Ook de GGD zou meer aan voorlichting moeten doen, aldus een andere geïnterviewde. Aandacht voor de taalontwikkeling van kinderen is heel belangrijk. De GGD zou de taalvaardigheid van kinderen (nog) beter in de gaten moeten houden en ouders moeten

wijzen op het grote belang van een goede taalvaardigheid. *In de taligheid en handigheid met taal schuilt een preventiemogelijkheid. Willen we dat jongeren met een lichte verstandelijke beperking het goed doen op school en op de arbeidsmarkt dan is een talige opvoeding het voertuig. Het heeft weinig zin om kinderen Sesamstraat te laten kijken als een ouder niet meekijkt en uitleg geeft. Kinderen die dit niet krijgen, of die opgroeien in een huis waar nauwelijks boeken zijn, missen in feite via de taal de aansluiting op de samenleving. Hoe vroeger de problemen met taal gesignaleerd worden, hoe sneller deze verholpen kunnen worden.*

Laat experts onderling kennis en inzichten delen

Ook bij zorgverleners zelf is het vergroten van kennis van belang. De geïnterviewde die voorstelt de eerstelijnszorg een grotere rol in de hulpverlening toe te bedelen is hier een groot voorstander van. *Het is belangrijk dat algemene hulpverleners de problemen waar gezinnen met een lichte verstandelijke beperking tegen aanlopen herkennen. Ouders die hun afspraken niet nakomen, die het ene na het andere probleem aantrekken en waarop het gebruikelijke repertoire aan hulpverlening niet lijkt te werken. Bij zulke gezinnen is het van belang als eerstelijnszorgverleners zich bedenken dat hier mogelijk sprake van een verstandelijke beperking zou kunnen zijn. Wanneer de algemene hulpverleners over deze kennis en expertise beschikken en zij terug kunnen vallen op een infrastructuur van raad en advies, dan zou de zorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking efficiënter en effectiever geleverd kunnen worden. Maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Het vraagt van de huidige AVG-artsen te expliciteren wat hun kennis precies is. Voor een belangrijk deel is dat ‘tacit knowledge’ [onbewuste en ontastbare kennis], die in de loop van de tijd is verworven en niet zomaar uit de hoofden is te halen en over te zetten naar een ander. Een eerste stap tot verandering in deze richting is de onlangs ontwikkelde website [www.watwerktvoorouders.nl] die algemene hulpverleners moet helpen een verstandelijke beperking bij hun cliënten te herkennen. De hulpverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zouden, volgens deze expert, hun expertise ook moeten delen met hulpverleners uit andere disciplines in de zorg. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak meerdere problemen. De verstandelijke beperking is maar één aspect van de complexe problemen waar deze mensen mee kampen. Oog voor de expertise van andere disciplines die problemen van mensen met een verstandelijke beperking kunnen verhelpen is dan van belang. Deze geïnterviewde expert waarschuwt er wel voor dat in het zogenoemde ‘ontschotten’ het gevaar schuilt dat heel specifieke expertise uit de verschillende disciplines verloren gaat.*

Verder is het van belang dat zorgverleners op de hoogte blijven van de laatste wetenschappelijke inzichten, onder meer op het gebied van de ontwikkeling van het kind, aldus een wetenschappelijk expert. Zij weet dat de problemen die kinderen hebben in het aangaan van relaties en die mogelijk het gevolg zijn van hun te vroege geboorte, verholpen en voorkomen kunnen worden. Het verwerken van sociale en emotionele informatie is namelijk op latere leeftijd nog aan te leren. *Voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van een kind is een veilige hechting tussen ouder en kind van groot belang. Door stress en problemen die bij vroeggeboorte komen kijken, zou de zogenaamde gehechtheidsrelatie tussen ouder en kind negatief beïnvloed kunnen zijn. Of dit daadwerkelijk het geval is, is nog onduidelijk. Wat wel bekend is, is dat gehechtheidsgedrag op latere leeftijd aan te leren is. Daarvoor geldt wel: hoe eerder geprobeerd wordt de gehechtheid te herstellen of aan te leren hoe beter. In de zuigelingen zorg wordt op de*

sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen nu helemaal niet gelet. De GG D's hebben alleen aandacht voor de fysieke en verbale ontwikkeling van zuigelingen. Er zouden duidelijke richtlijnen voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van zuigelingen moeten komen.

Volgens de wetenschappelijk expert die pleit voor het up-to-date houden van de kennis van de zorgverleners, is daarin ook een belangrijke taak weggelegd voor wetenschappers. Er is namelijk ook nog veel niet bekend. Zo staat het onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen nog in de kinderschoenen. *Over de effecten van behandelingen die kinderen met een (lichte) verstandelijke beperking en gehechtheidsproblematiek ontvangen, is nog weinig bekend. Er worden veel methoden ontwikkeld, maar onderzoek naar de effectiviteit moet veelal nog plaatsvinden.* Ook andere geïnterviewden zijn van mening dat er meer aandacht en duidelijkheid moet komen over de effectiviteit van behandelingen.

Er lijkt in de zorg niet veel aandacht te bestaan voor de effectiviteit van behandelingen.

We modderen in de zorg vaak heel lang aan zonder dat we weten of dingen effectief zijn. Die vraag [of een behandeling effectief is] wordt ook niet gesteld. De zorg wordt vooral gekenmerkt door een inspanningsverplichting. Maar ... om zorg effectief te laten zijn moeten we wel normen durven stellen.

Samenvatting

Als we de ideeën van de geïnterviewden over gewenste wijzigingen in de invulling van de zorgverlening samenvatten dan komt het erop neer dat in de zorgverlening de focus minder moet komen te liggen op wat iemand met een verstandelijke beperking niet kan. Daarvoor is vroegtijdige begeleiding van belang, evenals het opbouwen en onderhouden van een steunnetwerk. Al zitten er aan het inzetten van het informele en vrijwilligerswerk ook haken en ogen. Mogelijke probleempunten zijn bijvoorbeeld het waarborgen van de kwaliteit van de zorg, de mogelijk negatieve invloed van het aanwezige steunnetwerk en de verminderde continuïteit van de zorg. Door te zorgen voor voldoende kennisoverdracht naar de personen met de verstandelijke beperking zelf, hun omgeving en de eerstelijnszorgverleners, en door de zorg dichtbij te organiseren, kan er sprake zijn van inclusie, als tenminste de andere wijkbewoners daar ook voor open staan. Inclusie zou tot een afremming van de groei in de vraag naar zorg kunnen leiden.

7.2.3 Breng wijzigingen in de bekostiging van zorg aan

Volgens verschillende geïnterviewden draagt de huidige bekostiging van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bij aan een groeiende zorgvraag. Immers, niemand heeft belang bij het in de hand houden van de kosten. Om de groei in de zorgvraag een halt toe te roepen ligt het voor de hand veranderingen in de bekostiging van het zorgstelsel aan te brengen. Een deel van de geïnterviewden vindt dit inderdaad nodig. Een ander deel van hen verwacht dat als in de indicatiestelling rekening wordt gehouden met de behoefte van degenen met een verstandelijke beperking, zoals in paragraaf 7.2.1 is aangegeven, er in de huidige bekostiging niets gewijzigd hoeft te worden. De geïnterviewden die wel heil zien in het aanbrengen van wijzigingen in de bekostiging van de zorg verschillen van mening over welke wijzigingen daarin het best aangebracht zouden kunnen worden.

Een van de geïnterviewden meent dat het uitgangspunt van de financiering zou moeten veranderen. *Volgens mij zouden we niet meer het proces moeten financieren, maar moeten afrekenen op outcome. Dat geldt overigens niet alleen voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking maar voor het hele zorgsysteem. We moeten veel meer toe naar een financiering waarbij de verbetering in de kwaliteit van leven centraal staat.*

Om de vraag in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking af te remmen ziet een andere geïnterviewde meer in het onderbrengen van het hele zorgpakket in één bekostigingssysteem. Daarmee wordt in ieder geval voorkomen dat cliënten uit verschillende andere disciplines dan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bij deze laatste discipline worden ondergebracht. *Op het moment dat instanties of instellingen niet meer kunnen denken 'dat lost een ander op' of, in dit geval, 'dat kan wel bij de AWBZ worden ondergebracht', zal er eerder worden ingegrepen of meer op preventie worden ingezet. In ieder geval kan er dan niet meer worden doorgeschoven.* Ook een andere geïnterviewde ziet in het slechten van de financiële schotten mogelijkheden. Deze geïnterviewde verwacht dat hierdoor de eerder door hem voorgestelde nauwere samenwerking tussen de verschillende sectoren binnen de gezondheidszorg mogelijk wordt, zie ook paragraaf 7.2.2.

Volgens weer een andere geïnterviewde zou om de groeiende zorgvraag te temperen afgestapt moeten worden van de bekostiging van zorg via cliënten. Deze geïnterviewde verwacht dat een afname van de vraag mogelijk is via budgetfinanciering. Het zijn niet alleen de cliënten die zorg claimen, ook de zorgverleners doen dat. Immers, elke toename in de zorgvraag betekent nu nog meer financiële middelen voor de zorginstelling, aldus deze geïnterviewde. Hij geeft aan dat er in feite al sprake is van budgetfinanciering. Het zorgkantoor bepaalt namelijk de hoogte van het budget dat de zorginstelling krijgt en die moet daarmee de benodigde zorg weten te leveren. Budgetfinanciering vereist wel dat er duidelijke criteria worden opgesteld op basis waarvan de hoogte van de budgetten wordt vastgesteld. De keerzijde van budgetfinanciering is dat de budgetten te krap beme-ten zouden kunnen zijn, zodat mensen met een zorgvraag van collectief gefinancierde zorg verstoken blijven. Een andere geïnterviewde lijkt zich eveneens in het principe van budgetfinanciering te kunnen vinden, al omschrijft hij dat niet zo. Deze geïnterviewde spreekt over een vereenvoudiging van het bekostigingssysteem. *De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is financieel een razend ingewikkeld systeem dat ver afstaat van de werkelijkheid. Het is nu te veel verkokerd. Er zijn zoveel aparte tarieven. Er zou een soort integraal tarief voor de zorg aan de cliënt moeten komen. De uitdaging is dan om met dit budget de cliënt binnen zijn of haar mogelijkheden goed te laten functioneren.* Ook deze geïnterviewde geeft aan dat het wel lastig zal zijn om de hoogte van het tarief te bepalen, want ... *wanneer functioneert een cliënt goed.* Dit probleem speelt overigens niet alleen bij budgetfinanciering, maar ook bij de eerder door een expert genoemde outcome-financiering.

Een verandering in het bekostigingssysteem die, volgens een andere geïnterviewde, niet zozeer tot een daling in het beroep op zorg zal leiden, maar die wel helpt om strategische beslissingen te nemen en op de beheersing van de kosten aan te sturen is een scheiding van de financiële middelen voor wonen en zorg. *Het onderscheid in de kosten die verbonden zijn aan het verblijf in een instelling, aan het daar wonen, en de kosten die gemaakt worden aan het daadwerkelijk verlenen van zorg, dat onderscheid wordt nu niet gemaakt. Als dat wel gebeurt, wordt duidelijk*

welke bijdrage [voor wonen] er van cliënten gevraagd mag worden en waar een rol voor de overheid is weggelegd.

Wat volgens een van de geïnterviewden beslist niet moet gebeuren in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is snijden in de financiële middelen. Dat zal de vraag naar zorg niet afremmen. Dat wil overigens niet zeggen dat het geld dat voor zorg beschikbaar is niet anders ingezet kan worden. Mensen met een verstandelijke beperking hebben hulp nodig. Als zij die niet krijgen via de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, komen ze in een ander systeem bovendien. Ik bedoel ergens komen hun problemen tot uiting. Het slechtst mogelijke scenario is dat dat in het justitiële systeem is, omdat de problemen zo geëscaleerd zijn dat met name de jongeren met een lichte verstandelijke beperking rottigheid hebben uitgehaald en het slechte pad op zijn gegaan. Om dat te voorkomen wil deze geïnterviewde dat er met supports intensity scales wordt gewerkt. Aan de hand van deze schalen bepaalt de professional wie zorg nodig heeft, zie ook paragraaf 7.2.1. Maar dat neemt volgens de geïnterviewde niet weg dat professionals natuurlijk ook een financieel kader nodig hebben waarbinnen zij hun werkzaamheden uit moeten voeren. Dat zou met een regionaal budget kunnen. Een andere geïnterviewde vindt eveneens dat de financiële middelen die voor de pgb's beschikbaar zijn verminderd kunnen worden. Volgens hem zou alleen een pgb verstrekt moeten worden als er geen zorg in natura beschikbaar is. Zorg in natura is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in belangrijke mate beschikbaar. Je kunt je afvragen waarom er dan nog zo'n groot beroep op pgb's wordt gedaan. Dat zou teruggeschroefd kunnen worden.

Gevraagd naar het temperen van de vraag naar zorg wijst een enkele geïnterviewde op de veranderingen die vanaf 2015 in de AWBZ doorgevoerd zullen worden. Een van hen meldt daarover: Ik denk dat heel veel mensen met lichte verstandelijke beperkingen in de Wmo zich veel beter kunnen ontwikkelen dan in de instellingsgerichte zorg. Het is goed dat we voor heel veel mensen afstappen van een soort doelgroepenbenadering. Of je nu verstandelijk gehandicapt bent, sociaal beperkt, het maakt in principe niet uit, als je jonger bent dan 18 jaar heb je onderwijs nodig en als je ouder bent dan heb je werk of een zinvolle dagbesteding nodig. Het is een raar idee dat al de categorale instellingen hun eigen werk organiseren of hun eigen dingen doen. Het is goed dat er vanaf 2015 één partij is die zorgt dat deze mensen [mensen met lichte verstandelijke beperking] passend werk krijgen. Daar zijn dan alle vormen van ondersteuning en zorg aan te koppelen. Deze geïnterviewde twijfelt overigens wel of de gemeenten in staat zijn goed de regie te voeren. Een andere geïnterviewde kijkt ook met gemengde gevoelens tegen de veranderingen in 2015 aan. Hoewel hij onderschrijft wat de Wmo beoogt te bereiken, ziet hij ook een gevaar. De invoering van de Wmo heeft tot grote concurrentie geleid en de wijzigingen in de Wmo in 2015 zullen de concurrentie verder verhogen. Een aantal grote zorginstellingen maakt daardoor al terugtrekkende bewegingen. Zij zetten in op de zwaardere klanten, omdat de zorg die de gemeenten in het kader van de Wmo zullen bieden nog te veel onduidelijkheid bevat. Daardoor zullen met name de mensen met een ernstige verstandelijke beperking gespecialiseerde zorg krijgen en blijven mensen met een lichte verstandelijke beperking die zorg op het lokale niveau ontvangen van deze specialistische kennis verstoken. De gespecialiseerde instellingen hebben er immers geen belang bij om hun kennis beschikbaar te stellen voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Daarvoor zijn alleen reguliere zorgverleners, op het lokale niveau, beschikbaar.

7.3 Gewenste maatschappelijke veranderingen

7.3.1 Maak gebruik van moderne technieken

Een belangrijke oorzaak voor de groeiende zorgvraag volgens vele geïnterviewden is het ingewikkelder worden van de samenleving. Als gevolg van de digitalisering van de samenleving hebben mensen met een verstandelijke beperking meer hulp nodig bij zaken die zij voorheen wel zelfstandig konden. Denk daarbij aan de voorbeelden die in hoofdstuk 5 zijn aangehaald, zoals de benodigde begeleiding bij het reizen met het openbaar vervoer vanwege de invoering van de ov-chipkaart of hulp bij het regelen van de financiën omdat bankzaken tegenwoordig meestal via internet worden geregeld. Toch ziet een aantal geïnterviewden in de digitalisering van de samenleving ook mogelijkheden. *De kenmerken van de complexe samenleving kunnen ook ingezet worden om de ingewikkelde problematiek [van de mensen met een lichte verstandelijke beperking] een beetje voor te blijven en mensen in hun alledaagse functioneren een steuntje te geven.* Moderne technieken kunnen ingezet worden als hulpmiddel bij de zorgverlening. Vooral de groep met een IQ-score tussen 70 en 85 zou hier baat bij kunnen hebben. Zwakbegaafden, veelal jongeren, hebben moeite met heel basale zaken, zoals op tijd naar bed gaan en opstaan, op tijd op afspraken komen. Dat lukt hen meestal niet zelf. Daar hebben zij hulp bij nodig. Zonder deze hulp kunnen de problemen van deze groep verergeren. Zij zijn daarom gebaat bij ‘herstel van het gewone leven’.

Met ondersteuning op afstand kan, volgens een van de geïnterviewden, ‘herstel van het gewone leven’ worden bereikt. Ze meldt dat dit in België gebeurt via Blue Assist. Dit is een soort balie waar mensen met een verstandelijke beperking 24 uur per dag telefonisch begeleiding kunnen krijgen en waar het niet van belang is of hun vaste begeleider aanwezig is. Van de mensen die van dit noodnummer gebruik kunnen maken is veel informatie bekend, zoals waar zij wonen en welke routes (met het openbaar vervoer) zij (dagelijks) nemen, zodat hen wanneer zij in de problemen raken de benodigde ondersteuning geboden kan worden. Hierdoor ervaren zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking minder stress.

Ook met behulp van apps kan structuur in het leven worden aangebracht. Een voorbeeld daarvan, weliswaar ontwikkeld voor jongeren met een ander soort beperking – autisme – is de ov-coach. Deze app helpt jongeren bij het voorbereiden – opzoeken van reistijden en inpakken van de tas – en uitvoeren van hun reis met het openbaar vervoer (Leo Kannerhuis 2014).¹ Met dergelijke apps kunnen ook jongeren met een lichte verstandelijke beperking worden geholpen. Dankzij de apps zouden zij met minder begeleiding toe kunnen en zou worden voorkomen dat hun problemen uit de hand lopen.

Volgens de geïnterviewden is er nog wel een wereld te winnen. Er wordt weliswaar veel ontwikkeld op dit gebied, maar deze innovaties worden nog maar mondjesmaat in de

¹ Verder heeft het Dr. Leo Kannerhuis ook nog een School-, een Studeer- en een Werkcoach ontwikkeld.

zorg toegepast. Dat komt volgens een van hen mede doordat de instellingen die zorg aan mensen met een verstandelijke beperking bieden geen baat hebben bij een investering in dergelijke technologie. *Er moet in dat soort infrastructuren geïnvesteerd worden. Het is zeer de vraag of de financiële prikkels in het systeem voor deze technieken goed staan. Anders gezegd, hebben de instellingen voor zorg voor mensen met een verstandelijke beperking baat bij het investeren in dit soort technologie? Mijn vermoeden is dat ze daartoe onvoldoende worden gestimuleerd vanuit financiële prikkels.* Deze geïnterviewde wijst overigens ook nog op een mogelijk gevaar van de inzet van moderne technieken. *We mogen de privacy niet uit het oog verliezen. Ook mensen met een verstandelijke beperking hebben recht op privacy.*

Kortom, als de seinen in de juiste richting staan – stimuleer zorginstellingen moderne technologie in te zetten zonder de privacy te schenden – lijkt technologie de complexe samenleving uiteindelijk toch ook minder complex te kunnen maken.

7.3.2 Pas het onderwijs aan

Hoofdstuk 5 heeft duidelijk gemaakt dat het ingewikkelder worden van de samenleving zich uit op tal van fronten. In het onderwijs manifesteert zich dat in vlottere en minder gestructureerde lesmethoden. Scholen zijn grote onderwijsfabrieken geworden. Van regelmaat, structuur en gezag is op school minder sprake. Vooral voor zwakbegaafde jongeren en jongeren met een lichte verstandelijke beperking leidt dat tot problemen, omdat zij nu juist bij regelmaat, structuur en gezag gebaat zijn. Sommige geïnterviewden pleiten daarom voor een andere opzet van het onderwijs. Het onderwijs zou volgens hen kleinschaliger moeten worden. Daar komt bij dat de jongeren met een lichte verstandelijke beperking minder snel een ‘etiket opgeplakt’ zouden moeten krijgen. Zij zouden ook minder snel bij het praktijkonderwijs ondergebracht moeten worden. Deze onderwijsvorm is niet gericht op het halen van een diploma, maar vooral op het leren van vaardigheden die de zelfredzaamheid bevorderen. Volgens de geïnterviewden is het voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking belangrijk dat zij schoolse vaardigheden, zoals leren lezen, schrijven, rekenen en functioneren in een groep, blijven aanleren. Dat zou bijvoorbeeld mogelijk zijn als zorg en onderwijs meer op elkaar zouden aansluiten. De huidige opzet van de zorg biedt daar al de mogelijkheid toe met de zogenoemde zorg-onderwijsarrangementen. Deze arrangementen voorkomen dat een kind naar het praktijkonderwijs of zelfs het speciaal onderwijs moet. Met een zorg-onderwijsarrangement krijgen kinderen die dat nodig hebben extra zorg bovenop wat er al in het reguliere onderwijs wordt geboden. Binnen het reguliere onderwijs is op deze manier ruimte voor ‘speciaal onderwijs’. De afgelopen jaren hebben al verschillende orthopedagogische behandelcentra toenadering tot scholen gezocht om de begeleiding die vanuit de zorg wordt geboden te laten aansluiten op de begeleiding die de school biedt. Een voorbeeld daarvan is de naschoolse dagbehandeling. Hierbij krijgt het kind weliswaar na schooltijd maar wel op school behandeling. De geïnterviewden hopen dat deze initiatieven niet verdwijnen als in 2015 wijzigingen in de AWBZ worden doorgevoerd. De kans op stopzetting van deze initiatieven achten zij wel aanwezig, omdat deze vanaf die tijd niet meer vergoed worden.

Een van de geïnterviewden meldt dat om ernstige problemen bij zwakbegaafde jongeren en jongeren met lichte verstandelijke beperkingen te voorkomen scholen meer oog moeten hebben voor de moeilijkheden waar hun leerlingen tegen aanlopen. Leerlingen zouden de kans moeten krijgen te doen wat bij hen past en daarvoor gewaardeerd worden. *Kinderen die moeite hebben zich te concentreren en die snel zijn afgeleid, gedijen niet op elke school. Als een school de juiste onderwijsvorm voor het kind niet in huis heeft, dan moet het daar helder over zijn, zodat voor het kind een andere school gezocht kan worden. Natuurlijk is het ingewikkeld voor de school om de ouders te melden dat de school niet geschikt is voor hun kind. Maar daar liggen wel de mogelijkheden. Dit is belangrijk voor elk kind, maar bij jongeren met een lichte verstandelijke beperking voorkomt het dat zij ontsiporen.*

De verwachtingen van de geïnterviewden over de aansluiting tussen zorg en onderwijs na doorvoering van de hervormingen in de AWBZ bieden ook mogelijkheden. Als in 2015 een deel van de voorzieningen uit de huidige AWBZ overgaat naar de gemeenten, zullen zorginstellingen, is de verwachting, op deze veranderingen inspelen door wijkposten op te zetten. De zorg wordt daarmee kleinschaliger en kan makkelijker aansluiten op de wensen van leerlingen. Een van de geïnterviewden meldt dat verschillende gemeenten al met sociale wijkteams werken en soms ook al zogenoemde schoolteams kennen. Deze teams signaleren problemen en verlenen hulp om escalatie van de problemen te voorkomen. Schoolteams zijn erop gericht te investeren in het sociale netwerk van jongeren met een verstandelijke beperking, hetzij door hen aan te sporen al bestaande netwerken te benutten of door hen contacten te laten opdoen waarmee een netwerk kan worden opgebouwd. In het opbouwen van contacten speelt het hebben van werk een belangrijke rol. Het probleem is vaak wel dat het jongeren aan contacten ontbreekt waarmee ze een baan kunnen vinden of ondersteuning kunnen krijgen. Een vicieuze cirkel. Daarom zou in het reguliere onderwijs, aldus de geïnterviewden, al veel meer aandacht besteed moeten worden aan het leven na school. Volgens de geïnterviewden kan dat door binnen het reguliere onderwijs al hulp en ondersteuning te bieden bij de overstap naar werk en zelfstandigheid. Een mentor op school zou deze taak op zich kunnen nemen. Een van de geïnterviewden meldt dat zo'n begeleider niet alleen op school aanwezig hoort te zijn, maar dat mensen met een lichte verstandelijke beperking zodra zij werkzaam zijn ook op het werk, bijvoorbeeld door een P&O-functionaris, begeleid zouden moeten blijven worden. Deze mentor of P&O-functionaris kan dan zorg dragen dat mensen met een lichte verstandelijke beperking een goede plek in de maatschappij krijgen. Met andere woorden, volgens een aantal geïnterviewden is onderwijs de sleutel tot succes voor zwakbegaafde jongeren en jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Wanneer het onderwijs op hun behoeften wordt afgestemd, verkleint dat de kans op problemen.

7.3.3 Stimuleer werkgevers mensen met een verstandelijke beperking in dienst te nemen

In het leven van zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking is structuur, regelmaat en gezag van groot belang. Zij zijn, zoals we in de vorige paragraaf hebben gezien, gebaat bij een school die hen dit biedt. Zodra zij hun opleiding hebben

afgerond, kan werk ook structuur, regelmaat en gezag geven. Bovendien biedt werk hen een netwerk waarop zij terug zouden kunnen vallen mochten zij hulp en ondersteuning nodig hebben. Uit hoofdstuk 5 volgde dat het voor mensen met een (lichte) verstandelijke beperking steeds moeilijker is geworden te werken. Als gevolg van het ingewikkelder worden van de samenleving worden aan het eenvoudige werk steeds hogere eisen gesteld. Het werk dat mensen met een (lichte) verstandelijke beperking konden doen verdwijnt daarmee. Door het ontbreken van geschikt werk doen zij vaker een beroep op zorg om hen de benodigde structuur en regelmaat en het gewenste gezag te geven. Een deel van de geïnterviewden verwacht dat als er weer werk gecreëerd wordt voor mensen met een verstandelijke beperking zij minder vaak een beroep op zorg zullen hoeven doen. *Als mensen met een verstandelijke beperking werk hebben, dan krijgen ze niet alleen een inkomen, zij zijn dan in zekere mate financieel onafhankelijk, het stimuleert ze ook psychologisch. Ze moeten zelf dingen regelen, de regie pakken, contacten leggen. Dat geeft mensen echt een positie in de maatschappij.* Hoe mensen met een verstandelijke beperking aan het werk geholpen kunnen worden, daarover verschillen de geïnterviewden van mening.

Een van de geïnterviewden vindt dat de lat op de arbeidsmarkt te hoog ligt. Volgens hem is voor veel eenvoudig werk tegenwoordig al een mbo-opleiding nodig. *Echt ambachts- onderwijs is te theoretisch geworden. Je moet eerst de wereld snappen en daarna mag je timmerman, automonteur, bakker of slager worden. Op zo'n roc werp je dan al een drempel op, terwijl iemand zonder de wereld te snappen ook een prima timmerman, automonteur, bakker of slager kan zijn.*

Andere geïnterviewden zien in het regelen van werk voor mensen met een (lichte) verstandelijke beperking een grotere rol voor de zorgverlening weggelegd. Een van hen haalt hier een al bestaand initiatief van aan. *De buurtsuper in een klein afgelegen dorpje is geadopteerd door een zorginstelling. Daar kunnen mensen die zorg krijgen uit de instelling helpen de winkel te runnen.* Niet alleen in kleine afgelegen dorpjes werken mensen met een verstandelijke beperking in de supermarkt. De geïnterviewden die werkzaam zijn in de zorgverlening (MEE) geven aan dat zij weten dat in Utrecht in de wijk Overvecht bij een supermarkt ook een aantal mensen met een verstandelijke beperking werkzaam zijn. Of dit initiatief ook financieel ondersteund wordt door een zorginstelling heeft het SCP niet vernomen. De geïnterviewden melden daarover: *Bij een supermarkt bij ons in de buurt zijn veel verstandelijk gehandicapten in dienst. Vooral vakkenvullers. Ze laten heel vaak iets vallen, maar dat geeft niet. Dat kan in deze supermarkt. Dat kan niet in elke supermarkt. Bij sommige moet alles op de goede plek staan en netjes zijn. Het personeel moet de klanten niet hinderen bij het boodschappen doen. Dat is afhankelijk van wat het moederbedrijf waartoe de supermarkt behoort wil uitstralen. Het moet passen binnen de cultuur en sfeer van de supermarkt.*

Wat de geïnterviewde lijkt aan te geven is dat niet elke bedrijfsomgeving (in eerste instantie) geschikt is om er mensen met een verstandelijke beperking te laten werken. Zij is er echter van overtuigd dat elke organisatie wel werkzaamheden heeft die mensen met een verstandelijke beperking zouden kunnen uitvoeren. Zij is daarom van mening dat het in dienst nemen van mensen met een verstandelijke beperking afgedwongen moet worden. *Er is al een quotum, 5% van je medewerkers moet een vorm van beperking hebben. Als je dat echt zou kunnen afdwingen. Ja, dan wordt het natuurlijk een heel ander verhaal. Je moet het eerst een beetje afdwingen, maar op de langere termijn mogen we ervan uitgaan dat het een positief effect heeft.*

Van het afdwingen van het in dienst nemen van mensen met een verstandelijke beperking verwachten de meeste andere geïnterviewden weinig. *Het opleggen van het in dienst nemen van mensen met een verstandelijke beperking werkt niet. Tuurlijk, daar komen mensen best mee aan het werk, maar dat lost het probleem niet op. Mensen moeten echt een functie hebben.,* aldus een van hen. Een ander is het daarmee eens. Zij ziet evenmin iets in het opleggen van het aannemen van mensen met een verstandelijke beperking. Dat neemt niet weg dat ze dezelfde mening is toegedaan als een eerder aangehaalde geïnterviewde, namelijk dat veel werkgevers in potentie werkzaamheden hebben die ook door iemand met een verstandelijke beperking uitgevoerd zouden kunnen worden. Daar zouden werkgevers op attent gemaakt moeten worden. Zij weet van het bestaan van enkele filmpjes die het in dienst nemen van mensen met een verstandelijke beperking promoten. Ze meldt daarover: *Uit de filmpjes blijkt dat werkgevers heel tevreden zijn over de bijdrage aan hun afdeling van iemand met een verstandelijke beperking. Zij ervaren het als een rijkdom voor het bedrijf. De jongeren met een verstandelijke beperking bloeien op. Hun niet verstandelijk beperkte collega's doen door hun inzet nieuwe inzichten op. Het hele team voelt zich rijker. Zo'n filmpje zou je moeten verspreiden. Het moet natuurlijk toch uit de bedrijven zelf komen. Opleggen heeft niet zoveel zin. Maar de overheid zou wel vergoedingen kunnen bieden voor jobcoachachtige activiteiten, zodat iemand geholpen wordt de overgang te maken naar werk en ook de collega's een trainingsdag geeft – 'hoe is het om samen te werken met iemand die de dingen anders aanpakt' ... Dat soort dingen zouden misschien kunnen helpen. Het is namelijk vaak zo dat bedrijven die zich hard maken voor de inzet van mensen met een verstandelijke beperking allemaal zo iemand kennen: een broer, zus, een dochter van vrienden of ... Bekendheid met de problemen van mensen met een verstandelijke beperking motiveert bedrijven om tot actie over te gaan.* Ook een andere geïnterviewde meent dat de overheid de inzet van mensen met een verstandelijke beperking zou moeten stimuleren. *Denk aan aanbestedingen. Bij grote aanbestedingen vanuit de overheid moet de offerteschrijver een paragraaf wijden aan wat de 'social return' genoemd wordt. Dat is de eis dat boven een bepaald bedrag ik dacht 1% van het budget wordt besteed aan het helpen van mensen met een grote afstand tot de arbeidsmarkt. Dat is een voorwaarde om de opdracht te verwerven. Het is van belang dat de mensen met een verstandelijke beperking veel nadrukkelijker tot de mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt gerekend worden.* Desalniettemin, als werkgevers mensen met een verstandelijke beperking in dienst nemen zullen zij zich er volgens een aantal geïnterviewden bewust van moeten zijn dat deze mensen extra zorg nodig hebben en soms extra werk vereisen. Job coaches kunnen daarbij goed werk verrichten, aldus een van de geïnterviewden. Maar ook op de werkvloer zelf hebben mensen met een verstandelijke beperking extra hulp en ondersteuning nodig. Zo laat een van geïnterviewden weten: *In de supermarkt moet je toch, als iemand met een verstandelijke beperking een potje laat vallen bij het vakken vullen, helpen met opruimen. Anders wordt het een chaos. Dat zijn wel de dingen die af en toe gebeuren en je zult af en toe wel moeten zeggen: joh, het is helemaal niet erg, relax.* Daarnaast zullen we, volgens een andere geïnterviewde, er rekening mee moeten houden dat de medewerkers met een verstandelijke beperking voor de werkzaamheden die zij verrichten overbetaald worden. *Als we mensen met een verstandelijke beperking in het gewone, echte werkzame leven proberen in te passen, betekent dit dat we de eis dat dit efficiënt en winstgevend is los moeten laten. Dat gaat nu eenmaal niet samen. Op deze mensen die in een werkproces zitten, die vanuit hun werk sociale contacten hebben en die economisch gezien misschien wat overbetaald worden voor het werk wat ze doen, bespaar je dat ze thuis komen te zitten achter*

de geraniums, daar vereenzamen of nou ja overlast gaan veroorzaken wat natuurlijk een veelvoud aan maatschappelijke lasten met zich meebrengt.

Samenvattend kunnen we stellen dat de geïnterviewden het belangrijk vinden dat mensen met een verstandelijke beperking via werk de mogelijkheid wordt geboden structuur in hun leven aan te brengen en een gevoel van eigenwaarde te ontwikkelen. Dat lukt het best door hen op te nemen in het normale arbeidsproces. Daarvoor is wel goede begeleiding op de werkvloer vereist en zullen werkgevers een verminderde productiviteit moeten accepteren. Daartegenover staat dat de inzet van mensen met een verstandelijke beperking voor alle werknemers, beperkt en niet-beperkt, een verrijking biedt. Bovendien levert de inzet van mensen met een verstandelijke beperking in het arbeidsproces een maatschappelijke besparing. Dat komt doordat minder zorg nodig is. Bovendien is de kans kleiner dat hun problematiek verergert waardoor ze mogelijk anderszins in andere sectoren, zoals justitie, terecht komen.

7.3.4 Accepteer dat niet iedereen hetzelfde is

Een andere uiting van de ingewikkelder geworden samenleving die in hoofdstuk 5 ter sprake kwam is dat in de huidige maatschappij afwijkend gedrag minder wordt getolereerd. Een aantal geïnterviewden stelt daarom dat het beroep op de zorg al zou verminderen als we accepteren dat niet iedereen hetzelfde is. Dat betekent dat we in de zorg minder snel een (medisch) label moeten plakken op gedrag dat afwijkt. *Het labelen van aandoeningen, en dan met name het labelen van psychiatrische stoornissen, heeft een rol gespeeld in de toegenomen vraag naar zorg. Met de DSM-IV/5 wordt aan de hand van internationale criteria gedrag waarbij bepaalde groepen van symptomen voorkomen als psychiatrische stoornis gelabeld. Met de DSM-IV/5 hebben in feite alle menselijke gedragingen een psychiatrische component gekregen. Het is raar dat dit handboek, dat daar niet de pretenties en mogelijkheden toe heeft, de toegang tot de psychiatrie regelt. De wijze waarop de zorg in Nederland georganiseerd is, vereist dat de behandelaar na het eerste gesprek met de patiënt al weet wat de patiënt mankeert en daar een label op kan plakken. Anders krijgt hij zijn verleende diensten niet vergoed. In de kinderpsychiatrie zou het plakken van een label juist zo lang mogelijk uitgesteld moeten worden. Wat we moeten doen is tegen een kind dat we nu bijvoorbeeld het label 'autist' geven zeggen, jij hebt een probleem, want jij maakt niet makkelijk contact met anderen, maar daar gaan we je bij helpen. Dat label moeten we heel lang weglaten. Het label is nu jammer genoeg wel nodig want anders gaat 'de schoorsteen niet roken', niet bij de instelling omdat er anders geen DBC [Diagnose Behandel Combinatie die vergoed kan worden] geopend kan worden en niet bij het CIZ omdat er anders geen VG-zorg gegeven mag worden.*

Niet alleen in de zorg zullen we afwijkend gedrag sneller moeten accepteren, vinden de geïnterviewden. Ouders zullen ook moeten accepteren dat hun kind anders is dan andere kinderen. Een geïnterviewde meldt daarover: *Mijn kind heeft een vlekje of is gewoon niet zo snugger als het neefje of ... dat komt er bij ouders niet in. Het helpt als je een stempeltje kunt krijgen, want dan heb ik als ouder zelf niets fout gedaan, dan is het mijn schuld als ouder niet. Het mechanisme is toch ook een beetje zo van: nou ik heb een probleem en dus heeft de maatschappij een probleem.*

Niet alleen de zorgverleners en de ouders zullen hun houding ten aanzien van afwijkend gedrag moeten aanpassen, dat geldt ook voor alle anderen in de samenleving.

De maatschappij moet ruimte bieden voor diversiteit, aldus de geïnterviewden. Zij melden daarover:

Er is nu te weinig ruimte voor diversiteit. Er wordt snel een ‘plakker’ op gezet zo van ‘het is afwijkend of ziek of ongezond of niet normaal’. Vanuit de samenleving moet dan ook de ruimte geboden worden voor diversiteit. Dan krijgen mensen met een verstandelijke beperking vanzelf meer sociaal kapitaal en netwerken. Dat is een soort vliegwiél.

Volgens mij weten we niet zo goed meer wat ‘normaal’ gedrag is. Iedereen die gedrag vertoont wat jijzelf niet normaal vindt, dat is al snel afwijkend. Als je dat maar vaak genoeg roept dan gaat iemand anders ongetwijfeld denken: oh ja dat is wel raar gedrag, daar moeten we iets aan doen.

De acceptatie dat niet iedereen hetzelfde is, moet al op jonge leeftijd beginnen, aldus een van de geïnterviewden. Kinderen moeten geleerd worden dat ze respect moeten hebben voor de zwakke medemens. Dat het niet stoer, cool en hip is om de mooiste brommer te hebben, maar dat je dat pas bent – en dat moet er dan ingeprent worden – als je juist voor je zwakke medemens opkomt of zorgt. Dat moet omgedraaid worden. De mentaliteit moet veranderen op (basis)scholen. Ze moeten leren omgaan met de zwakke mensen. Dat zou eigenlijk verplicht moeten worden, want dat werkt preventief.

De acceptatie van dat wat anders is, vereist eigenlijk een fundamentele verandering. In de beleidsontwikkelingen wordt sterk ingezet op individualisme. Op tal van terreinen moet de ruimte geboden worden om eigen keuzen te kunnen maken. Dat is heel sterk in het beleid verweven en terug te zien in de samenleving. Maar een samenleving die steeds meer geïndividualiseerd is en die steeds minder solidariteit laat zien, kent meer psychosociale problemen. Om daar verandering in te brengen, moeten we ons de vraag stellen hoe wij als samenleving met elkaar om willen gaan. Volgens mij moeten mensen met een verstandelijke beperking een menswaardig bestaan kunnen leiden. Dat betekent dat ze een redelijk inkomen hebben, dat ze een plek in de samenleving hebben en dat ze in alle gevallen meedoen. Wetende dat ze dit alles niet zelf kunnen organiseren, zullen zij dus nadrukkelijk hulp geboden moeten worden en die is langdurig of levenslang. Dat heeft met sociale verheffing te maken, met daadwerkelijke inclusie. Door te accepteren dat niet iedereen hetzelfde is en dat sommige mensen iets minder goed kunnen dan andere, zou het beroep op zorg al verminderd kunnen worden, volgens een aantal geïnterviewden. Daarvoor is wel een fundamentele verandering nodig in de manier waarop we met elkaar omgaan.

7.4 Samenvatting

Het merendeel van de geïnterviewden geeft aan te verwachten dat de groei in het beroep op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zal aanhouden maar misschien minder hard kan groeien. Volgens een groot deel van hen zou de toegang tot de zorg en de zorgverlening zelf anders kunnen. De aandacht is nu te veel gericht op wat mensen met een verstandelijke beperking niet meer kunnen, terwijl de focus eigenlijk zou moeten liggen op wat ze nog wel kunnen. Om mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk te laten meedoen in de samenleving is begeleiding van belang. Deze zal al op jonge leeftijd gegeven moeten worden en zal permanent nodig blijven. Verder is het belangrijk dat een goed steunnetwerk wordt opgebouwd en onderhouden. Sommige geïnterviewden verwachten hier veel van. Andere wijzen erop dat de inzet van het alternatieve steunnetwerk niet als een wondermiddel gezien moet worden. Daarnaast is het

van belang om de kennis van alle bij de zorg betrokkenen te vergroten. Dat maakt betere preventie mogelijk evenals een inzet van zorg dichtbij.

Niet alleen in de zorgverlening zelf, ook in de wijze waarop deze bekostigd wordt dient volgens verschillende geïnterviewden verandering te worden aangebracht. Welke verandering dat moet zijn, daarover verschillen de meningen. Sommigen willen overgaan op budgetfinanciering, anderen op outcome-financiering en weer anderen zien liever dat alles wordt ondergebracht in één bekostigingssysteem.

Naast veranderingen in de (organisatie van) zorgverlening zijn volgens de geïnterviewde experts ook maatschappelijke veranderingen gewenst. De digitalisering van de samenleving maakt het voor zwakbegaafden en mensen met een lichte verstandelijke beperking lastig zonder hulp hun leven goed zelfstandig te leiden. Het is echter niet zo dat de digitalisering van de samenleving alleen maar nadelig voor hen uit hoeft te pakken. Een aantal geïnterviewden ziet hier juist ook mogelijkheden. Met behulp van allerlei applicaties kan het leven voor deze groep met een verstandelijke beperking minder complex gemaakt worden. Ook aan het onderwijs wordt een belangrijke rol toegedicht. Wanneer het lesprogramma op de behoefte van jongeren met een verstandelijke beperking wordt afgestemd, verkleint dat de kans op problemen. Bovendien kan het onderwijs zorgen voor een goede toeleiding naar werk. Werk is immers een belangrijke manier om mensen met een verstandelijke beperking structuur en een gevoel van eigenwaarde te geven. Ook daar is goede begeleiding voor nodig en de acceptatie van werkgevers dat iemand met een verstandelijke beperking nu eenmaal minder productief is dan iemand zonder verstandelijke beperking. Verder is een aantal geïnterviewden van mening dat wij als samenleving als geheel moeten accepteren dat iedereen anders is en dat sommige mensen bepaalde dingen minder goed kunnen dan andere. Alleen deze acceptatie zou het beroep op zorg al kunnen verminderen, aldus deze geïnterviewden.

Summary and discussion

A better understanding of care. Explanations for the growing demand for care for people with intellectual disabilities

In 2011, roughly 160,000 people in the Netherlands with an intellectual disability received care funded through the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ). The costs of providing this care (7 billion euros) accounted for a quarter of total spending on AWPZ-funded care. Demand for care for people with intellectual disabilities has been growing rapidly for more than fifteen years – more rapidly than might be expected on the basis of demographic trends (Ras et al. 2010; Woittiez et al. 2012). Strikingly enough, the costs are also rising faster than in the nursing and care sector, where population ageing is boosting demand. Recent research by the Netherlands Institute for Social Research | SCP has shown that the increase in spending on care for people with an intellectual disability in the period 2007-2011 (7% per annum) is due mainly to a big increase in the number of people receiving care (Ras et al. 2013). Price increases (e.g. due to higher wage costs) explain only a small part (one percentage point) of the increase in AWPZ-funded expenditure for people with intellectual disabilities. Combined with uncertainty about the financial sustainability of the AWPZ, this quickly raises a fundamental question: *What could have caused the demand for care for people with intellectual disabilities to grow so rapidly over the last decade?* The Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport asked SCP to find an answer to this question. The Ministry also wished to know: *Can the demand for intellectual disability care be constrained, and if so, how?* This report marks a first step towards answering these questions.

To obtain answers to these questions, data were drawn from a variety of sources. One important source were interviews with experts in the field regarding the possible causes of the steep rise in demand. Some of these experts in intellectual disability care carry out research on the topic or publish advisory reports. Others are involved in shaping care policy, deciding who is eligible for care, distributing funding to care institutions, supervising care institutions or care allocation, providing care or looking after the interests of care recipients. The selection of experts was intended to cover the widest possible area within the field of care for people with intellectual disabilities, to help us answer the question of what might be causing the rise in demand. At the same time, our selection also marks the limits of this study: it only reflects views from people active in the field of care for people with intellectual disabilities. In total, we spoke to staff from nineteen organisations. As stated, these interviews were an important source of information. The experts were asked for views on the reasons for the growth in demand for care. In interpreting the outcomes, allowance is made in this report for the number of respondents suggesting a given explanation; if a potential cause was mentioned by only a few respondents, with limited consensus, that is stated in the text. Where possible, the insights of the experts are supplemented with quantitative analyses which provide an

estimation of the degree to which a given factor has contributed to the growth in demand. Data from the Care Needs Assessment Centre (CIZ) and the TNO research institute were used for these quantitative analyses. Finally, we drew on insights from national and international science.

In our quest for possible explanations for the growing demand for care, we used the theoretical model developed by the American medical sociologist Ronald Andersen as a guide and as a template for structuring the outcomes from our interviews with experts. Andersen's model assumes that a number of determinants influence the demand for and ultimate use of care. Put simply, these are individual factors and characteristics which are linked to the environment. If we apply Andersen's model to the demand for care by people with an intellectual disability, the degree of disability and the degree of social independence are individual characteristics. We labelled the individual characteristics which are able to explain the increased demand for care as 'demographic developments'. The environmental characteristics include changes in (the organisation of) care delivery and in ideas about how best to accommodate people with intellectual disabilities. In this report, the former are classed under developments in the (organisation of) care system. Changes in how to accommodate people with an intellectual disability in society are classed as social developments. The demand for and use of care ultimately result in what Andersen calls 'outcome': the health of the care recipient as they experience it or as the caregiver assesses it. Whether the increase in demand for care has led to better health on the part of people with an intellectual disability is considered indirectly in this report. In response to our question to the interviewed experts on whether they had any ideas for curbing the demand for care, we received many suggestions aimed at improving the quality of life of people with an intellectual disability.

People with an intellectual disability and their demand for care

To gain an impression of people with an intellectual disability, we investigated on the basis of the national and international scientific literature how intellectual disability is defined, how many people may have an intellectual disability and what the risk factors for an intellectual disability may be.

A person has an intellectual disability if he or she has clearly impaired cognitive abilities. This is determined on the basis of the intelligence quotient (IQ). If the person's IQ is below 70, they are regarded as having an intellectual disability. This is often accompanied by problems with adaptive functioning, in other words people with an intellectual disability are often not able to independently run a household, manage their finances, take part in the employment process or participate in leisure activities. They need help with all these activities. This not only applies for people with an IQ of below 70, but also for some people with an IQ between 70 and 85. Consequently, people in the Netherlands with an IQ between 70 and 85 who have problems in adaptive functioning are included among those classed as having an intellectual disability. People with an IQ between 70 and 85 and problems in adaptive functioning are regarded in this report as having a borderline intellectual disability. Those with an IQ of between 50 and 69 are classed

as having a mild intellectual disability, while people with an IQ below 50 have a severe intellectual disability.

It is difficult to discover how many people have an intellectual disability; it would not be feasible to conduct a population census to determine this. We therefore have to rely on estimates. According to calculations by SCP, there are around 142,000 people in the Netherlands with an IQ below 70 (Woittiez et al. 2014). Estimating the number of people with difficulties who have an IQ between 70 and 85, i.e. borderline intellectual disability, is even more difficult. There are approximately 2.2 million people in the Netherlands with an IQ of between 70 and 85. However, it is uncertain which of them have problems in adaptive functioning; based on the scarce information available, SCP estimates that the number may be around 1.4 million. Only a small proportion of them receive care: of the 166,000 people who applied for care in 2011, 37,000 had borderline intellectual disability. Their share in the total care demand is growing, however.

A great deal remains unknown about the causes of intellectual disability. It may be the result of genetic factors, but social factors such as the environment in which a child grows up and the socio-economic position of the parents may also have played a role. In reality, it is likely that a combination of factors is responsible.

Of the total of 166,000 people who applied for intellectual disability care in 2011, roughly 67,000 had a severe or moderate intellectual disability. Over 72,000 had a mild intellectual disability and just under 37,000 a borderline disability (Ras et al. 2013). Between 2007 and 2011, demand for intellectual disability care rose by 5.9% per year, primarily due to an increase in demand from people with borderline and mild intellectual disability. The number of applicants with moderate or severe intellectual disability rose by 0.9% over the same period; the number of applicants with a mild intellectual disability rose by 7% and the number with borderline intellectual disability increased by 15% (Ras et al. 2013).

People who need care and support because of their intellectual disability can apply for this care to be reimbursed via the AWBZ, provided they have been assessed as having a care need by the Care Needs Assessment Centre. This assessment may incorporate several care functions or types of care, such as personal care, nursing, support, treatment and/or residence, for a short or longer period. The type of care incorporated in the assessment depends on the nature of the applicant's disability, but also on what their social network can offer by way of care and support. With effect from 2015, substantial changes will be made to the AWBZ. The Act will cease to exist in its present form, and will be replaced by the Long-term Care Act (Wet langdurige zorg - Wlz). The new Act covers only a part of the care that is reimbursed under the present AWBZ, namely only if the most intensive forms of care and supervision is necessary. Other residential care and community care provided in the home setting will be transferred to the Care Insurance Act (Zorgverzekeringswet - Zvw) or placed under the responsibility of local authorities. What effect these legislative changes will have on demand for care is unknown.

The Netherlands would appear not to be the only country where demand for care by people with an intellectual disability has increased in recent years – though this remains difficult to assess accurately because little information is available about trends in demand for care in other countries. Studies of countries where information is available,

such as the United Kingdom and Ireland, suggest that the demand for care has increased there, too.

Demographic developments offer virtually no explanation for increased care demand

We asked the interviewees whether they had observed an increase in the prevalence and incidence of diverse forms of intellectual disability. Many of them replied that they did not know whether this was the case. However, some of them did express a view on this, and suggested a number of demographic factors that might explain the increased care demand. One was the higher life expectancy of people with an intellectual disability. The interviewees also suspected that a number of risk factors for intellectual disability may be becoming more common. For example, they cited the increase in the number of underweight premature babies being born. They also suggested an increase in the number of mothers maintaining a risky lifestyle during pregnancy, leading to a concomitant increase in the number of children harmed in the womb, for example by the (large quantities of) alcohol consumed by their mother during pregnancy (Foetal Alcohol Syndrome - FAS). One expert also commented that syndromes occur among non-Western migrants, especially those from Turkey and Morocco, which are almost unknown in the rest of the Dutch population. Finally, the interviewees related the increased age at which women are having children, possibly for the first time) – a known risk factor for intellectual disability – to the higher demand for care, though the caveat was immediately added that improved prenatal diagnostics may mean that women more often terminate their pregnancy if tests show that their unborn child has an intellectual disability.

In chapter 4 of the report the insights of the interviewees are supplemented with what is known from the scientific literature about a possible increase in the prevalence and incidence of intellectual disability. We also attempt to quantify what contribution the factors responsible for an increased prevalence and incidence might have contributed to the growth in demand for care. We draw on data from a variety of sources (existing databases or literature) to do this. An increase in life expectancy can be observed among people with severe intellectual disability, in particular. However, because this leads to only a small increase in the demand for care, the higher life expectancy is not sufficient to explain the increased demand. We are unable to attribute many of the other factors to an increase because we do not have information covering several years and are therefore unable to observe trends over time. In many cases, however, information is available for one single year, and this suggests that the numbers involved in these risk factors (premature birth, inadequate birth weight, greater age of mothers) are small, so that they offer only a very partial explanation for the substantial growth in demand for care by people with an intellectual disability.

Social developments have led to an increase in demand for care

Social developments that may lie at the basis of the growing demand for care were widely aired in the interviews. According to the experts, unlike demographic developments

they offer a substantial explanation for the growing demand for care, especially by people with mild and borderline intellectual disabilities. The experts were unanimous in their view that this group, in particular, find it difficult to function adequately without support in today's more complex society. The experts had the impression that the greater difficulty people with borderline and mild intellectual disabilities have in functioning well in society is due to the fact that a lot of simple employment has been transferred to other countries. As a result, the content of simple work in the Netherlands today has changed: it has to be carried out increasingly independently and efficiently, which means it has become increasingly unsuitable for people with an intellectual disability. In the view of the experts, the same applies *mutatis mutandis* for education, where the bar is constantly being raised. The education system today is larger in scale and less structured and the link to the world of work has weakened. A combination of (premature) school dropout and lack of work robs people with a borderline and mild intellectual disability of the structure they need, and they are consequently forced to rely on the care system. Practical activities such as travelling by public transport (using public transport smartcard) and arranging their banking affairs (e.g. online) have also become more complicated. A further issue highlighted by the experts is the increasingly frequent diagnosis of intellectual disability; and the more young people are diagnosed, the more the demand for care increases.

According to the interviewees, the increasingly complex society is exacerbated by a growing view that people with an intellectual disability should play a full part in society as far as possible. People with an intellectual disability share this view. This means that they (should) have the same daytime activities (school or work) as people without an intellectual disability, but also that they (should) live as independently as possible. In many cases, this is not possible without support. It is plausible that this has led to an increase in the demand for care.

According to the experts, a lack of (adequate) support networks is often seen as a reason for the growing demand for care. People with borderline and mild intellectual disabilities often have a 'weak' network. Moreover, in addition to their intellectual disability there are all manner of social problems at play, such as the lack of work and financial debt. The experts use the term 'social poverty' to describe this. It means that people with an intellectual disability cannot fall back on their network and are forced to turn to the care system.

A greater influx of people with a non-Western background is not regarded by the experts as a plausible reason for the increased demand for care. The recognition and awareness of intellectual disability is in its infancy in this group, and an increasing demand for care is therefore something to expect in the future from them. On the other hand, in addition to social poverty, the experts cite the language disadvantage of people with a non-Western background as a reason for the increased demand for care.

Changes in the care system have also contributed to the growth in demand

Care-specific factors are also cited as a reason for the growth in demand for care by people with an intellectual disability, albeit a secondary reason (after the social factors).

The greater access to care is cited by a majority of the experts, and this is also clearly reflected in our calculations based on the demand figures from the Care Needs Assessment Centre. A new type of client has emerged requiring care, in the form of people with higher IQs and more social problems than those who traditionally needed care in the past. According to our calculations, half the annual increase of 6% in demand for care is attributable to the increase in the number of people with borderline intellectual disability, while slightly less than half is due to a rise in the number of people with a mild intellectual disability. The experts do add the caveat that the growth could also be due to the fact that there is a strong focus on what someone cannot do (their limitations) rather than what they can do. Early assessments imply something similar. The advantage of early diagnosis is the ability to offer (mild forms of) help at an early stage in order to prevent problems getting out of hand later and possibly leading to the judicial circuit. The disadvantage is the stigma that someone acquires at a young age and the tendency to look at problems instead of what someone is able to do, thus prompting people to seek care more quickly.

The availability of care has also grown strongly: institutional capacity in the Netherlands increased by 6% per annum between 2005 and 2013 (Van Staaldin et al. 2014). The new care providers who have entered the 'care market' since the introduction of the function-based assessment system have instigated all manner of new forms of care, such as care farms and various parent initiatives. The existing care providers have followed their example. It is likely that supply is creating demand here. Some of the latent demand will have been made manifest by the more varied range of care available, and in the view of the experts will therefore undoubtedly have contributed to the increased demand for care. A personal budget is often used to obtain the new forms of care. However, given the modest growth in preference for a personal budget among applicants for intellectual disability care between 2007 and 2011, the personal budget offers only a partial explanation for the growth in care demand.

The experts would not be surprised if the demand for care by people with an intellectual disability has increased because it has become more difficult in other sectors of the health care system to be considered eligible for care, and the quality of the care provisions for people with intellectual disabilities is high. The experts describe a possible 'overflow' from other sectors, such as mental health care and youth care, into intellectual disability care.

Yet it is difficult to investigate to what extent the quality of care in the intellectual disability sector is better than that in other sectors. Moreover, we would then expect the growth in the intellectual disability sector to be accompanied by a decline in demand in the other sectors. That is not the case: other sectors are also seeing strong growth in demand, with an increase of 10.3% per year between 2001 and 2011 in youth mental health services, for example. This suggests that the overflow from other sectors is not the main cause of the growth.

The lack of financial and other incentives to constrain demand for care is regularly cited as a reason for the growth in demand. Applicants for care do not have this financial

incentive because they are required to make virtually no co-payments.¹ Assessors, care administration offices and care providers also have no incentive because the right to care is laid down in law in the AWBZ, and the cost of the care is always reimbursed. But experts also mention perverse incentives: in some cases, an assessment for care funded through the AWBZ is only needed in order to gain access to other kinds of care or to another school.

A complex of factors is responsible for the increased care demand

A picture emerged from the interviews in which more and more people are failing to function well in today's more complex society. On top of this, there is increasing social pressure on people to perform 'adequately', and this view is shared by people with an intellectual disability themselves. If they have difficulty in doing so, they tend not to seek support from those close to them in the first instance, but from professionals. This tendency is reinforced by the incentives in the care system, and by the increased availability of care. This interplay of social and care-related factors, rather than an increase in the risk factors for intellectual disability, has led to a growing demand for care.

It is in many cases not possible to say precisely how much the many causes of the growth in care suggested by the experts have contributed to the increase in demand for care, because the necessary data are not available. What can be substantiated with figures are the increase in the number of applicants with borderline or mild intellectual disability, the increase in the number of (young) people being diagnosed with autistic spectrum disorders and the growth in the availability of care services.

Ways of constraining the growth in demand

According to the experts, the question of whether the growth can be halted should be preceded by the question of whether the demand for care should be constrained. In other words, what is care worth to us? Various developments mean that the demand for care by people with intellectual disabilities has increased. That has been accompanied by additional spending on care, which may have improved the quality of life of people with intellectual disabilities. The majority of the experts say they expect the growth in demand for care for people with an intellectual disability to persist. In response to the question of what might constrain the growth, therefore, they did not suggest only measures which could bring a halt to the demand. On the contrary, measures were proposed which would increase the quality of life of people with intellectual disabilities further and which would in many cases generate extra demand for care.

¹ The financial incentive is only one of the instruments which may induce people to apply for less care.

Modifying (the organisation of) the care system

According to the experts, access to care and the delivery of care could be organised differently. Support could be focused more on helping people learn the skills they need to perform as many tasks as possible independently, and much less on taking tasks over from them. This would shift attention away from what people with intellectual disabilities cannot do to what they can do. This would (in time) reduce the intensity of the demand for care. The assessment process would also have to change, with less focus on disabilities and more scope for individual solutions. Achieving this would involve not only pooling the knowledge of different care professionals, but also making use of the knowledge of people with intellectual disabilities themselves and their families. The interviewees felt that the primary care system should be used as far as possible, thus keeping the delivery of care close to the recipient and making access to it easier. Secondary care professionals would have to be prepared to share their knowledge with those in the primary care system.

While it is important to keep the main focus on what people with an intellectual disability can do for themselves, good care and a good support network will be indispensable in the view of the experts. Not all care need be provided by a professional; the social network can also fill in here. Some interviewees expect a great deal from this option, others expect less. For many people with an intellectual disability, their social network already provides a lot of support. This is less the case for people with a mild or borderline intellectual disability, who often have a weak network. It is therefore important that this support network is built up and maintained from an early stage. That is not just a responsibility of parents, but since the introduction of the Social Support Act (Wmo) it is also a task for local authorities. The interviewees stated that, as well as family, volunteers, neighbours and acquaintances can also be brought into the support network. Expectations should not be too high, however, because it is unclear how well the continuity of care and its quality would be guaranteed (De Klerk et al. 2014). Caution is also called for regarding help from neighbours, as the report by De Klerk et al. (2014) makes clear, and also in view of the reactions of local residents when a house for people with intellectual disabilities comes into their locality.

A greater focus on what someone can do, greater use of primary care and a bigger role for the social network: these are measures which the experts believe could lead to a reduction in the size, cost or intensity of the care demand. However, support remains necessary to enable people with intellectual disabilities to participate in society as fully as possible. That support needs to be given from an early age, and will be needed permanently in order to prevent problems escalating in later life.

Changes could be made not just to the care delivery itself, but also to the way in which it is funded. However, opinions differ on what those changes should be. Some experts would like to move to a system of fixed budgets, others to a funding method based on outcomes, an approach which measures whether the care recipient has benefited from the care provided. Yet other interviewees would rather see everything was brought together in one funding system. A budget funding system would require clear access criteria on the basis of which the budget is determined. Too limited a budget will mean that some people will not receive publicly funded care. In that case, problems could

manifest themselves elsewhere, perhaps leading them in the worst case to the criminal circuit. Bringing everything together in one funding system has the advantage that there are no perverse incentives between sectors and that the scope for collaboration between sectors is increased. A transition to outcome-funding might not deliver lower costs, but would place the focus squarely on improving quality of life. The ideas behind the introduction of the Wmo are largely endorsed by the interviewees, though there are concerns as to whether local authorities are able to manage the care delivery effectively. The introduction of competition and the associated lack of clarity will in the view of several interviewees prompt some large care institutions to target clients needing more intensive forms of care, meaning that people with a mild or borderline intellectual disability will miss out on this specialist knowledge. One interviewee also believes that a dual system is emerging in which there is pressure for clients needing more intensive forms of care to apply under the Long-term Care Act (Wlz). There is also a belief that council officials do not have a clear picture of people's access to a social network, which is often small and already heavily burdened.

... steering of social developments

As well as changes in (the organisation of) the care system, social changes are also desirable in the view of the experts, though these are not easy to achieve.

The experts see some of the solutions in education. If education becomes smaller in scale, once again focused on teaching skills and geared more closely to the needs of young people with an intellectual disability, this will reduce the risk of problems developing and therefore of the need for care. One development that is already taking place is the deployment of school teams to identify problems and provide help in order to prevent escalation. They also help in setting up and maintaining a social network. Education can also be a good route to work, and work is an important way of giving people with an intellectual disability structure and a sense of self-worth. There would of course have to be enough suitable jobs with simple work. Opinions are divided on how to achieve this. Some experts think employers should be forced, while others see more promise in persuading employers that taking on someone with an intellectual disability can provide added value. There is also a view that good support at work will usually be necessary (e.g. by job coaches). The experts also say that employers need to take on board that someone with an intellectual disability is less productive than someone without such a disability. Society as a whole must also accept that 'everyone is different', the experts believe, and that some people are simply able to do certain things less well than others; people with intellectual disabilities should be given the freedom to make mistakes.

Discussion

What does the foregoing teach us? It seems that demographic developments offer virtually no explanation for the increase in demand. Based on the theoretical model used here, this leaves two alternative explanations: social developments and characteristics of and changes in the care system. The experts interviewed in our study see the cause of

the increased demand for care by people with an intellectual disability mainly in social developments. The arguments cited by these experts in intellectual disability care seem plausible to us. Although the precise effect cannot be quantified, the paradox observed by the experts of higher social demands in all kinds of areas (education, employment, ability to use modern technologies) and the expectation that everyone must be able to play a full part in society is particularly challenging for people with an intellectual disability, who increasingly need help to fulfil their role in society. The structuring of the care system, the diagnostic system and the increased availability of care mean they are inclined to seek help from professionals rather than loved ones. Some experts accordingly point to perverse incentives in the care system and the increased availability of care creating new demand.

Although the majority of experts say they expect the growth in demand for care for people with an intellectual disability to continue, they put forward different ideas about how that growth could be tempered. Most of those ideas relate to changes in the care system, but the interviewees also made suggestions aimed at improving the quality of life of those concerned. It should be borne in mind that this study only provides views of people who are involved in the provision of care to people with intellectual disabilities.

The experts see part of the remedy in changes to the labour market. In the first instance, this requires that there is sufficient simple work available that is suitable for people with an intellectual disability. However, this goes against the historical trend, and could become even more difficult if the repercussions currently feared by policymakers of an increasing 'robotisation' – not just of low-level jobs, but also of routine work at middle-ranking level – come to pass. The pressure on the bottom end of the labour market will then only increase, and people with an intellectual disability are likely to be in the least favourable competitive position in such a situation. Job-splitting could increase the amount of work that is suitable for people with an intellectual disability, but probably offers only a limited solution; and if the number of available jobs at the bottom of the labour market does increase as a result of the recent agreements between government and employers' and employee representatives, it is not self-evident that enough of them will end up in this group. The SCP's Labour Demand Panel suggested that only a small minority of employers (9%) give priority in their personnel policy to recruiting people with an employment disability (this includes not just people with an intellectual disability). That is lower than the percentage of employers who target other groups needing support on the labour market; for example, 12% of employers actively recruit migrants, while 18% focus on promoting women to senior positions within the organisation. Between a quarter and half of employers are also unaware of the schemes designed to encourage the recruitment of people with an employment disability, such as the no-risk policy and the wage costs subsidy (Vlasblom et al. 2014). Few companies can be described as 'inclusive organisations', i.e. employers who create scope for people with an employment disability to work long-term and according to their capacity, and who make the necessary adaptations to allow this. Where this does occur, it is driven mainly by social considerations and because of the company profile (corporate social responsibility). Most employers do not take this approach, however: the operating results are the prime

consideration and, especially where they have no experience with the employability of people with an employment disability, they are fearful of negative consequences for productivity and the working climate (Versantvoort & Van Echtelt 2012). Good information, support for employers and prospective employees with an employment disability, as well as long-term financial compensation schemes, could help change this situation.

Education could offer a more promising route, for example by devoting more attention to the transition to work for those still at school and offering support in building and maintaining social networks. A start has been made here with the creation of combined care/education arrangements, but they are not enough to assure an effective transition to sustainable labour participation.

If we follow the views of the experts, *modern technologies* and the digitalisation of everyday life partly explain the growing demand for care; on the other hand, they could perhaps more often be used as a solution, by making life less complicated for people with intellectual disabilities, for example through the use of apps and other ICT applications (such as robots) to facilitate independence in daily life. There may be opportunities here for both reducing demand for care and saving costs, as well as increasing the quality of care.

Demand for care has increased partly because people increasingly – and increasingly quickly – seek solutions to care issues from professionals rather than within their own networks. In a bid to curb the costs that result from this, current reforms of long-term care aim to assign a greater role to the recipient's social network in delivering care. In the new vision, with growing attention for the 'participation society', people with an intellectual disability should initially also be able to call on their social network if they have problems functioning in daily life. This means that family, neighbours and acquaintances will have to take on care tasks which these networks used to perform in the past but which over time have been replaced by formal care. Recent SCP research suggests that the transition from formal to informal care will not happen automatically. People have become accustomed to the present situation, and not everyone is suitable as an informal carer, partly because of the required empathy and the need for knowledge and understanding of the nature of intellectual disability. It is also important that the person giving and the person receiving the care get on well (De Klerk et al. 2014). Volunteers could perhaps be deployed more often as informal carers for people with an intellectual disability. Another idea is 'network participation', as already happens in some care institutions for older persons with physical disabilities or psychological problems. Here, an appeal is made to care recipients to devote a number of hours each month to supporting residents. Given the 'social poverty' observed by the experts in our study, however, expectations should not be too high on this point: those concerned often have a weak informal network as well as an accumulation of health, financial and social risks.

'Being able to participate fully' fits in with the notion of a 'participation society' that is popular with policymakers. Greater participation, for example at school and work, provides structure and increases self-esteem. But there is a limit to how far people with

an intellectual disability can participate. For some people, the severity of their disabilities means participating in society is simply not possible. Not every person with an intellectual disability who has behavioural problems can be accommodated at school, and living independently (with or without support) can also result in loneliness and self-neglect. If the goal is to achieve such an ambitious aim for people with an intellectual disability, thought will have to be given to the best way of doing this. Intellectual disability carers may be in the best position to support people with mild and borderline intellectual disabilities, but this comes at a cost, and it seems undesirable that budgetary constraints should mean that the demand by this group for intellectual disability care stands in the way of good-quality care for people with severe intellectual disabilities. The forthcoming reforms of the AWBZ will (once again) place responsibility for care for people with borderline and mild intellectual disabilities in the welfare sector and primary care system. It is however not self-evident that this care will sufficiently match the needs of members of these groups who also have severe behavioural problems or lack the necessary skills in adaptive functioning.

If an attempt is to be made to achieve this ambitious goal of 'full participation', this will in any event take a lot of time and require the deployment of various instruments. Examples include changes in the care system, information campaigns by local and national government, financial incentives similar to that which applies for informal carers (an amount that the government pays to informal carers to express its appreciation for the important work they do), or by encouraging example behaviour. This could include care institutions developing new initiatives, such as the 'network participation' cited earlier, but also teaching children at an early age to help and accept other children with disabilities, with the aim of seeing and caring for people as part of the 'ordinary' community, not as a separate group.

Literatuur

- Abel, E.L. en J.H. Hannigan (1995). 'J-shaped' relationship between drinking during pregnancy and birth weight: reanalysis of prospective epidemiological data. In: *Alcohol & Alcoholism*, jg. 30, nr. 3, p. 421-453.
- Alleato (2008). *Quicksan onderzoek allochtone ouderen en allochtone ouders met een kind met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Alleato.
- Andersen, R.M. (1995). Revisiting the Behavioral Model and Access to Medical Care: Does it Matter? In: *Journal of Health and Social Behavior*, jg. 36, nr. 1, p. 1-10.
- Andersen, R.M. en P.L. Davidson (2011). Improving Access to Care in America: Individual and Contextual Indicators. In: R.M. Andersen, T.H. Rice en G.H. Kominski (red.), *Chapter 1: Changing the U.S. Health Care System: Key Issues in Health Services Policy and Management* (p. 3-30). San Francisco: Wiley & Sons, Inc.
- Andersen, R.M. en J.F. Newman (1973). Societal and Individual Determinants of Medical Care Utilization in the United States. In: *Health and Society*, jg. 51, nr. 1, p. 95-124.
- Babitsch, B., D. Gohl en Th. von Lengerke (2012). Re-visiting Andersen's Behavioral Model of Health Services Use: a systematic review of studies from 1998-2011. In: *GMS Psycho-Social-Medicine*, jg. 9, p. 1-15.
- Beek, L. van (2009). *Van Cijfers naar mensen. De hardnekkige wachtlijst in de zorg voor de LVG-jeugd in de AWBZ*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Bittles, A.H., C. Bower, R. Hussain en E.J. Glasson (2007). The four ages of Down syndrome. In: *European Journal of Public Health*, jg. 17, nr. 2, p. 221-225.
- Boeije, H. (2012). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma.
- Boyle, C.A., S. Boulet, L.A. Schieve, R.A. Cohen, S. Blumberg, M. Yeargin-Allsopp, S. Visser en M.D. Kogan (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. In: *Pediatrics*, jg. 127, p. 1034-1042.
- Broek, A. van den, E. Kleijnen en S. Keuzenkamp (2010). *Naar Hollands gebruik? Verschillen in gebruik van hulp bij opvoeding, onderwijs en gezondheid tussen autochtonen en migranten. Verdiepingsstudie Diversiteit in het Jeugdbeleid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Brummelhuis, K. en L. Drouven (2011). *Telling Zwerfjongeren. Aantallen op basis van definitie 2010*. Enschede: Bureau HMM, Onderzoek en advies.
- Buntinx, W.H.E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, jg. 29, nr. 1, p. 4-24.
- Buntinx, W.H.E., B. Maes, C. Claes en L.M.G. Curfs (2010). De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale. Psychometrische eigenschappen en toepassingen. In: *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, jg. 36, nr. 1, p. 4-22.
- Buntinx, W.H.E., L.M.G. Curfs en S. Meijer (2014a). *Wat is een verstandelijke beperking en wat zijn de gevolgen ervan?* Geraadpleegd 22 juli 2014 via www.nationaalkompas.nl
- Buntinx, W.H.E., L.M.G. Curfs en S. Meijer (2014b). *Welke factoren beïnvloeden de kans op verstandelijke beperking?* Geraadpleegd 22 juli 2014 via www.nationaalkompas.nl
- Carpenter, B., C. Blackburn en J. Egerton (2014). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders: interdisciplinary perspectives*. London & New York: Routledge.
- CBS (2013a). *Geboorte, leeftijd moeder*. Geraadpleegd 11 augustus 2014 via statline.cbs.nl
- CBS (2013b). *Personen in huishoudens naar leeftijd en geslacht, 1 januari*. Geraadpleegd 6 juni 2014 via statline.cbs.nl

- CBS (2014a). *Geboorte naar diverse kenmerken*. Geraadpleegd 11 augustus 2014 via statline.cbs.nl
- CBS (2014b). *Zorgrekeningen; uitgaven (in lopende en constante prijzen) en financiering*. Geraadpleegd 16 september 2014 via statline.cbs.nl
- CIZ (2007). *Beleidsregels 2007*. Geraadpleegd 12 december 2013 via www.ciz.nl
- CIZ (2008). *Beleidsregels 2008*. Geraadpleegd 12 december 2013 via www.ciz.nl
- CIZ (2013a). *CIZ Basisrapportage AWBZ. Nederland. 1 januari 2012, 1 juli 2011, 1 januari 2011*. Geraadpleegd 16 januari 2013 via www.ciz.nl
- CIZ (2013b). *Onderzoek omvang upcoding gemandateerde indicatiestelling en aanbevelingen*. Driebergen: Centrum indicatiestelling zorg.
- CIZ (2014a). *Cijfers en feiten*. Geraadpleegd 16 september 2014 via [www.ciz.nl/voor-professionals/cijfers en feiten](http://www.ciz.nl/voor-professionals/cijfers-en-feiten)
- CIZ (2014b). *CIZ Indicatiewijzer. Toelichting op de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2014 zoals vastgesteld door het ministerie van vws*. Geraadpleegd 22 juli 2014 via www.ciz.nl
- CIZ (2014c). *Trendrapportage Landelijke Indicatiestelling AWBZ 2013*. Utrecht: Centrum indicatiestelling zorg.
- CVZ (2011). *Uitvoeringstoets IQ-maatregel*. Diemen: College voor Zorgverzekeringen.
- Day, S.M., D.J. Strauss, R.M. Shavelle en R.J. Reynolds (2005). Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. In: *Developmental Medicine & Child Neurology*, jg. 47, nr. 3, p. 171-176.
- Douven, R., E. Mot en K. Folmer (2004). *Momentopname van de AWBZ. Een analyse van de sterke en zwakke punten*. Den Haag: Centraal Planbureau (CPB-document 54).
- Eggink, E., D. Verbeek-Oudijk en E. Pommer (2013). *Burgers over de kwaliteit van publieke diensten. Een terugblik op 2002-2010*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (www.scp.nl).
- Eldering, L., P. Adriani, M. Hamel en P. Vedder (1999). *Verstandelijk gehandicapte kinderen in Marokkaanse en Turkse gezinnen*. Assen: Van Gorcum.
- Emerson, E. (2010). Deprivation, ethnicity and the prevalence of intellectual and developmental disabilities. In: *Journal of Epidemiology and Community Health*, jg. 66, nr. 3, p. 218-224.
- Emerson, E. en Ch. Hatton (2004). *Estimating the Current need/demand for Supports for People with Learning Disabilities in England*. Lancaster: Lancaster University.
- Emerson, E. en Ch. Hatton (2008). *Estimating Future Need for Adult Social Care Services for People with Learning Disabilities in England*. Lancaster: Centre for Disability Research (CeDR Research Report 2008:6).
- European Intellectual Disability Research Network (2003). *Intellectual Disability in Europe: Working papers*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent at Canterbury.
- Evenhuis, H. (2014). *Gezond ouder met een verstandelijke beperking. Resultaten van de Goud-studie 2008-2013*. Rotterdam: Amarant, Abrona, Erasmusmc, Ipse de Bruggen.
- Everhardt, Tom, Philip de Jong, Gabrielle Mazzola en Carlien Schrijvershof (2014). *Verkenkend onderzoek roG beoordelingskader*. Den Haag: Aarts De Jong Wilms Goudriaan Public Economics bv (APE).
- Gameren, H.B.M. van, S.E. Buitendijk, C.M. Bilardo, K.M. van der Pal-de Bruin, J.P. Van Wouwe en A.D. Mohangoo (2012). Unchanged prevalence of Down syndrome in the Netherlands: results from an 11-year nationwide birth cohort. In: *Prenatal Diagnosis*, jg. 32, p. 1035-1040.
- Gelberg, L., R.M. Andersen en B.D. Leake (2000). Healthcare Access and Utilization: The Behavioral Model for Vulnerable Populations: Application to Medical Care Use and Outcomes for Homeless People. In: *Health Services Research*, jg. 34, nr. 6, p. 1273-1302.
- Gennep, A.Th.G. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Inaugurele rede*, Universiteit Maastricht, februari 1997.

- Gezondheidsraad (2005). *Risico's van alcoholgebruik bij conceptie, zwangerschap en borstvoeding*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Glasson, E.J., S.G. Sullivan, R. Hussain, B.A. Petterson, P.D. Montgomery en A.H. Bittles (2002). *The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling*, *Clinical Genetics*, jg. 62, nr. 5, 2002.
- Goudena, P., R. de Groot en J. Janssens (2014). *Orthopedagogiek: state of the art*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Graaf, G. de, M. Haveman, R. Hochstenbach, J. Engelen, K. Gerssen-Schoorl, P. Poddighe, D. Smeets en G. van Hove (2011). Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down syndrome in the period 1986-2007 in the Netherlands. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, jg. 55, nr. 5, p. 462-473.
- Hack, M., D.J. Flannery, M. Schluchter, L. Cartar, E. Borawski en N. Klein (2002). Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. In: *The New England Journal of Medicine*, jg. 346, nr. 3, p. 149-157.
- Harrington, Ch. en T. Kang (2008). Disparities in service utilization and expenditures for individuals with developmental disabilities. In: *Disability & Health Journal*, jg. 1, nr. 4, p.184-195.
- Harrington, Ch. en T. Kang (2010). Personal Care Services Utilization by Individuals With Developmental Disabilities. In: *Family Relations*, jg. 59, nr. 2, p.136-151.
- Harrington, Ch., T. Kang en J. Chang (2009). Factors Associated With Living in Developmental Centers in California. In: *Intellectual and developmental disabilities*, jg. 47, nr. 2, p. 108-124.
- Hepp, N. (2011). *Protecting Children From Toxicants*. Geraadpleegd 21 augustus 2014 via www.asha.org/publications/
- Jaddoe, V.W.V., R. Bakker, A. Hofman, J.P. Mackenbach, H.A. Moll, E.A.P. Steegers en J.C.M. Witteman (2007a). Moderate Alcohol Consumption During Pregnancy and the Risk of Low Birth Weight and Preterm Birth. The Generation R Study. In: *Annals of Epidemiology*, jg. 17, nr. 10, p. 834-840.
- Jaddoe, V.W.V., B.O. Verburg, M.A.J. de Ridder, A. Hofman, J.P. Mackenbach, H.A. Moll, E.A.P. Steegers en J.C.M. Witteman (2007b). Maternal Smoking and Fetal Growth Characteristics in Different Periods of Pregnancy. The Generation R Study. In: *American Journal of Epidemiology*, jg. 165, nr. 10, p. 1207-1215.
- Jong, Ph. de (2006). *Onderzoek TOG 2000*. Den Haag: Aarts De Jong Wilms Goudriaan Public Economics bv (APE).
- Kang, T. en Ch. Harrington (2008). Variation in types of service use and expenditures for individuals with developmental disabilities. In: *Disability & Health Journal*, jg. 1, nr. 1, p. 30-41.
- Karnebeek, C.D.M. van (2002). *Mental retardation: diagnostic studies on aetiology* (proefschrift). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Klerk, M. de, A. de Boer, S. Kooiker, I. Plaisier en P. Schyns (2014). *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en de grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Knorth, E.J. en A.J.J.M. Ruijsenaars (2005). Jeugdigen tussen wal en schip? In: *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, jg. 44, nr. 12, p. 26-36.
- Kortenhorst, M.S., M.G. Hazekamp, L.A. Rammeloo, P.H. Schoof en J. Ottenkamp (2005). Compleet atrioventriculair septumdefect bij kinderen met het syndroom van Down: goede resultaten van chirurgische correctie op steeds jongere leeftijd. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jg. 149, nr. 11, p. 589-593.
- Kröber, H.R.Th. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren* (proefschrift). Rotterdam: Pameijer.
- Kwartel, A. van der (2013). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2012*. Utrecht: Kiwa Prismant.

- Lapr , R., F. Rutten en E. Schut (2001). *Algemene Economie van de Gezondheidszorg* (tweede druk). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Leo Kannerhuis (2014). *De ov coach. Digitale coach voor mensen met autisme: de ov coach*. Geraadpleegd 31 augustus 2014 via www.leokannerhuis.nl/de-ov-coach.
- Leroy, B.W., P. Evans en M. Deluca (2000). *United States and European school-aged disability prevalence: An investigative study to elaborate differences*. Parijs: Organisation for Economic Co-operation and Development.
- Lieshout, H. van, en M. Cardol (2012). *Thuis in de gemeente: tien handreikingen voor professionals en gemeenten om meedoen van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen*. Utrecht: NIVEL.
- Lieshout, H. van, A.J.E. de Veer en M. Cardol (2012). *Meerderheid van begeleiders in verstandelijke gehandicaptenzorg voelt zich onvoldoende competent voor begeleiding van chronische zieke cli nt*. Geraadpleegd 31 augustus 2014 via www.nivel.nl
- Ligt, J. de, M.H. Willemsen, B.W.M. Bon, T. Kleefstra, H.G. Yntema, Th. Kroes, A.T. Vulto-van Silfhout, D.A. Koolen, P. de Vries, Ch. Gilissen, M. del Rosario, A. Hoischen, H. Scheffer, B.B.A. de Vries, H.G. Brunner, J.A. Veltman en L.E.L.M. Vissers (2012). Diagnostic Exome Sequencing in Persons with Severe Intellectual Disability. In: *The New England Journal of Medicine*, jg. 367, nr. 20, p. 1921-1929.
- Maas, J.M.A.G., S. Serail en A.J.M. Janssen (1988). *Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986*. Tilburg: IVA.
- Mansell, J., M. Knapp, J. Beadle-Brown en J. Beecham (2007). *Deinstitutionalisation and community living - outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: main report*. Canterbury: University of Kent.
- Marlow, N., D. Wolke, M.A. Bracewell en M. Samara (2005). Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. In: *The New England Journal of Medicine*, jg. 352, nr. 1, p. 9-19.
- McConkey, R., F. Mulvany en S. Barron (2006). Adult persons with intellectual disabilities on the island of Ireland. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, jg. 50, nr. 3, p. 227-236.
- McConkey, R., F. Kelly, H. Mannan en S. Craig (2011). Moving From Family Care to Residential and Supported Accommodation: National, Longitudinal Study of People With Intellectual Disabilities. In: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, jg. 116, nr. 4, p. 305-314.
- McInnis, E., A. Hills en M.J. Chapman (2012). Eligibility for statutory learning disability services in the north-west of England. Right or luxury? Findings from a pilot study. In: *British Journal of Learning Disabilities*, jg. 40, nr. 3, 177-186.
- Meulenkamp, T., L. van der Hoek en M. Cardol (2013). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking: rapportage participatiemonitor 2013*. Utrecht: NIVEL.
- Moonen, X.M.H. (2006). *Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking (proefschrift)*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Neijmeijer, L., L. Moerdijk, G. Veneberg en C. Muusse (2010). *Licht verstandelijk gehandicapten in de ggz. Een verkennend onderzoek*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Noordhuizen, B., D. Vijfvinkel, M. Hollander en Z. Berdowski (2010). *Beleidsdoorlichting Indicatiestelling AWBZ. Periode 2003-2008*. Zoetermeer: Research voor Beleid.
- O'Hara, J. (2008). Attending to the health needs of people with intellectual disability: quality standards. In: *Salud P blica de M xico*, jg. 50, nr. suppl. 2, p. s154-s159.
- Polder, J., S. Kooiker en F. van der Lucht (2012). *De gezondheidsepidemie. Waaorm wij gezonder en zieker worden*. Amsterdam: Reed Business.

- Pommer, E., E. van Gameren, J. Stevens en I. Woittiez (2007). *Verschillen in verzorging. De verzorging van ouderen in negen EU-landen, gebaseerd op de eerste versie van het SHARE-bestand 2004*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- POMONA (2004). *Health Indicators For People With Intellectual Disability in the Member States, Final Report, November 2002 - October 2004*. Dublin: University College Dublin.
- Provincie Limburg (2007). *Sociaal Rapport Limburg*. Maastricht: provincie Limburg.
- Ras, M., I. Woittiez, H. van Kempen en K. Sadiraj (2010). *Steeds meer Verstandelijk Gehandicapten?* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ras, M., D. Verbeek-Oudijk en E. Eggink (2013). *Lasten onder de loep. De kostengroei van de zorg voor verstandelijk gehandicapten ontrafeld*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Rijken, M., J.M. Wit, S. le Cessie en S. Veen (2007). The effect of perinatal risk factors on growth in very preterm infants at 2 years of age: the Leiden Follow-Up Project on Prematurity. In: *Early Human Development*, jg. 83, nr. 8, p. 527-534.
- Rijksoverheid (2014). *Wet langdurige zorg*. Geraadpleegd 27-9-2014 via www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/hervorming-langdurige-zorg/wet-langdurige-zorg-wlz
- 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.
- RVZ (2002). *Beleidsontwikkeling verstandelijk gehandicaptenzorg. Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Samen leven in de samenleving*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Rzhetsky, A., S.C. Bagley, K. Wang, C.S. Lyttle, E.H. Cook Jr., R.B. Altman en R.D. Gibbons (2014). Environmental and State-level Regulatory Factors Affect the incidence of Autism and Intellectual Disability. In: *PLoS Computational Biology*, jg. 10, nr. 3, p. 1-11.
- Sadiraj, K., D. Oudijk, H. van Kempen en J. Stevens (2011). *De opmars van het pgb. De ontwikkeling van het persoonsgebonden budget in nationaal en internationaal perspectief*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Sadiraj, K.a, M. Ras, L. Putman en J.J. Jonker (2013). *Groeit de jeugdzorg door? Het beroep op de voorzieningen. Realisatie 2001-2011 en raming 2011-2017*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schalock, R.L., S.A. Borthwick-Duffy, V.J. Bradley, W.H.E. Buntinx, D.L. Coulter, E.M. Craig, S.C. Gomez, Y. Lachapelle, R. Luckasson, A. Reeve, K.A. Shogren, M.E. Snell, S. Spreat, M.J. Tassé, J.R. Thompson, M.A. Verdugo-Alonso, M.L. Wehmeyer en M.H. Yeage (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van, M. Wullink, M. van den Akker, E.W.A. van Heurn-Nijsten, J.F.M. Metsemakers en G.J. Dinant (2006). The prevalence of intellectual disability in Limburg, the Netherlands. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, jg. 50, nr. 1, p. 61-68.
- Scior, K. en A. Furnham (2011). Development and validation of the intellectual disability literacy scale for assessment of knowledge, beliefs and attitudes to intellectual disability. In: *Research in Developmental Disabilities*, jg. 32, nr. 5, p. 1530-1541.
- Staalduinen, W. van, en F. ten Voorde (2011). *Trendanalyse Verstandelijk Gehandicaptenzorg*. Plaats: TNO.
- Staalduinen, Willeke van, Gijsbert Van Beek en Charelle Bottenheft (2014). *Capaciteiten in de Verstandelijk Gehandicaptenzorg*. Soesterberg: TNO.
- Stichting Perinatale Registratie Nederland (2013). *Perinatale Zorg in Nederland 2012*. Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland (www.perinatreg.nl/uploads).

- Stoelhorst, G.M., M. Rijken, S.E. Martens, R. Brand, A.L. den Ouden, J.M. Wit en S. Veen (2005). Changes in neonatology: comparison of two cohorts of very preterm infants (gestational age <32 weeks): the Project On Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and the Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996-1997. In: *Pediatrics*, jg. 115, nr. 2, p. 396-405.
- Stoll, J., C. 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: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Tierolf, B. en D. Oudenampsen (2013). *Kinderen met een handicap in Tel. Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Timmermans, J.M. (2000). *De toekomst van de AWBZ: van ziekte naar zorgverzekering*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- TK (2012/2013). *Fraudebestrijding in de zorg*. Brief aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 17 mei 2013. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 28828, nr. 30.
- Torre, A. van der, I. Ooms en M. de Klerk (2013). *Het persoongebonden budget in de AWBZ*. Monitor 2012. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Tøssebro, J., I.S. Bonfils, A. Teittinen, M. Tideman, R. Traustadóttir en H.T. Vesala (2012). Normalization Fifty Years Beyond-Current Trends in the Nordic Countries. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, jg. 9, nr. 2, p. 134-146.
- Trimbos (2010). *Feiten en cijfers autismespectrum stoornissen*. Geraadpleegd 19 september 2014 via www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/autismespectrum-stoornissen/feiten-en-cijfers
- Veldheer, V., J. Jonker, L. van Noije en C. Vrooman (2012). *Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Velthuis, O., J.W. Duyvendak en K. Gërkhani (2013). Inleiding: sociale kaart van Nederland. In: J.W. Duyvendak, C. Bouw, K. Gërkhani en O. Velthuis (red.), *Sociale kaart van Nederland. Over instituties en organisaties* (p. 11-35). Den Haag: Boom Lemma.
- Veltman, J.A. en H.G. Brunner (2012). De novo mutations in human genetic disease. In: *Nature Reviews Genetics*, jg. 13, nr. 8, p. 565-575.
- Verbeek-Oudijk, D., I. Woittiez, E. Eggink en L. Putman (2014). *Who cares in Europe? A comparison of long-term care for the over-50s in sixteen European countries*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Versantvoort, M. en P. van Echtelt (2012). *Belemmerd aan het werk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Vlasblom, J.D., P. Echtelt en M. de Voogd-Hamelin (2014). *Vraag naar arbeid 2013. Opvattingen en gedrag van werkgevers ten aanzien van actuele arbeidsmarktthema's*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Vrooman, J.C. (2009). *Rules of relief, Institutions of social security, and their impact* (proefschrift). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Waelput, A.J.M. en P.W. Achterberg (2007). *Kinderwens van consanguïne ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Waelput, A.J.M. en M.E. Weijerman (2010). *Welke factoren beïnvloeden de kans op het Downsyndroom?* Geraadpleegd 22 mei 2014 via www.nationaalkompas.nl
- Walsh, P.N. (2008). Health indicators and intellectual disability. In: *Current Opinion in Psychiatry*, jg. 21, nr. 5, p. 474-478.

- Wehmeyer, M.L., W.H.E. Buntinx, Y. Lachapelle, R.A. Luckasson, R.L. Schalock en M.A. Verdugo (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. In: *Intellectual and developmental disabilities*, jg. 46, nr. 4, p. 311-318.
- Weijerman, M.E., A.M. van Furth, A. Vonk Noordegraaf, J.P. van Wouwe, C.J.M. Broers en R.J.B.J. Gemke (2008). Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: a national study. In: *Journal of Pediatrics*, jg. 152, nr. 1, p. 15-19.
- Wester, F. (2003). *Rapporteren over kwalitatief onderzoek*. Utrecht: Lemma bv.
- WHO (2001). *The World Health Report 2001: Mental Health: New Understanding, New Hope*. Geneve: World Health Organization.
- Woittiez, I., J. Jonker, I. Ooms, J. Stevens en I. Schoemakers-Salkinoja (2005). *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I., M. Ras en D. Oudijk (2012). *IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I.B., M. Ras, L. Putman, E. Eggink en A.J.J van der Kwartel (2014). *Hoe vaak komt een verstandelijke beperking voor?* Geraadpleegd 22 juli 2014 via www.nationaalkompas.nl
- Woittiez, I., E. Eggink en M. Ras (nog te verschijnen). *Demand for ID-care by IQ-groups in The Netherlands*. Nog te verschijnen.
- Wullink, M., H.M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk, G.J. Dinant en J.F.M. Metsemakers (2007). Prevalence of people with intellectual disability in the Netherlands. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, jg. 51, nr. 7, p. 511-519.
- Zarrinkhameh, A. en I. Doorten (2013). *Lets care. Hoe andere vormen van solidariteit de wederkerigheid bevorderen*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

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.

SCP-publicaties

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

Sociaal en Cultureel Rapporten

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

ISBN 978 90 377 0368-9

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

Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012. Vic Veldheer, Jedid-Jah Jonker, Lonneke van Noije, Cok Vrooman (red.).

ISBN 978 90 377 0623 9

SCP-publicaties 2013

2013-1 *Van pech en rampspoed. Nieuwjaarsuitgave 2013* (2013). Paul Schnabel (red.).

ISBN 978 90 377 0611 6

2013-2 *Terecht in de jeugdzorg. Voorspellers van kind- en opvoedproblematiek en jeugdzorggebruik* (2013).

Sander Bot (red.), Simone de Roos, Klarita Sadiraj, Saskia Keuzenkamp, Angela van den Broek, Ellen Kleijnen. ISBN 978 90 377 0629 1

2013-3 *Gezinnen onderweg. Dagelijkse mobiliteit van ouders van jonge kinderen in het combineren van werk en gezin* (2013). Marjolijn van der Klis (red.) ISBN 978 90 377 0568 3

2013-4 *Acceptatie van homoseksuelen, biseksuelen en transgenders in Nederland 2013* (2013). Saskia Keuzenkamp en Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0648 2

2013-5 *Towards Tolerance. Exploring changes and explaining differences in attitudes towards homosexuality across Europe* (2013). Lisette Kuyper, Jurjen Iedema, Saskia Keuzenkamp.

ISBN 978 90 377 0650 5

2013-6 *Sprekend op schrift. Een selectie uit vijftien jaar lezingen en artikelen van Paul Schnabel, 1998-2013* (2013). ISBN 978 90 377 0647 5

2013-7 *Acceptance of lesbian, gay, bisexual and transgender individuals in the Netherlands 2013* (2013).

Saskia Keuzenkamp en Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0649 9

2013-8 *Gemeentelijk Wmo-beleid 2010. Een beschrijving vanuit het perspectief van gemeenten* (2013).

Frieke Vonk, Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Anna Maria Marangos.

ISBN 978 90 377 0651 2

2013-9 *Aanbod van arbeid 2012* (2013). Jan Dirk Vlasblom, Edith Josten, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0654 3

2013-10 *De dorpenmonitor* (2013). *Ontwikkelingen in de leefsituatie van dorpsbewoners.* Anja Steenbekkers en Lotte Vermeij (red.) ISBN 978 90 377 0634 5

- 2013-11 *Van Paars 2 naar Rutte II. Rede van Paul Schnabel bij zijn afscheid van het Sociaal en Cultureel Planbureau, 11 maart 2013.* ISBN 978 90 377 0660 4
- 2013-12 *Kunstminnend Nederland? Interesse en bezoek, drempels en ervaringen. Het culturele draagvlak, deel 12 (2013).* Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0652 9
- 2013-13 *Zwevende gelovigen. Oude religie en nieuwe spiritualiteit (2013).* Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0644 4
- 2013-14 *Nieuw in Nederland. Het leven van recent gemigreerde Bulgaren en Polen (2013).* Mérove Gijsberts (SCP) en Marcel Lubbers (RU). ISBN 978 90 377 0655 0.
- 2013-15 *Werk aan de wijk. Een quasi-experimentele evaluatie van het krachtwijkenbeleid (2013).* Matthieu Permentier, Jeanet Kullberg, Lonneke van Noije. ISBN 978 90 377 0663 5
- 2013-16 *Lasten onder de loep. De kostengroei van de zorg voor verstandelijk gehandicapten ontrafeld (2013).* Michiel Ras, Debbie Verbeek-Oudijk en Evelien Eggink. ISBN 978 90 377 0662 8.
- 2013-17 *De studie waard. Een verkenning van mogelijke gedragsreacties bij de invoering van een sociaal leenstelsel in het hoger onderwijs (2013).* Monique Turkenburg, Lex Herweijer, Jaco Dagevos, m.m.v. Iris Andriessen, Lenie van den Bulk (CED-groep). ISBN 978 90 377 0664 2
- 2013-18 *Het persoonsgebonden budget in de AWBZ. Monitor 2012 (2013).* Ab van der Torre, Ingrid Ooms, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0657 4
- 2013-19 *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg (2013).* Alice de Boer en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0679 6
- 2013-20 *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012 (2013).* Peteke Feijten, Anna Maria Marangos, Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Frieke Vonk. ISBN 978 90 377 0667 3
- 2013-21 *Met zorg ouder worden. Zorgtrajecten van ouderen in tien jaar (2013).* Cretien van Campen, Marjolein Broese van Groenou, Dorly Deeg, Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0626 0
- 2013-22 *Using smartphones in survey research: a multifunctional tool.* Nathalie Sonck en Henk Fernee. ISBN 978 90 377 0680 2
- 2013-23 *Seksuele oriëntatie en werk. Ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele werknemers (2013).* Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0668 0
- 2013-24 *Ontwikkelingen in ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen en de effecten van ondersteuning op participatie (2013).* Jolien Hofstede, Mieke Cardol, Mieke Rijken. ISBN 978 90 377 0676 5
- 2013-25 *Samen scholen. Ouders en scholen over samenwerking in basisonderwijs, voortgezet onderwijs en middelbaar beroepsonderwijs (2013).* Lex Herweijer en Ria Vogels. ISBN 978 90 377 0671 0
- 2013-26 *Met het oog op de tijd. Een blik op de tijdsbesteding van Nederlanders (2013).* Mariëlle Cloïn (red.). ISBN 978 90 377 0670 3
- 2013-27 *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en -praktijk in vijf gemeenten (2013).* Wouter Mensink, Anita Boele, Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0659 8
- 2013-28 *Een onzeker perspectief: vooruitzichten van tijdelijke werknemers (2013).* Jan Dirk Vlasblom, Edith Josten. ISBN 978 90 377 0682 6 (elektronische publicatie)
- 2013-29 *Maatschappelijke effecten van het wetsvoorstel Hervorming kindregelingen voor gezinnen met kinderen (2013).* Stella Hoff, Arjan Soede. ISBN 978 90 377 0684 0 (elektronische publicatie)
- 2013-30 *De sociale staat van Nederland 2013 (2013).* Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Evert Pommer, Nathalie Sonck (red.). ISBN 978 90 377 0685 7
- 2013-31 *De weg naar maatschappelijke ondersteuning. Een onderzoek naar de kanteling in tien gemeenten (2013).* Maaike den Draak (SCP), Wouter Mensink (SCP), Mary van den Wijngaart (Lokaal Centraal BV), Mariska Kromhout (SCP). ISBN 978 90 377 0686 4

- 2013-32 *Maten voor gemeenten 2013* (2013). Evert Pommer, Ingrid Ooms, Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0688 8
- 2013-33 *Biedt het concept integratie nog perspectief?* (2013). Jaco Dagevos, Malin Grundel. ISBN 978 90 377 0687 1 (elektronische publicatie)
- 2013-34 *Groeit de jeugdzorg door? Het beroep op de voorzieningen: realisatie 2001-2011 en raming 2011-2017* (2013). Klarita Sadiraj, Michiel Ras, Lisa Putman, Jedid-Jah Jonker. ISBN 978 90 377 0677 2
- 2013-35 *Burgers over de kwaliteit van publieke diensten. Een terugblik op 2002-2010* (2013). Evelien Eggink, Debbie Verbeek-Oudijk, Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0678 9 (elektronische publicatie)

SCP-publicaties 2014

- 2014-1 *Kansen voor vakmanschap in het mbo. Een verkenning* (2014). Monique Turkenburg m.m.v. Lenie van den Bulk (CED-groep) en Ria Vogels (SCP). ISBN 978 90 377 0637 6
- 2014-2 *Jaarrapport integratie 2013. Participatie van migranten op de arbeidsmarkt* (2014). Willem Huijnk, Mérove Gijsberts, Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0697 0
- 2014-3 *Ervaren discriminatie in Nederland* (2013). Iris Andriessen, Henk Fernee en Karin Wittebrood. ISBN 978 90 377 0672 7 (elektronische publicatie)
- 2014-4 *Samenvatting en conclusies van Sterke steden, gemengde wijken* (2014). Jeanet Kullberg, Matthieu Permentier, m.m.v. Emily Miltenburg. ISBN 978 90 377 0696 3 (elektronische publicatie)
- 2014-5 *Perceived discrimination in the Netherlands* (2014). Iris Andriessen, Henk Fernee en Karin Wittebrood. ISBN 978 90 377 0699 4
- 2014-6 *De Wmo-uitgaven van gemeenten in 2010* (2014). Barbara Wapstra, Lieke Salomé en Nelleke Koppelman. ISBN 978 90 377 0698 7 (elektronische publicatie)
- 2014-7 *Burgermacht op eigen kracht? Een brede verkenning van ontwikkelingen in burgerparticipatie* (2014). Pepijn van Houwelingen, Anita Boele, Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0635 2
- 2014-8 *Uitstappers en doorzetters. De persoonlijke en sociale context van sportdeelname en tijdsbesteding aan sport* (2014). Annet Tiessen-Raaphorst (red.), Remko van den Dool en Ria Vogels. ISBN 978 90 377 0700 7
- 2014-10 *Geloven binnen en buiten verband. Godsdienstige ontwikkelingen in Nederland* (2014). Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0636 9
- 2014-11 *Replicatie van het meetinstrument voor sociale uitsluiting* (2014). Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0674 1 (elektronische publicatie)
- 2014-12 *Vraag naar arbeid 2013* (2014). Patricia van Echtelt, Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0707 6
- 2014-13 *De Wmo in beweging; Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012* (2014). Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak, Alice de Boer, m.m.v. Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0706 9
- 2014-14 *Anders in de klas. Evaluatie van de pilot Sociale veiligheid LHBT-jongeren op school* (2014). Freek Bucx en Femke van der Sman. ISBN 978 90 377 0703 8
- 2014-15 *Leven met intersekse/DSD. Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/DSD* (2014). Jantine van Lisdonk. ISBN 978 90 377 0705 2
- 2014-16 *Leergeld. Veranderingen in de financiële positie van het voortgezet onderwijs en verschillen tussen besturen* (2014). Lex Herweijer, Evelien Eggink, Evert Pommer, Jedid-Jah Jonker, m.m.v. Ingrid Ooms en Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0708 3

- 2014-17 *Verdelen op niveaus. Een multiniveaumodel voor de verdeling van het inkomensdeel van de Participatiewet over gemeenten* (2014). Arjan Soede en Maroesjka Versantvoort
ISBN 978 90 377 0711 3
- 2014-18 *De Wmo in beweging. Beknopte samenvatting. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012* (2014). Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak, Alice de Boer, m.m.v. Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0712 0
- 2014-19 *Anders in de klas. Journalistieke samenvatting. Evaluatie van de pilot Sociale veiligheid LHB-jongeren op school* (2014). Karolien Bais, Freek Bucx, Femke van der Sman, m.m.v. Charlotte Jalvingh. ISBN 978 90 377 0713 7
- 2014-20 *Rijk geschakeerd. Op weg naar de participatiesamenleving* (2014). Kim Putters.
ISBN 978 90 377 0715 1
- 2014-21 *Ouderen mishandeling. Advies over onderzoek naar aard en omvang van misbruik en geweld tegen ouderen in afhankelijkheidsrelaties* (2014). Inger Plaisier en Mirjam de Klerk.
ISBN 978 90 377 0716 8
- 2014-22 *Huwelijksmigratie in Nederland. Achtergronden en leefsituatie van huwelijksmigranten* (2014). Leen Sterckx, Jaco Dagevos, Willem Huijnk, Jantine van Lisdonk.
ISBN 978 90 377 0702 1
- 2014-23 *Living with intersexe/DSD. An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD* (2014). Jantine van Lisdonk. ISBN 978 90 377 0717 5.
- 2014-24 *Poolse, Bulgaarse en Roemeense kinderen in Nederland. Een verkenning van hun leefsituatie* (2014). Ria Vogels, Mérove Gijsberts en Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0719 9
- 2014-25 *Krimp in de kinderopvang* (2014). Wil Portegijs, Mariëlle Cloin en Ans Merens.
ISBN 978 90 377 0718 2.
- 2014-26 *Op zoek naar bewijs II. Evaluatieontwerpen onderwijs- en cultuurmaatregelen* (2014). Monique Turkenburg, Lex Herweijer, Andries van den Broek, Iris Andriessen.
ISBN 978 90 377 0720 5
- 2014-27 *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp* (2014). Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier, Peggy Schyns. ISBN 978 90 377 0721 2
- 2014-29 *Burn-out : verbanden tussen emotionele uitputting, arbeidsmarktpositie en Het Nieuwe Werken* (2014). Patricia van Echteld (red.). ISBN 978 90 377 0723 6
- 2014-30 *Bevrijd of beklemd?* (2014). Edith Josten, Jan Dirk Vlasblom, Cok Vrooman. ISBN 978 90 377 0710 6
- 2014-31 *Natuur en Cultuur. Een vergelijkende verkenning van betrokkenheid en beleid* (2014). Anja Steenbekkers en Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0726 7 (elektronische publicatie)
- 2014-32 *De acceptatie van homoseksualiteit door etnische en religieuze groepen in Nederland* (2014). Willem Huijnk. ISBN 978 90 377 0704 5
- 2014-34 *Verenigd in verandering* (2014). Hanneke Posthumus, Josje den Ridder en Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0725 0
- 2014-36 *Zorg beter begrepen* (2014). Isolde Woittiez, Lisa Putman, Evelien Eggink en Michiel Ras. ISBN 978 90 377 0729 8

Overige publicaties

Burgerperspectieven 2013 | 1 (2013). Paul Dekker en Hanneke Posthumus. ISBN 978 90 377 0656 7

Burgerperspectieven 2013 | 2 (2013). Josje den Ridder, Hanneke Posthumus en Paul Dekker.

ISBN 978 90 377 0658 1

Burgerperspectieven 2013 | 3 (2013). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0675 8

Burgerperspectieven 2013 | 4 (2013). Paul Dekker, Josje den Ridder, Pepijn van Houwelingen, m.m.v.

Jaco Dagevos en Mérove Gijsberts. ISBN 978 90 377 0690 1

Burgerperspectieven 2014 | 1 (2014). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0701 4

Burgerperspectieven 2014 | 2 (2014). Lonneke van Noije, Josje den Ridder, Hanneke Posthumus.

ISBN 978 90 377 0714 4

Burgerperspectieven 2014 | 3 (2014). Josje den Ridder en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0653 6

Gescheiden werelden? (2014). Mark Bovens, Paul Dekker en Will Tiemeijer (red.).

ISBN 978 90 377 0734 2. Gezamenlijke uitgave van het SCP en de WRR.

