



Sociaal en Cultureel Planbureau

# Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in internationaal perspectief

Een verkenning

# Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in internationaal perspectief

Een verkenning

Isolde Woittiez  
Evelien Eggink  
Lisa Putman  
Michiel Ras

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is een interdepartementaal, wetenschappelijk instituut, dat – gevraagd en ongevraagd – sociaal-wetenschappelijk onderzoek verricht. Het SCP rapporteert aan de regering, de Eerste en Tweede Kamer, de ministeries en maatschappelijke en overheidsorganisaties. Het SCP valt formeel onder de verantwoordelijkheid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het SCP is opgericht bij Koninklijk Besluit op 30 maart 1973. Het Koninklijk Besluit is per 1 april 2012 vervangen door de ‘Regeling van de minister-president, Minister van Algemene Zaken, houdende de vaststelling van de Aanwijzingen voor de Planbureaus’.

Dit is de Nederlandse samenvatting van het bijbehorende Engelstalige rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities. An exploration* (Woittiez et al. 2018). ISBN 978 90 377 0871 4

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2018

Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Omslagontwerp: Textcetera, Den Haag

### **Copyright**

U mag citeren uit SCP-rapporten, mits u de bron vermeldt.

U mag SCP-bestanden op een server plaatsen mits:

- 1 het digitale bestand (rapport) intact blijft;
- 2 u de bron vermeldt;
- 3 u de meest actuele versie van het bestand beschikbaar stelt, bijvoorbeeld na verwerking van een erratum.

### **Data**

SCP-databestanden, gebruikt in onze rapporten, zijn in principe beschikbaar voor gebruik door derden via DANS [www.dans.knaw.nl](http://www.dans.knaw.nl).

### **Contact**

Sociaal en Cultureel Planbureau

Postbus 16164

2500 BD Den Haag

[www.scp.nl](http://www.scp.nl)

[info@scp.nl](mailto:info@scp.nl)

Via onze website kunt u zich kosteloos abonneren op een elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

# Inhoud

**De webversie van deze publicatie wijkt in opmaak iets af van de gedrukte, papieren versie. Bij verwijzingen naar pagina's van deze editie daarom vermelden dat naar de webversie is verwezen.**

1	Managementsamenvatting	4
	Noot	7
2	Samenvatting en conclusie	8
2.1	Motivatie voor dit onderzoek	8
2.2	Keuze van regio's en methode	9
2.3	Kenmerken van zorg- en ondersteuningssystemen in verschillende regio's	11
2.4	Toenemende vraag naar vg-zorg en de oorzaken daarvan	16
2.5	Inzichten met betrekking tot de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking	23
2.6	Kennislacunes	27
	Noten	29
	Literatuur	31
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	34

# 1 Managementsamenvatting

## Motivatie en methode

Dit is de Nederlandse samenvatting van het bijbehorende Engelstalige rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities. An exploration* (Woittiez et al. 2018). Bij het hebben van een verstandelijke beperking is er sprake van een cognitieve beperking en een beperking in het adaptief functioneren, die vóór het achttiende levensjaar zijn begonnen. Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak niet in staat zelfstandig een huishouden te voeren, hun financiën te beheren, te participeren op de arbeidsmarkt of deel te nemen aan vrijetijdsactiviteiten. Ze hebben hulp nodig bij deze activiteiten. In Nederland is er in de afgelopen decennia een sterke toename geweest in de vraag naar zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking (vg-zorg). Dit was vooral het geval onder mensen met een licht verstandelijke beperking (IQ tussen de 50 en 69) en zwakbegaafden (IQ tussen de 70 en 85 en problemen met het adaptief functioneren) (Ras et al. 2013). In Nederland heeft deze laatste groep ook toegang tot de vg-zorg.

De toename is opmerkelijk, aangezien er geen sprake is van algemene demografische ontwikkelingen die deze toename zouden kunnen verklaren. De belangrijkste oorzaak van de groei lijkt gelegen te zijn in het steeds complexer worden van de samenleving. Bovendien faciliteert het zorgsysteem deze groei (Woittiez et al. 2014a).

In dit rapport onderzoeken we hoe in andere landen de vraag naar zorg en ondersteuning voor mensen met een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafden zich heeft ontwikkeld, en welke verklaringen er voor deze ontwikkelingen kunnen worden gegeven.

Dit onderzoek wil bijdragen aan de beleidsdiscussie over hoe voor mensen met een verstandelijke beperking passende zorg kan worden geregeld. Het onderzoek is verkennend van aard. Het geeft relevante inzichten, maar geeft geen informatie over het relatieve belang van de verschillende verklaringen en is niet uitputtend qua reikwijdte.

Voor de vergelijking met de Nederlandse situatie hebben we gekozen voor Vlaanderen, Engeland en Ontario (Canada), omdat ze op diverse punten een andere weg volgen dan van Nederland: de mate van decentralisatie van de zorg (Vlaanderen), de privatisering van zorg en ondersteuning (Engeland) en de nagestreefde mate van inclusie van de samenleving (Ontario). Dit onderzoek is gebaseerd op de (wetenschappelijke) literatuur en op beleidsdocumenten, maar ook op interviews met een aantal deskundigen op het vakgebied in de drie regio's en in Nederland. Het verzamelen van de juiste informatie bleek moeilijk te zijn, doordat statistische gegevens op dit terrein schaars zijn. Toch geven we een zo volledig mogelijk beeld, op basis van de beschikbare statistische gegevens en beoordelingen door een verscheidenheid aan experts, onder wie deskundigen ten aanzien van kwantitatieve informatie in iedere regio. Naast antwoorden op de onderzoeksvragen leveren de interviews aanvullend materiaal op dat we niet van plan waren te verzamelen, maar dat nuttige

overwegingen oplevert ten aanzien van de manier waarop zorg en ondersteuning in Nederland zijn georganiseerd. We presenteren hieronder in het kort de resultaten met betrekking tot de ontwikkeling van de vraag, de oorzaken hiervan en overwegingen hieromtrent. Hoofdstuk 2 bevat een uitgebreidere samenvatting; gedetailleerdere informatie over een specifieke regio is opgenomen in het bijbehorende hoofdstuk.

### Toename in de vraag naar zorg en ondersteuning

In elk van de onderzochte regio's vonden we aanwijzingen dat de vraag naar zorg en ondersteuning door mensen met een verstandelijke beperking was toegenomen. In Nederland nam de vraag naar zorg en ondersteuning tussen 2007 en 2011 toe met 6% per jaar, terwijl tussen 2012 en 2016 cijfers voor de intensievere vormen van intramurale zorg een jaarlijkse toename van 7% laten zien. In Vlaanderen is de toename van de vraag ook betrekkelijk goed gedocumenteerd; tussen 2009 en 2015 groeit de vraag jaarlijks met ongeveer 6%. In Ontario neemt de vraag ook toe, maar de informatie daarover is versnipperd; de toename in de vraag naar intramurale zorg bedraagt tussen 2009 en 2015 8% per jaar. In Engeland is de vraag naar zorg en ondersteuning onbekend. Het gebruik van zorg en ondersteuning wordt wel geregistreerd. Tussen 2005/'06 en 2013/'14 nam de extramurale door gemeenten gefinancierde zorg en ondersteuning toe met jaarlijks 1,6%. De door gemeenten gefinancierde intramurale zorg nam jaarlijks af met 0,9%. Geïnterviewden in Engeland wijzen er op dat zij menen dat de behoefte aan zorg en ondersteuning sterk is toegenomen, maar dat door bezuinigingsmaatregelen het gebruik van zorg en ondersteuning niet dienovereenkomstig toenam.

Er zijn door de geïnterviewden meerdere verklaringen gegeven voor de toename in de vraag naar zorg en ondersteuning. Sommige zijn vergelijkbaar tussen de regio's, zoals de complexe samenleving, en sommige zijn verschillend. De meeste deskundigen noemen als mogelijke verklaringen het verdwijnen van laaggeschoolde banen en de digitalisering, die een belemmering vormen voor mensen met een verstandelijke beperking, ook al biedt digitalisering ook diverse mogelijkheden. Volgens de deskundigen leidt in de meeste regio's het eerder en vaker stellen van diagnoses ook tot een toegenomen vraag. Sommige geïnterviewde deskundigen in Engeland vinden dat het onderwijssysteem de behoefte aan zorg en ondersteuning vergroot, doordat het een zwakke schakel met de arbeidsmarkt vormt en er hoge (theoretische) normen worden gesteld; deze observatie geldt ook voor Nederland. De deskundigen in Vlaanderen en Ontario zijn daarentegen van mening dat het onderwijssysteem de toename in de vraag naar zorg en ondersteuning juist kan temperen door beroepsonderwijs en inclusief onderwijs<sup>1</sup> aan te bieden. Het aanwezige zorgaanbod, de financiële drijfveren en de vervanging van informele door formele zorg en ondersteuning spelen volgens de geïnterviewden een rol in Nederland en Vlaanderen, maar werden niet genoemd in Engeland en Ontario. In Ontario voerden de geïnterviewden de inclusieve samenleving aan als de belangrijkste oorzaak van de toenemende vraag. Alleen in Nederland werd geopperd dat de toelating van de groep zwakbegaafden een belangrijke oorzaak

is van de toename in de vraag naar zorg en ondersteuning. In de overige onderzochte regio's wordt deze groep doorgaans uitgesloten van VG-zorg; deze groep kan echter zorg krijgen via 'non-VG'-zorg en -ondersteuning indien er bijvoorbeeld ook problemen in het autistische spectrum aanwezig zijn.

### Overwegingen met betrekking tot de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland

Het aanvullende materiaal van de interviews leidde tot bespiegelingen over de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland, en mogelijk ook in andere landen. De thema's die in de discussies in de overige regio's belangrijk lijken te zijn, leidden tot zes thema's die relevant zijn voor de Nederlandse situatie.

In Nederland is de-institutionalisering een belangrijke kwestie, vooral in het kader van de recente beleidsveranderingen (Wmo 2015 en Wlz) op basis waarvan wordt geprobeerd zorg en ondersteuning zoveel mogelijk thuis te verlenen. Volgens de geïnterviewden in Ontario zijn er *risico's verbonden aan de-institutionalisering*: bijvoorbeeld verlies van ervaring met gespecialiseerde zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, problemen met de plaatsing bij crisissituaties van mensen met een verstandelijke beperking in ongeschikte woonsituatie, zoals ziekenhuizen.

Een inclusievere samenleving is een van de fundamentele gedachten achter de recente Nederlandse beleidshervormingen (Participatiewet en Wmo 2015). De geïnterviewden in Ontario melden dat er meer begeleiding, geestelijke gezondheidszorg en arbeidsondersteuning nodig is om mensen met een verstandelijke beperking *volwaardig te kunnen laten participeren in de samenleving*. Ook is er binnen de samenleving een cultuur van acceptatie nodig.

In elk van de vier onderzochte regio's stijgt het aantal persoonsgebonden budgetten gestaag. Geïnterviewden in alle regio's noemen een aantal *risico's van het persoonsgebonden budget* voor mensen met een verstandelijke beperking of hun netwerk. Zo maakt het persoonsgebonden budget hen verantwoordelijk voor het beoordelen van hun behoefte aan ondersteuning buiten hun eigen kring. Deze beoordeling kan buiten hun vermogen liggen. Ook kan het voor personen met een verstandelijke beperking verleidelijk zijn om het persoonsgebonden budget te gebruiken voor andere zaken dan zorg en ondersteuning (bv. voor een tv of smartphone).

In Nederland is sinds 2015 de VG-zorg voor jongeren meer gescheiden van de VG-zorg voor volwassenen dan voorheen. De overige regio's kennen dit onderscheid al langer. Dit levert volgens geïnterviewden in Ontario en Engeland problemen op bij *de overgang van zorg en ondersteuning voor jongeren naar die voor volwassenen*. In deze regio's signaleerden de geïnterviewden dat jongeren met een verstandelijke beperking uiteindelijk misschien geen onder-

steuning krijgen, wat zou kunnen leiden tot allerlei problemen waardoor ze in andere sectoren terechtkomen, zoals de medische of psychiatrische zorg of het strafrechtelijk systeem.

Net als in andere landen staat in Nederland *de financiële houdbaarheid van het zorgsysteem* ter discussie. De overgang naar de Wmo 2015 ging gepaard met bezuinigingen. Beperkte budgetten voor zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen leiden tot ongewenste situaties, waaronder wachtlijsten en onvervulde behoeften, zoals is aangetoond in de drie regio's die we hebben onderzocht. Het beperken van budgetten zal volgens de geïnterviewden leiden tot een beperkt gebruik van zorg en ondersteuning, maar lost niet de problemen op die mensen met een verstandelijke beperking ondervinden. In de drie onderzochte regio's moeten mensen zich steeds meer verlaten op informele hulp. Zwakbegaafden en mensen met een licht verstandelijke beperking hebben echter vaak een zwak netwerk, wat het moeilijk maakt om daar de juiste ondersteuning van te krijgen.

Het beperken van budgetten houdt vaak in dat mensen met betrekkelijk geringe zorgbehoeften – onder wie zwakbegaafden – geen zorg en ondersteuning krijgen. Zwakbegaafden zijn echter vaak kwetsbaar. Ze hebben moeite met het begrijpen van situaties en zijn relatief vaak arm, werkloos of dakloos. Verder kunnen ze problemen hebben met alcohol- of drugsmisbruik en met hun gedrag en/of geestelijke gezondheid. Er zijn aanwijzingen (zij het nog geen sterke) dat het kan helpen om hun vroegtijdig begeleiding te geven, wanneer problemen nog betrekkelijk klein zijn en nieuw gedrag gemakkelijker kan worden aangeleerd, ter voorkoming van grote problemen in een latere levensfase. Wegens hun grote aantal zijn er echter extra budgetten nodig om de groep zwakbegaafden te kunnen helpen. Om goed te kunnen inschatten of preventieve begeleiding een verstandige manier is om overheidsgeld uit te geven, moeten we weten hoe en in welke mate problemen, zoals werkloosheid, drugs- en alcoholmisbruik of crimineel gedrag, door preventieve zorg en ondersteuning kunnen worden voorkomen.

## Noot

- 1 Bij inclusief onderwijs komen kinderen met een verstandelijke beperking zo min mogelijk op het speciaal onderwijs terecht en wordt zoveel mogelijk de specifieke hulp naar het kind gebracht in de gewone school.



## 2 Samenvatting en conclusie

### 2.1 Motivatie voor dit onderzoek

Dit is de Nederlandse samenvatting van het bijbehorende Engelstalige rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities. An exploration* (Woittiez et al. 2018). Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak niet in staat onafhankelijk een huishouden te voeren, hun financiën te beheren, te participeren op de arbeidsmarkt of deel te nemen aan vrijetijdsactiviteiten. Ze hebben hulp nodig bij deze activiteiten. Het hebben van een verstandelijke beperking houdt namelijk in dat er sprake is van een cognitieve beperking en een beperking in het adaptief functioneren, die vóór het achttiende levensjaar zijn begonnen. In de afgelopen decennia is in Nederland de vraag naar zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking (vg-zorg) sterk toegenomen, jaarlijks met ongeveer 6%. Dit geldt vooral voor mensen met een licht verstandelijke beperking (IQ tussen de 50 en 69) en zwakbegaafden (IQ tussen de 70 en 85 en problemen met het adaptief functioneren; in Nederland toegelaten tot de vg-zorg) (Ras et al. 2013). De toename is opmerkelijk. Anders dan bijvoorbeeld bij de ouderenzorg is er geen sprake van een algemene demografische ontwikkeling die de toename zou kunnen verklaren. Het steeds complexer worden van de samenleving lijkt de belangrijkste oorzaak van deze toename te zijn in combinatie met de mogelijkheden die het zorgsysteem daartoe biedt (Woittiez et al. 2014a). In dit rapport gaan we in op de volgende vragen:

- 1 Hoe heeft de vraag naar zorg en ondersteuning voor mensen met een licht verstandelijke beperking en voor zwakbegaafden zich in andere landen ontwikkeld?
- 2 Welke verklaringen kunnen er worden gegeven voor deze ontwikkelingen?

We richten ons op de vraag naar zorg en ondersteuning, gedefinieerd als het aantal mensen dat in aanmerking komt voor door de overheid gefinancierde zorg en ondersteuning binnen hun regionale systeem. In Nederland zijn de in dit opzicht meest relevante wetten de Wet langdurige zorg (Wlz), die onder de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid valt, en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), die onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten valt. De Wlz dekt de meest intensieve vormen van zorg en ondersteuning, die meestal in een intramurale setting worden geleverd. De Wmo dekt zorg en ondersteuning die minder intensief is en in de thuissituatie wordt geleverd. In Nederland vormen de kosten van het leveren van vg-zorg een kwart van de totale uitgaven aan door de overheid gefinancierde zorg en ondersteuning (CBS 2014).

In dit verkennende onderzoek wordt speciale aandacht besteed aan de mensen met een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafden, aangezien in Nederland in deze groepen de toename zich het sterkst manifesteerde. Behalve de situatie in Nederland<sup>1</sup> hebben we de situatie in de regio's<sup>2</sup> Vlaanderen, Engeland en Ontario (Canada) onderzocht. Dit onder-

zoek is gebaseerd op de (wetenschappelijke) literatuur en op beleidsdocumenten over de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, en ook op interviews met deskundigen op het vakgebied in deze vier regio's. Naast antwoorden op de onderzoeksvragen leverden de interviews aanvullend materiaal op dat we niet van plan waren te verzamelen, maar dat waardevolle inzichten geeft in de lopende discussies in de regio's en in de dilemma's die gepaard gaan met de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit levert nuttige overwegingen op ten aanzien van de manier waarop zorg en ondersteuning in Nederland georganiseerd zijn; deze inzichten worden hier ook gepresenteerd.

Dit onderzoek is erop gericht bij te dragen aan de discussie in het beleid over hoe voor mensen met een verstandelijke beperking het best passende zorg en ondersteuning kan worden geregeld. Door de Nederlandse situatie te vergelijken met de situatie in andere regio's krijgen we inzichten van buiten ons eigen, Nederlandse kader. Dit werpt licht op de verschillende normen en waarden in landen wat betreft het zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking. Naar ons weten is een dergelijke vergelijking niet eerder gemaakt.

## 2.2 Keuze van regio's en methode

### 2.2.1 Keuze van regio's

Dit onderzoek is gericht op het verkrijgen van inzichten in de ontwikkeling van de vraag naar zorg en ondersteuning in vier verschillende regio's. Voor de vergelijking kiezen we regio's die ten opzichte van Nederland een verschillende weg bewandelen met betrekking tot de decentralisatie en privatisering van zorg en ondersteuning, en in de mate van inclusie van de samenleving. We doen dit omdat Nederland met de recente implementatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) de zorg en ondersteuning gedeeltelijk heeft gedecentraliseerd, en met de invoering van de Participatiewet en de Wmo 2015 naar een inclusievere samenleving streeft. In *Engeland* zijn gemeenten verantwoordelijk voor het regelen van zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, net zoals die in Nederland via de Wmo 2015 wordt geleverd. Het aanbod van zorg en ondersteuning is in Engeland echter hoofdzakelijk in handen van de particuliere en vrijwilligerssector. Daar wordt de zorg en ondersteuning beheerst door het marktmodel. Dit is anders dan in Nederland het geval is voor bijvoorbeeld persoonlijke verzorging, maar Nederland ontwikkelt zich wel richting particuliere ondersteuning wat betreft het aanbod van huishoudelijke hulp. *Vlaanderen* is in sommige opzichten vergelijkbaar met Nederland, maar in andere opzichten is het anders. Net als in Nederland verschuift in Vlaanderen de focus van intramurale zorg naar zorg thuis, dat wil zeggen: er is sprake van de-institutionalisering. Financiering van en toegang tot zorg zijn in Vlaanderen echter nog steeds geheel gecentraliseerd, anders dan in Nederland. In *Ontario* is de-institutionalisering veel verder gevorderd dan in Nederland en de meeste andere landen; er zijn nauwelijks (grote) intramurale instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking overgebleven. Inclusie is het lei-

dende beginsel bij de organisatie van zorg en ondersteuning. Mensen met een verstandelijke beperking in Ontario krijgen ondersteuning van hun familie, vrienden en gemeentelijke instanties. Ontario geeft zelf aan een inclusieve samenleving te zijn.

### 2.2.2 Methode

We richten ons op de *vraag* naar zorg en ondersteuning, omdat dit kan worden gezien als een benadering van *de behoefte* daaraan. We definiëren de vraag naar zorg en ondersteuning als het aantal mensen dat in aanmerking komt voor door de overheid gefinancierde zorg en ondersteuning binnen hun regionale systeem. Dit betekent dat in iedere regio de doelgroep anders kan zijn. Besluiten omtrent toelating zijn gebaseerd op de bepaling van de zorgbehoefte. Een besluit kan positief of negatief uitvallen. In het geval van een negatieve indicatie leidt de zorgbehoefte niet tot een vraag naar door de overheid gefinancierde zorg en ondersteuning, en wordt de zorgbehoefte vervuld door middel van informele zorg en ondersteuning of blijft onvervuld. Een positieve indicatie leidt tot een vraag naar door de overheid gefinancierde zorg en ondersteuning. Aan de vraag kan worden voldaan door het verstrekken van door de overheid gefinancierde zorg en ondersteuning ('gebruik van zorg en ondersteuning'). Als er niet voldoende aanbod is om hulp te kunnen verlenen aan degenen die om zorg en ondersteuning vragen, zal dit leiden tot onvervulde behoeften en/of wachtlijsten.

In sommige landen wordt de term 'zorg' gebruikt, in andere 'ondersteuning'. In dit rapport gebruiken we de term 'zorg en ondersteuning', waarmee alle soorten diensten worden bedoeld ter ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking.<sup>3</sup> Cijfers met betrekking tot de ontwikkeling van de vraag naar zorg en ondersteuning (nodig voor de beantwoording van onderzoeksvraag 1) zijn afgeleid van de nationale statistieken van de gekozen regio's. Als informatie over de *vraag* naar zorg niet beschikbaar is, kijken we naar gegevens over het *gebruik* van zorg en ondersteuning en over *wachtlijsten*, aangezien dit bij elkaar een indicatie van de vraag geeft. Meer dan het geval is bij de vraag, wordt het gebruik van zorg en ondersteuning beïnvloed door het systeem en de budgetten in een regio.<sup>4</sup> Ook worden de budgetten voor VG-zorg en -ondersteuning onderzocht.

Om de oorzaken van de genoemde ontwikkelingen te vinden (onderzoeksvraag 2), analyseren we nationale en internationale literatuur en beleidsdocumenten. De beschrijving van het zorgsysteem in iedere regio is slechts illustratief en is beperkt tot het beschrijven van de wetten, regels en besluiten die het meest relevant zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Aan de informatie die op basis van de literatuur en beleidsdocumenten is verzameld, voegen we informatie toe uit interviews die zijn afgenomen bij een aantal deskundigen op het betreffende vakgebied in de verschillende onderzochte regio's. Sommige deskundigen verrichten onderzoek naar het thema of publiceren adviesrapporten. Anderen zijn betrokken bij het vormen van zorgbeleid of het toewijzen van zorg en ondersteuning, het verlenen van zorg en ondersteuning of het behartigen van de belangen van zorgontvangers. We hebben interviews gehouden met zes deskundigen voor Engeland, twaalf voor

Vlaanderen en zeven voor Ontario.<sup>5</sup> Ze zijn allemaal betrokken bij mensen met een verstandelijke beperking. We hebben de te interviewen personen gekozen door ons eerst te wenden tot de meest gezaghebbenden op het vakgebied, op basis van de bestaande literatuur en beleidsdocumenten. Vervolgens gebruikten we de sneeuwbalmethode, door deze mogelijk te interviewen personen te vragen om namen te geven van personen die volgens hen niet mochten ontbreken in dit onderzoek. Ook gebruikten we ons persoonlijke netwerk om geschikte te interviewen personen te vinden. Zie bijlage A van het bijbehorende Engelse rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities* (Woittiez et al. 2018) voor een lijst met geïnterviewde personen.

### 2.2.3 Verkennend onderzoek

Dit onderzoek is verkennend van aard. Het verschaft relevante inzichten, maar geeft geen oordeel over het relatieve belang van de verschillende verklaringen en is niet uitputtend qua reikwijdte. Het verzamelen van de juiste informatie bleek om een aantal redenen moeilijk te zijn. Ten eerste zijn statistische gegevens over het onderwerp schaars. Toch geven we een zo volledig mogelijk beeld, op basis van de beschikbare statistische gegevens en de aanwijzingen van deskundigen in iedere regio ten aanzien van kwantitatieve informatie. Hoewel we erkennen dat een volledige beschrijving van het zorgsysteem in iedere regio noodzakelijk is om de ontwikkeling van de vraag naar zorg en ondersteuning in de verschillende regio's helemaal te kunnen begrijpen, beperken we de beschrijving tot de wetten, regels en besluiten die het meest relevant zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Ten slotte zijn internationale vergelijkingen in het algemeen moeilijk vanwege de talrijke verschillen tussen landen in vele, deels niet gemeten opzichten. Dergelijke vergelijkingen leveren echter toch waardevolle inzichten op van buiten ons eigen, Nederlandse kader.

## 2.3 Kenmerken van zorg- en ondersteuningssystemen in verschillende regio's

De vraag naar zorg en ondersteuning van een persoon is het resultaat van diens eigen vaardigheden en de context waarin de persoon functioneert (Thompson et al. 2009). De vraag naar zorg en ondersteuning hangt dus af van de verstandelijke beperking van de betreffende persoon, maar ook van de verwachtingen die de samenleving in ieder van de onderscheiden regio's heeft van mensen met een verstandelijke beperking. Denk bijvoorbeeld aan de mate van inclusie van de samenleving en de hulp die wordt geboden via het geldende zorgsysteem. Daarom worden deze aspecten hieronder beschreven.

### 2.3.1 Paradigma's

In iedere door ons onderzochte regio is inclusie een beleidsdoel. In Nederland komt de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking voort uit de vraag wat men nodig heeft om zo onafhankelijk mogelijk te zijn en een kwaliteit van leven te hebben die zo hoog mogelijk is. In Vlaanderen streeft men met het beleid naar autonomie, participatie en volwaardige integratie van personen met een beperking in de samenleving.

Voor het Engelse beleid is sociale inclusie in de breedste zin van het woord van belang; daarbij komen kwesties zoals huisvesting, onderwijs, algemene gezondheid en arbeid aan de orde, en worden concepten zoals ‘advocacy’,<sup>6</sup> persoonsgerichte planning, keuzevrijheid en regie geïntroduceerd. Ontario streeft ernaar hindernissen weg te nemen die het vermogen beperken van inwoners om deel te nemen aan het leven in de samenleving; wonen in een instelling wordt onwenselijk geacht.

### 2.3.2 Verstandelijke beperking gedefinieerd

Internationaal zijn er drie toonaangevende bronnen voor definities van een verstandelijke beperking: de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* en de *International Classification of Functioning, Disability and Health* van de World Health Organization (WHO-ICF); zie bijvoorbeeld Harris en Greenspan (2016) voor een uitgebreid overzicht. Deze definities hebben drie hoofdelementen gemeen, die alle als noodzakelijk worden beschouwd voor het vóórkomen van een verstandelijke beperking: een cognitieve beperking en een beperking in het adaptief functioneren die ontstaan zijn vóór de volwassen leeftijd.

Cognitief functioneren verwijst naar logisch denken, probleemoplossing, planning, beoordelingsvermogen, leren en praktisch begrip, en wordt gemeten met behulp van een IQ-test. Een IQ-testscore van lager dan 70 duidt op een beperking in het cognitief functioneren. Specifieker duidt een IQ van 50-69 op een licht verstandelijke beperking en een IQ van lager dan 50 op een ernstige verstandelijke beperking. Mensen met een IQ tussen de 70 en 85 en problemen met het adaptief functioneren worden geclassificeerd als zwakbegaafden.<sup>7</sup>

Tekortkomingen in het adaptief functioneren verwijzen naar het niet in staat zijn om onafhankelijk een huishouden te voeren, de eigen financiën te beheren, te participeren in het onderwijs- of arbeidsproces of deel te nemen aan vrijetijdsactiviteiten, of naar het hebben van communicatieproblemen. Adaptief functioneren wordt vastgesteld aan de hand van scores met betrekking tot conceptuele, sociale en praktische vaardigheden (Buntinx et al. 2010; Schalock et al. 2010).

In Nederland wordt in theorie de DSM-5-definitie gebruikt, wat impliceert dat de toegang tot formele zorg en ondersteuning beperkt is tot mensen met een IQ tot 70. In de praktijk hebben mensen met een IQ tussen de 70 en 85 en met problemen met het adaptief functioneren ook toegang tot zorg en ondersteuning die bedoeld is voor mensen met een verstandelijke beperking (CIZ 2017; NJI 2017; Staatscourant 2017). De gedachte hierachter is dat deze zwakbegaafden vaak geconfronteerd worden met hetzelfde soort problemen als mensen met een IQ tussen de 50 en 70 (Snell et al. 2009; Woittiez et al. 2014a). Daarom zou het bieden van dezelfde soort ondersteuning effectief kunnen zijn.

In de meeste andere landen worden zwakbegaafden niet beschouwd als mensen met een verstandelijke beperking en komen ze niet in aanmerking voor VG-zorg.<sup>8</sup> In Vlaanderen en Ontario kunnen zwakbegaafden en mensen met andere stoornissen, zoals een stoornis in het autistische spectrum, zorg en ondersteuning krijgen via de ‘non-VG’-zorg en -onder-

steuning.<sup>9</sup> In Engeland hebben zwakbegaafden en zelfs mensen met een licht verstandelijke beperking zelden toegang tot zorg en ondersteuning vanwege de bezuinigingen in het zorgsysteem.

Een samenvatting van de overeenkomsten en verschillen tussen de regio's wat betreft paradigma, definitie van verstandelijke beperking en toegang voor zwakbegaafden, zijn te vinden in tabel 2.1. Meer informatie over de paradigma's en definities staat in paragraaf 1 van hoofdstukken 2-5 van het bijbehorende Engelse rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities. An exploration* (Woittiez et al. 2018).

Tabel 2.1

Overeenkomsten en verschillen in paradigma's, definities van verstandelijke beperking en toegang voor zwakbegaafden tussen de vier onderzochte regio's

	Nederland	Engeland	Vlaanderen	Ontario
paradigma	zo onafhankelijk mogelijk leven met een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven	sociale inclusie in de breedste zin van het woord	autonomie, zeggenschap en volwaardige integratie in de samenleving	wijken zijn sterk en inclusief door de economische en maatschappelijke bijdragen van alle inwoners
definitie	DSM-5 IQ < 85 en beperking in het adaptief functioneren	WHO-ICF IQ < 70 en beperking in het adaptief functioneren	AAIDD IQ < 70 en beperking in het adaptief functioneren	AAIDD IQ < 70 en beperking in het adaptief functioneren
toegang voor zwakbegaafden tot VG-zorg en -ondersteuning	expliciete toegang tot zorg en ondersteuning op basis van de Wlz en impliciete toegang tot zorg en ondersteuning op basis van de Wmo	geen toegang	kan in zorgsysteem worden opgenomen via andere diagnose, zoals autisme	kan in zorgsysteem worden opgenomen via andere diagnose, zoals autisme

Bron: hoofdstuk 2-5 van het bijbehorende Engelse rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities* (Woittiez et al. 2018)

### 2.3.3 Belangrijkste kenmerken van de zorgsystemen

Verwacht kan worden dat de vraag naar zorg en ondersteuning door mensen met een verstandelijke beperking afhankelijk is van het zorgsysteem (Thompson et al. 2009). Daarom beschrijven we hier de kenmerken van de zorg- en onderwijssystemen die het meest relevant zijn voor mensen met een verstandelijke beperking (zie hoofdstukken 2-5 van het bijbehorende Engelse rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities* (Woittiez et al. 2018)). In iedere regio zijn er voor mensen met een verstandelijke beper-

king verschillende wetten en regelingen van toepassing, die onder verschillende ministeries vallen (zie Bijlage B van het bijbehorende Engelstalige rapport voor een overzicht). De geleverde typen zorg en ondersteuning zijn echter redelijk vergelijkbaar, en variëren van persoonlijke verzorging en begeleiding in de thuissituatie tot zorg in een intramurale setting. De meest relevante verschillen en overeenkomsten worden hier beschreven (zie ook tabel 2.2).

In Vlaanderen is de organisatie van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking volledig gecentraliseerd, terwijl dit in Nederland alleen geldt voor de meest intensieve vormen van zorg (meestal intramuraal) op basis van de Wlz, maar niet voor zorg en ondersteuning die thuis wordt gegeven (op basis van de Wmo 2015). In Engeland en Ontario zijn de gemeenten verantwoordelijk voor de zorg en ondersteuning en zijn die dus volledig gedecentraliseerd. De indicaties worden ook op dat niveau geregeld. Ontario heeft alle grote intramurale instellingen gesloten. Engeland organiseert de zorg en ondersteuning meer thuis dan in instellingen. In Nederland en Vlaanderen loopt het proces van de-institutionalisering nog.

In alle regio's gelden er verschillende regels voor kinderen en volwassenen. Kinderen in Vlaanderen dienen contact op te nemen met de Intersectorale Toegangspoort om toegang te krijgen tot zorg en ondersteuning. Dit is anders dan de toelatingsprocedure voor volwassenen. Behalve de toelatingsprocedure wordt de VG-zorg en -ondersteuning door dezelfde organisatie (VAPH) geregeld als voor volwassenen. In Engeland kunnen jonge mensen tot 25 jaar oud met een beperking of met speciale onderwijsbehoeften zorg en ondersteuning krijgen op basis van de Children and Families Act 2014. In Ontario zijn voor kinderen met een verstandelijke beperking verschillende programma's beschikbaar, die onder verschillende ministeries vallen. Als ze eenmaal volwassen zijn geworden, begint de aanvraagprocedure weer helemaal opnieuw.



Tabel 2.2

Belangrijkste aspecten van zorgsystemen met betrekking tot mensen met een verstandelijke beperking in de vier onderzochte regio's

	Nederland	Engeland	Vlaanderen	Ontario
decentralisatie <sup>a</sup>	+ (zorg thuis) – (intramuraal)	+	–	+
intramurale zorg <sup>b</sup>	+	+	+	–
verschillende regelingen voor volwassenen en jongeren	+	+	+/-	+
mate van inclusie op arbeidsmarkt <sup>c</sup>	–	–	–	–
mate van inclusie in onderwijs <sup>d</sup>	–	–	.	+

+ aspect is aanwezig

– aspect is niet aanwezig

+/- aspect is ten dele aanwezig

. gegevens ontbreken

a De verantwoordelijkheid ligt bij de gemeenten in plaats van bij de centrale overheid.

b Percentage van de VG-zorg dat wordt geleverd in een intramurale setting; in 2011 is 49% van de Nederlandse verstrekking van VG-zorg intramuraal. In Vlaanderen is het aandeel van intramurale zorg en ondersteuning 24%, in Engeland ook 24%, in Ontario is het aandeel bijna 0.

c In Nederland bedraagt de arbeidsparticipatie van mensen met een Wajong-uitkering met of zonder verstandelijke beperking 22%, in Engeland bedraagt de arbeidsparticipatie van bij de gemeenten bekende mensen met een verstandelijke beperking 6%, in Vlaanderen heeft van de personen die zeggen beperkingen te ondervinden bij de dagelijkse bezigheden (verstandelijke beperking of andere problemen) slechts 37% een baan, en in Ontario is de arbeidsparticipatie van mensen met een verstandelijke beperking 22%.

d In Nederland gaat 20% van de kinderen met een verstandelijke beperking naar een reguliere school (2009). In Engeland gaat 28% van de kinderen met een verstandelijke beperking naar een gewone school, in Ontario ging in 2002 ongeveer 55% van de 5-14-jarige leerlingen met een beperking naar een reguliere school. In Vlaanderen zijn de cijfers onbekend, maar 4,35% van de kinderen in het basis- en middelbaar onderwijs gaat naar een speciale school. In Nederland bedraagt dit aandeel in 2014/15 4,4%.

Bron: hoofdstuk 2-5 van het bijbehorende Engelse rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities* (Woittiez et al. 2018)

De mate van inclusie van de samenleving, zoals gemeten aan de hand van de arbeidsmarkt (mensen met een verstandelijke beperking die een reguliere baan hebben) en van het onderwijs (kinderen met een verstandelijke beperking die naar een reguliere school gaan), toont aan dat Ontario zeer inclusief is. Dit geldt in het bijzonder voor het onderwijs: bijna alle kinderen gaan naar een reguliere school. In Engeland gaat 28% van de kinderen met een verstandelijke beperking naar een gewone school. In Nederland verblijft 20% van de kinderen met een licht verstandelijke beperking op de gewone basisschool. Voor Vlaanderen zijn deze percentages onbekend. Alle regio's scoren laag op inclusie op de arbeidsmarkt, met participatiepercentages van mensen met een verstandelijke beperking van 22%



(Ontario), 22% (Nederland), 37% (Vlaanderen) en 6% (Engeland). Weliswaar verwijzen deze cijfers in iedere regio naar verschillende groepen mensen, maar ze geven toch een indruk van de mate van inclusie.

## 2.4 Toenemende vraag naar vg-zorg en de oorzaken daarvan

Om de ontwikkeling in de vraag naar vg-zorg en -ondersteuning te onderzoeken (onderzoeksvraag 1) kijken we eerst naar de ontwikkeling in de prevalentie van mensen met een verstandelijke beperking, aangezien dat een belangrijke factor kan zijn voor ontwikkelingen in de vraag.

### 2.4.1 Prevalenties onzeker

Voor zover we weten zijn er geen officiële statistieken over het aantal mensen met een verstandelijke beperking in welk land ook. Registratie zou voor vele betrokkenen duur en lastig zijn. Prevalentie is moeilijk te schatten, omdat een verstandelijke beperking deels gebaseerd is op adaptief functioneren, wat moeilijk te meten is. Er bestaan schattingen van het aantal mensen met een verstandelijke beperking, maar deze variëren in alle landen in sterke mate en ze zijn met grote onzekerheid omgeven (zie bv. Leonard en Wen 2002; Maulik et al. 2011; Roeleveld et al. 1997).

Volgens ruwe schattingen door het scp was de prevalentie van mensen met een iq lager dan 70 in Nederland in 2013 ongeveer 0,85%. In Ontario wordt een vergelijkbare prevalentie gevonden. In Engeland en Vlaanderen is, met 2,2%-2,5%, de geschatte prevalentie hoger dan in Nederland. Deze prevalentiecijfers liggen allemaal binnen het bereik van prevalentieschattingen die in het literatuuroverzicht van McKenzie et al. (2016a) worden gegeven. Verschillen in prevalentie tussen regio's kunnen optreden doordat de gemiddelde leeftijd waarop men kinderen krijgt, de sociaaleconomische status en de man-vrouwverhouding invloed kunnen hebben op de prevalentie en incidentie van verstandelijke beperkingen (McKenzie et al. 2016b). De prevalentie van zwakbegaafden (iq tussen de 70 en 85 en problemen met het adaptief functioneren) is in Nederland naar schatting ongeveer 8%, maar er is veel onzekerheid over deze schatting. De prevalentie van zwakbegaafden in andere regio's is onbekend.

### 2.4.2 Vraag naar vg-zorg neemt toe

Statistische informatie over de vraag naar zorg en ondersteuning is schaars. Als die niet bekend is, verlaten we ons op gebruik en wachtlijsten als een benadering voor de vraag. Echter, ook informatie over gebruik en wachtlijsten is versnipperd. Het lijkt erop dat in Nederland, net als in Engeland en Ontario, waar zorg en ondersteuning gedecentraliseerd zijn, informatie over de vraag naar en het gebruik van zorg en ondersteuning minder beschikbaar is geworden.<sup>10</sup> Zie tabel 2.3 voor een overzicht van de informatie over veranderingen in de vraag, het gebruik en de wachtlijsten die in de vier regio's beschikbaar is.

Behalve voor Nederland konden we met de gegevens voor geen enkele regio onderscheid maken tussen de vraag naar (of het gebruik van) zorg en ondersteuning door mensen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafden en die door mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

## Nederland

In 2011 heeft ongeveer 0,9% van de Nederlandse populatie<sup>11</sup> een vraag naar zorg en ondersteuning vanuit het VG-zorgsysteem (Ras et al. 2013). Tussen 2007 en 2011 is de vraag naar de intensievere vormen van zorg en ondersteuning sterk toegenomen (jaarlijks met 6%), vooral onder mensen met een licht verstandelijke beperking (7%) en zwakbegaafden (15%). De vraag door mensen met een ernstige verstandelijke beperking is slechts licht toegenomen (0,9%) (Ras et al. 2013). Recenter, tussen 2012 en 2016, vertoont de vraag naar de intensievere vormen van intramurale VG-zorg een jaarlijkse toename van 7%. Er zijn geen recente cijfers over extramurale zorg (die onder de Wmo 2015 valt).

Net als de vraag naar zorg en ondersteuning namen tussen 2007 en 2011 ook het gebruik van zorg en ondersteuning en de uitgaven met 6% per jaar toe (Van der Kwartel 2013; Ras et al. 2013). Recentere informatie over de totale uitgaven of het totale zorggebruik is niet beschikbaar.

## Engeland

Voor Engeland zijn er geen gegevens beschikbaar over de ontwikkeling in de vraag naar zorg en ondersteuning, en ook geen gegevens over het totale aantal gebruikers van zorg en ondersteuning. Om aan te geven hoeveel mensen zorg en ondersteuning nodig hebben, baseren we ons op gegevens over het gebruik van zorg en ondersteuning die door gemeenten worden geboden of gefinancierd. Tussen 2005/'06 en 2013/'14 is het gebruik van door de gemeenten gefinancierde intramurale zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking enigszins afgenomen (jaarlijks -0,9%) en is het gebruik van door gemeenten gefinancierde extramurale zorg en ondersteuning licht toegenomen (jaarlijks 1,6%). In Engeland is het gebruik van zorg en ondersteuning dus enigszins toegenomen, doordat er meer mensen zijn die extramurale zorg en ondersteuning ontvangen dan mensen die deze intramuraal ontvangen. Tussen 2005/'06 en 2013/'14 groeiden de totale reële uitgaven aan zorg en ondersteuning voor volwassenen met een verstandelijke beperking in de beroepsbevolking jaarlijks met 1,9% (Hatton et al. 2016). Dat wijst er op dat ook de behoefte aan en vraag naar zorg en ondersteuning (licht) toenamen. De geïnterviewden geven echter aan dat de beschikbare Engelse gegevens geen volledig beeld geven: de toename in de behoefte aan en vraag naar zorg en ondersteuning is veel groter dan de toename in het gebruik van zorg en ondersteuning laat zien. Vanwege bezuinigingsmaatregelen is het aantal mensen dat daadwerkelijk zorg en ondersteuning krijgt veel kleiner dan het aantal dat zorg en ondersteuning nodig heeft. Deze bevinding wordt bevestigd door Fernandez et al. (2013). Ook de toename in het aantal 'eerste' aanvragen lijkt hierop te wijzen. Tussen 2005/'06 en 2013/'14 is het aantal mensen dat voor het eerst bij de gemeenten een indicatie aanvraagt (de 'eerste aanvraag') met 7,7% per jaar toegenomen. Ook al is

het onbekend hoeveel van hen in aanmerking komen voor zorg en ondersteuning, en dus geclassificeerd worden als mensen met een vraag naar zorg en ondersteuning, het is zeer waarschijnlijk dat de toename in eerste aanvragen een weerspiegeling is van een toename in de behoefte aan zorg en ondersteuning. Wanneer we de opvattingen van deskundigen combineren met de andere beschikbare informatie, is het dus aannemelijk dat in Engeland de behoefte aan zorg en ondersteuning is toegenomen.

### Vlaanderen

In Vlaanderen bedraagt de toename in het macrobudget voor cliënten van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) die in natura of via een persoonlijk budget ondersteuning of zorg krijgen, tussen 2009 en 2015 gemiddeld 4% per jaar. Dit betreft voornamelijk mensen met een verstandelijke beperking, maar er vallen ook mensen met een andere beperking onder. Het aantal volwassenen dat zorg of ondersteuning kreeg, nam toe van 36.000 in 2009 tot 48.100 in 2015, wat een gemiddelde toename van 5% per jaar is. De wachtlijst nam sneller toe (jaarlijks met gemiddeld 11%), maar was van 2013 tot 2015 tamelijk stabiel (VAPH 2016). Wanneer we het gebruik en de wachtlijsten samen nemen als een benadering van de vraag naar zorg en ondersteuning, vinden we jaarlijkse groeipercentages van ongeveer 6%.

Van 2008 tot 2011 namen de totale uitgaven door het VAPH toe met 10% per jaar voor extramurale ondersteuning en met 4% per jaar voor intramurale ondersteuning (niet in de tabel); tussen 2013 en 2016 namen de totale uitgaven door het VAPH toe met jaarlijks 4%. Dit wijst allemaal op een toename in de vraag naar zorg en ondersteuning, die vergelijkbaar is met die in Nederland.

### Ontario

De wachtlijsten voor intramurale zorg en ondersteuning namen tussen 2009 en 2013 met 11% per jaar toe. De wachtlijsten voor financiering via het Passport-programma (regeling van persoonsgebonden budgetten) namen tussen 2012 en 2016 jaarlijks met 40%<sup>12</sup> toe en ook het aantal gebruikers van Passport nam in dezelfde periode snel toe. In Ontario is de afgelopen jaren het budget voor zorg en ondersteuning ten behoeve van mensen met een verstandelijke beperking<sup>13</sup> ('developmental services') verdubbeld en is ook het gebruik van zorg en ondersteuning toegenomen. Het samennemen van gebruik en wachtlijsten resulteert in een jaarlijkse toename van 55% in de vraag naar het Passport-programma (2012-2016) en een jaarlijkse toename van 4,4% in de vraag naar intramurale zorg en ondersteuning (2009/'10-2013/'14). Dit geeft aan dat de vraag naar zorg en ondersteuning door mensen met een verstandelijke beperking in Ontario snel toeneemt.

### Tabel 2.3

Aanwijzingen voor een toename in de vraag naar zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking in de vier onderzochte regio's (jaarlijkse groei in procenten)

	Nederland	Engeland	Vlaanderen	Ontario
vraag <sup>a</sup>	6 <sup>b</sup>		6 <sup>c</sup>	55 <sup>d</sup> (pgb) 4,4 <sup>e</sup> (intramuraal)
gebruik	6 <sup>b</sup> 7 <sup>f</sup> (intramuraal)	1,6 <sup>g</sup> (extramuraal) 0,9 <sup>g</sup> (intramuraal)	5 (volwassenen) <sup>c</sup>	0,3 <sup>e</sup> (intramuraal)
wachlijsten			11 <sup>c</sup>	11 <sup>e</sup> (intramuraal) 40 <sup>f</sup> (pgb)
budget	7 <sup>b</sup>	1,9 <sup>g</sup>	4 <sup>c</sup>	4,3 <sup>h</sup>

a Mogelijk met inbegrip van een aantal zwakbegaafden.

b 2007-2011.

c 2009-2015.

d 2012-2016; het Passport-programma is in 2012 begonnen.

e 2009/'10-2013/'14.

f 2012-2016.

g 2005/'06-2013/'14.

h 2012-2016.

Bron: hoofdstuk 2-5 van het bijbehorende Engelse rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities* (Woittiez et al. 2018)

### Conclusie ten aanzien van ontwikkelingen in de vraag

De statistische gegevens, de gegevens uit de interviews, de wetenschappelijke literatuur en de beleidsdocumenten wijzen allemaal in dezelfde richting. Ondanks de beperkingen in de gegevens, zijn we tot de conclusie gekomen dat er in Nederland, Vlaanderen en Ontario een aanzienlijke toename is in de vraag naar zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking. In Engeland zijn er ook aanwijzingen voor een toename in de behoefte aan zorg en ondersteuning, maar deze zijn niet zo sterk als voor de overige regio's, doordat er geen gegevens zijn over de vraag naar zorg en ondersteuning. Onze aanwijzingen voor een toenemende behoefte aan zorg en ondersteuning in Engeland zijn gebaseerd op een toename in het gebruik van zorg en ondersteuning, budgetten, het aantal eerste aanvragen voor een indicatie en op de bevindingen uit de interviews.

#### 2.4.3 Oorzaken van de toename in de vraag naar zorg en ondersteuning

De mogelijke verklaringen voor de ontwikkeling in de vraag naar zorg en ondersteuning door mensen met een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafden (onderzoeksvraag 2) komen in het algemeen overeen tussen de regio's (zie hoofdstuk 2-5 van het bijbehorende Engelse rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities* (Woittiez et al. 2018)), hoewel er ook opvallende verschillen zijn.<sup>14</sup> Voor een overzicht van de factoren die door de geïnterviewden worden aangevoerd als oorzaak van de toename in de onderzochte regio's, zie tabel 2.4.

## Factoren met betrekking tot het zorgsysteem

De toegang voor zwakbegaafden (IQ tussen de 70 en 85 en problemen met het adaptief functioneren) is in Nederland een belangrijke factor in de toenemende vraag naar zorg en ondersteuning. Aangezien in de overige onderzochte regio's zwakbegaafden echter meestal niet in aanmerking komen voor zorg en ondersteuning, is hun toenemende behoefte aan hulp daar geen oorzaak van de toenemende vraag naar zorg en ondersteuning. In Engeland hebben, door budgetbeperkingen, zelfs mensen met een licht verstandelijke beperking veel moeite om toegang te krijgen tot zorg en ondersteuning.

Volgens de deskundigen in Nederland, Vlaanderen en Ontario is de vraag gestegen door het grotere aantal diagnoses en door een toename van het aantal diagnoses op een jongere leeftijd. Het voordeel van een vroege diagnose is dat het in een vroeg stadium mogelijk is (lichte vormen van) hulp te bieden om te voorkomen dat problemen naderhand uit de hand lopen. De geïnterviewden opperden ook dat de zorgsystemen in Nederland en Vlaanderen de toename in de vraag mogelijk hebben gemaakt, en deze zelfs lijken te hebben versterkt door financiële prikkels en het creëren van nieuwe vormen van meer passende zorg en ondersteuning.

In Nederland is naar voren gebracht dat zwakbegaafden of mensen met een licht verstandelijke beperking vaak een zwak netwerk hebben en dus gedwongen zijn zich te wenden tot het zorgsysteem, waardoor de vraag naar (door de overheid gefinancierde) zorg en ondersteuning is toegenomen. Ook in Vlaanderen is deze trend om informele zorg en ondersteuning te vervangen door formele zorg gesignaleerd. Deskundigen hebben erop gewezen dat dit te maken heeft met een afname in de informele zorg en ondersteuning, doordat meer vrouwen (voor meer uren) deelnemen aan de arbeidsmarkt, door een toename van het aantal eenoudergezinnen en doordat zeer oude ouders niet (langer) voor hun oudere kind met een verstandelijke beperking kunnen zorgen.

In Ontario wordt inclusie gezien als een belangrijke kracht achter de stijging in de vraag naar zorg en ondersteuning. De deskundigen in Ontario suggereren allemaal dat de inclusieve samenleving de belangrijkste oorzaak van de toegenomen vraag is. Inclusie betekent deelname aan alle aspecten van het leven en legt dus hoge omgevingseisen op aan mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan resulteren in een discrepantie tussen hun behoeften en de omgevingseisen, en in een toenemende vraag naar zorg en ondersteuning.

## Factoren met betrekking tot een samenleving die steeds complexer wordt

Volgens de deskundigen is de vraag naar zorg en ondersteuning toegenomen omdat er minder banen beschikbaar zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, mogelijk als gevolg van de economische crisis (Engeland,<sup>15</sup> Ontario) en omdat eenvoudig routinewerk is verdwenen of moeilijker is geworden om uit te voeren (Nederland, Vlaanderen). Een Vlaamse deskundige denkt ook dat mensen met een licht verstandelijke beperking en

zwakbegaafden niet de kans krijgen om te werken, omdat ze vaak minder productief zijn dan werknemers zonder een verstandelijke beperking.

Verder is volgens de geïnterviewden het onderwijssysteem te grootschalig geworden, en is het te weinig gestructureerd (Nederland) en te academisch (Nederland, Engeland) geworden voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking om het te kunnen stellen zonder zorg en ondersteuning. Anders dan wat we hebben gevonden voor Nederland, wijzen de deskundigen erop dat er in Vlaanderen nog steeds scholen zijn waar leerlingen met een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafde leerlingen een praktisch vak leren. Maar ze voegen eraan toe dat het voor deze leerlingen bijna onmogelijk is om een reguliere baan te vinden nadat ze hun school hebben afgemaakt. De deskundigen in Ontario zien de complexiteit in het onderwijs niet als een van de oorzaken van de toename, hoewel ze aangeven dat het onderwijs zeer inclusief is en de behoefte aan onderwijskundige hulp benadrukken.

De deskundigen in alle regio's wijzen erop dat digitalisering het dagelijks leven moeilijker maakt voor de groep met een verstandelijke beperking, omdat computers of smartphones moeten worden gebruikt om dingen te regelen, wat voor deze groep een belemmering vormt. Daardoor neemt de behoefte aan zorg en ondersteuning toe. Aan de andere kant kan digitalisering taken gemakkelijker maken, bijvoorbeeld door het gebruik van apps.

Net als in Nederland wordt het dagelijks leven in Engeland steeds complexer waardoor de behoefte aan zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking toeneemt. Toch zien de geïnterviewden de complexere samenleving niet direct als oorzaak voor een toename in het gebruik van zorg en ondersteuning. Dat komt omdat zij van mening zijn dat de gevolgen van de bezuinigingsmaatregelen veel ingrijpender zijn. Bijna allemaal zijn de geïnterviewden van mening dat de bezuinigingsmaatregelen een belangrijke verklaring zijn voor de geringe groei van het aantal mensen met een verstandelijke beperking dat zorg en ondersteuning ontvangt.

Ook demografische factoren, zoals meer vroeggeboorte, meer kinderen met een te laag geboortegewicht, een hogere leeftijd van de moeder en een hogere levensverwachting van de persoon met een verstandelijke beperking, zijn genoemd als oorzaken van de toename in de vraag naar zorg en ondersteuning in Nederland en Vlaanderen. In Nederland lijken deze factoren echter slechts een kleine rol te hebben gespeeld, doordat het om kleine aantallen gaat. Voor Vlaanderen zijn de aantallen niet te kwantificeren.

## Conclusie

Op basis van de inzichten van de deskundigen concluderen we dat er vele kanten zijn aan de verklaring voor de ontwikkeling van de vraag naar zorg en ondersteuning door mensen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafden. Voor een groot deel komen de verklaringen voor de verschillende regio's overeen, maar in sommige opzichten verschillen

ze. In alle onderzochte regio's waarvan we gegevens over de vraag naar zorg en ondersteuning hebben, opperen de geïnterviewden dat deze vraag is toegenomen als gevolg van het verdwijnen van eenvoudige banen en de toenemende digitalisering. In Nederland is, anders dan in de overige onderzochte regio's, de toegang voor zwakbegaafden een belangrijke factor voor de toenemende vraag naar zorg en ondersteuning. In sommige regio's worden meer en vroegere diagnoses, de vervanging van informele door formele zorg en ondersteuning, en de complexiteit van het onderwijs gezien als factoren die de toename in de vraag veroorzaken. Aangezien we voor Engeland geen gegevens hebben over de vraag naar zorg en ondersteuning, is het voor geïnterviewden moeilijker om de invloed van maatschappelijke veranderingen op de behoefte aan zorg en ondersteuning aan te geven. Desalniettemin zijn ze van mening dat het complexer worden van de samenleving van invloed is geweest op de groeiende behoefte aan zorg en ondersteuning, maar dat vanwege bezuinigingsmaatregelen het daadwerkelijke gebruik van zorg en ondersteuning niet even sterk is toegenomen.

Tabel 2.4

Oorzaken van de toename in de vraag naar zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking volgens de geïnterviewden in de vier onderzochte regio's

	Nederland	Engeland	Vlaanderen	Ontario
zorgsysteem				
toegang zwakbegaafden	+	-	-	-
meer/vroegere diagnoses	+		+	+
aanbod schept vraag	+		+	
minder informele zorg en ondersteuning	+		+	
complexe samenleving				
minder eenvoudige banen	+	+	+	+
onderwijs complex	+	+	-	
digitalisering	+	+	+	+
inclusie	+			+
risicofactoren				
demografie	+/-		+	

+/- genoemd als een oorzaak van toename (+ positief effect; - negatief effect)

lege cel niet genoemd als een oorzaak van toename

Bron: hoofdstuk 2-5 van het bijbehorende Engelse rapport *An international comparison of care for people with intellectual disabilities* (Woittiez et al. 2018)



## 2.5 Inzichten met betrekking tot de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking

De interviews leiden tot bespiegelingen over de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij leveren waardevolle inzichten op over lopende discussies en dilemma's die de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking. De bespiegelingen voor de Nederlandse situatie zijn grofweg in zes thema's in te delen:

- verlies van deskundigheid;
- problemen bij inclusie;
- beheer van persoonsgebonden budget;
- kloof tussen voorzieningen voor jongere en volwassen verstandelijk beperkten;
- financiële houdbaarheid van het zorgsysteem;
- toelating van zwakbegaafden tot de VG-zorg.

### 2.5.1 Risico's van de-institutionalisering zijn verlies van deskundigheid en de noodzaak tot crisisplaatsingen

Met de recente invoering van de Wmo 2015 en Wlz is er in Nederland sprake van de-institutionalisering, aangezien de wet gericht is op het verstrekken (indien mogelijk) van zorg en ondersteuning thuis. We kunnen in Nederland als het om de-institutionalisering gaat leren van de ervaringen in regio's waar dit proces verder gevorderd is. Een belangrijke les die van Ontario kunnen leren is dat met het sluiten van instellingen er waarschijnlijk deskundigheid verloren zal gaan, zoals die van artsen die gespecialiseerd zijn in het omgaan met mensen met een verstandelijke beperking. Verschillende Nederlandse studies lijken daar ook al op te wijzen: gemeenten en zorgaanbieders geven aan dat ze onvoldoende kennis hebben over mensen met een psychiatrische stoornis en/of verstandelijke beperking (Feiten et al. 2017; Van der Ham et al. 2018; MEE 2017). De ervaringen in Ontario suggereren verder dat bij de-institutionalisering het invoeren van alternatieve vormen van ondersteuning noodzakelijk is. In crisissituaties is adequate ondersteuning nodig voor mensen met een verstandelijke beperking. In Ontario resulteert het ontbreken van dergelijke ondersteuning soms in de opname op een dure psychiatrische afdeling, in een ziekenhuis of in een verzorgingsstehuis dat niet voldoet aan de behoeften van de persoon. Ook is ondersteuning thuis nodig. Het ontbreken van deze ondersteuning vormt een belemmering voor inclusie, aldus de geïnterviewden. Het sluiten van instellingen heeft ook de vraag verhoogd naar huisvesting die geschikt is voor mensen met een verstandelijke beperking; als deze niet beschikbaar is, moeten mensen met een verstandelijke beperking bij hun familie wonen.

### 2.5.2 Inclusie wordt niet automatisch bereikt door in de wijk te wonen

De focus op een inclusievere samenleving is een van de fundamentele gedachten achter de recente Nederlandse beleidshervormingen (Participatiewet en Wmo 2015). Verondersteld wordt dat inclusie de kwaliteit van leven verhoogt. Mensen met een verstandelijke beperking worden echter niet automatisch in de samenleving opgenomen door enkel in de wijk



te wonen, zoals de situatie in Ontario uitwijst; inclusie vergt veel van de samenleving. In Ontario melden de geïnterviewden dat inclusie leidt tot een verhoogde vraag naar begeleiding, geestelijke gezondheidszorg en arbeidsondersteuning. Die verhoogde vraag zorgt er voor dat meer mensen met een verstandelijke beperking niet meer in een instelling hoeven te wonen en deel kunnen nemen aan de samenleving.

Arbeidsdeelname is een belangrijke voorwaarde voor inclusie in de samenleving. Voor mensen met een verstandelijke beperking is het vinden en behouden van werk echter niet gemakkelijk, zoals alle vier de regio's laten zien. De kijk van werkgevers op de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking vormt, volgens de geïnterviewden, een belemmering voor hun deelname aan het arbeidsproces. Werkcoaches zouden ervoor kunnen zorgen dat plaatsingen passend zijn en er ondersteuning op het werk geboden wordt. Leercontracten zouden volgens Vlaamse en Engelse geïnterviewden goed kunnen werken.

Voor een goede inclusie is een verandering vereist in de manier van denken over waartoe mensen met een verstandelijke beperking in staat zijn, niet alleen onder werkgevers, maar ook onder de gehele bevolking (Blamires 2015; Melling 2015). Het leven op school, maar ook het leven in het algemeen, zou voor mensen met een verstandelijke beperking iets minder gecompliceerd kunnen worden als het bredere pedagogische doel van het accepteren van verschillen of het zich vriendelijk gedragen tegenover kwetsbare mensen deel zou uitmaken van het leerplan van scholen (Beckett 2015). Acceptatie verhoogt de betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking, zoals Hall (2016) heeft aangetoond voor de vs. Als de inclusie van mensen met een verstandelijke beperking begint in de kindertijd, zoals tegenwoordig in Ontario het geval is, zal het voor hen gemakkelijker zijn om als volwassene zo volwaardig mogelijk deel te nemen aan de samenleving, aangezien mensen zonder verstandelijke beperking dan gewend zijn aan mensen met een verstandelijke beperking. Dit zal niet direct effect hebben. Het zal tijd kosten. Desalniettemin moet, naast het bevorderen van inclusie, een manier worden gevonden om de mensen met een verstandelijke beperking in contact te houden met hun *peers*, volgens een deskundige in Ontario. In Engeland zijn *safe havens* ingevoerd. Dit kan gaan om een café, winkel of voetbalclub waar mensen open staan voor iemand met een verstandelijke beperking. Als er problemen zijn kunnen degenen met een verstandelijke beperking via deze *safe havens* hulp krijgen. Volgens de geïnterviewden lijken deze *safe havens* de samenleving inclusiever te maken.

### 2.5.3 Persoonsgebonden budgetten kunnen te moeilijk zijn om te beheren

In alle onderzochte regio's, waaronder Nederland, stijgt het aantal mensen met een persoonsgebonden budget gestaag. Een persoonsgebonden budget bevordert meer cliëntgestuurd aanbod en zorgt voor meer vrijheid voor de cliënt. Het stelt ook mensen in informele netwerken in staat om ondersteuning te geven. Dit type hulp is in een of andere vorm aanwezig in ieder van de regio's in dit onderzoek. Geïnterviewden in Vlaanderen, Engeland

en Ontario betwijfelen of alle mensen met een verstandelijke beperking en/of hun netwerk in staat zijn om hun financiële middelen goed genoeg te beheren. Dit kan buiten hun vermogens liggen. In Vlaanderen wordt daarom een couponsysteem voorgesteld als een alternatief voor persoonsgebonden budgetten. In Engeland wordt de bureaucratie die gepaard gaat met persoonsgebonden budgetten genoemd als nadeel.

#### 2.5.4 De kloof tussen voorzieningen voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking kan leiden tot verlies van zorg en ondersteuning

Voorzieningen voor jongeren verschillen van die voor volwassenen in alle vier de onderzochte regio's. De ondersteuning voor jongeren eindigt op een bepaalde leeftijd, en vervolgens moeten voorzieningen voor volwassenen nieuw worden aangevraagd. In Ontario moeten jongeren met een verstandelijke beperking na de schoolgaande leeftijd een nieuwe indicatie aanvragen en dit is hun eigen verantwoordelijkheid. Ze zullen dit niet allemaal doen, en ze blijken ook niet allemaal in aanmerking te komen voor voorzieningen voor volwassenen, ook al doen ze de aanvraag. Ze krijgen dan geen ondersteuning (vooral als ze een licht verstandelijke beperking hebben of zwakbegaafd zijn), wat kan leiden tot allerlei problemen, zoals het terechtkomen in een crisissituatie, dakloosheid of zelfs opname in het strafrechtelijk systeem. In Nederland wordt het probleem van de kloof tussen voorzieningen voor jongeren en volwassenen ook onderkend en is het onderwerp van onderzoek (Feijten et al. 2017; Pommer en Boelhouwer 2017). In dit opzicht signaleert MEE, een coöperatieve vereniging die zich inzet voor een inclusieve samenleving, een tekort aan geschikte woonarrangementen voor jongeren met een licht verstandelijke beperking of autisme (MEE 2017). Voor jongeren die permanent 24 uur per dag zorg en ondersteuning nodig hebben, hoeft er geen kloof te zijn tussen de diensten voor jongeren en volwassenen, aangezien ze als zowel kind als volwassene vanuit de Wlz in aanmerking komen voor zorg en ondersteuning.

#### 2.5.5 Het beperken van budgetten zal leiden tot minder gebruik, maar lost de problemen niet op

Net als in andere landen staat in Nederland de financiële houdbaarheid van het zorgsysteem ter discussie. In Nederland ging de overgang naar de Wmo 2015 gepaard met bezuinigingen op de begroting (CPB 2013; NJI 2017). In Ontario en Vlaanderen leiden beperkte budgetten tot lange wachtlijsten en wachttijden van soms enkele jaren. De geïnterviewden melden dat daardoor te weinig gespecialiseerde diensten beschikbaar zijn (Vlaanderen, Ontario), en dat dit een belemmering kan zijn voor inclusie (Ontario). Volgens de geïnterviewden in Engeland hebben bezuinigingsmaatregelen geleid tot gebrekkige indicatiestelling en ontoereikende ondersteuning. In alle regio's zijn mensen met een verstandelijke beperking (steeds meer) aangewezen op informele hulp. De door het informele netwerk gegeven zorg en ondersteuning is soms niet toereikend om mensen met een verstandelijke beperking te helpen deel te laten nemen aan de samenleving en een zo onafhankelijk mogelijk leven te leiden. Dit komt, zoals een geïnterviewde opperde, doordat het informele netwerk zich erg beschermend kan opstellen. Bovendien hebben zwakbegaaf-

den en mensen met een licht verstandelijke beperking vaak een zwak netwerk, dat niet altijd de juiste ondersteuning kan geven. Dit zou men in gedachten kunnen houden wanneer men nadenkt over de recente Nederlandse hervormingen, die gepaard gingen met budgetbeperkingen<sup>16</sup> en een verschuiving naar ondersteuning door mensen uit iemands sociale omgeving.

#### 2.5.6 Het toelaten van zwakbegaafden tot de vg-zorg zou problemen kunnen voorkomen

Als gevolg van de beperking van budgetten komen in Ontario en Engeland zorg en ondersteuning meestal terecht bij mensen met de ernstigste problemen. Dit is minder vaak het geval in Nederland en Vlaanderen. Geïnterviewden in Vlaanderen stellen de vraag of ook mensen met een kleine ondersteuningsbehoefte (onder wie mensen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafden) ondersteuning zouden moeten krijgen, of alleen mensen met de grootste ondersteuningsbehoefte.

Aan de ene kant zijn er veel zwakbegaafden, hoewel precieze cijfers niet beschikbaar zijn (zie bv. Woittiez et al. 2014b). Ondanks de relatief geringe uitgaven per persoon voor deze groep zullen de budgetten toch omvangrijk moeten zijn om de hele groep zorg en ondersteuning te bieden. Een ander nadeel van het toelaten van zwakbegaafden tot vg-zorg en -ondersteuning is dat het etiket van het hebben van een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid stigmatiserend kan zijn, wat de inclusie belemmert en de eigenwaarde verlaagt.

Aan de andere kant wordt algemeen onderkend dat mensen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafden kwetsbaar zijn, omdat ze moeite hebben met het begrijpen van situaties en relatief vaak arm, werkloos of dakloos zijn. Verder kunnen ze problemen hebben met alcohol- of drugsmisbruik en met hun gedrag en/of geestelijke gezondheid (Bexkens 2013; Peltopuro et al. 2014). In Nederland is dit een van de redenen waarom ze in het vg-zorgsysteem zijn opgenomen.

Wat betreft de toelating van zwakbegaafden tot de vg-zorg verschilt Nederland van de overige in dit rapport onderzochte regio's. Elders worden de beperkingen van zwakbegaafden niet onderkend of worden deze niet ernstig genoeg geacht om in aanmerking te kunnen komen voor vg-zorg en -ondersteuning. Er zijn aanwijzingen dat het kan helpen om hen vroeg tijdens hun leven begeleiding te geven, wanneer problemen nog betrekkelijk klein zijn en nieuw gedrag relatief gemakkelijk kan worden aangeleerd; hiermee worden grote gedragsproblemen in een latere levensfase voorkomen (Broekhuizen en Jakobs 2010; Ham et al. 2018). Door het ontbreken van de juiste ondersteuning komen zwakbegaafden of mensen met een licht verstandelijke beperking uiteindelijk misschien terecht bij andere, duurdere vormen van zorg, zoals psychiatrische of forensische zorg, of worden ze dakloos. Om te kunnen vaststellen of preventieve begeleiding een goede besteding van overheids-geld is, is het van belang te weten hoe en in welke mate preventieve zorg en ondersteuning grote problemen, zoals werkloosheid, drugs- of alcoholmisbruik of crimineel gedrag, kunnen voorkomen.

## 2.6 Kennislacunes

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap is door Nederland in 2016 geratificeerd. Het doel van dit verdrag is om de positie van mensen met een beperking, onder wie ook mensen met een verstandelijke beperking, te verbeteren. Het verdrag bepaalt onder andere dat zij net als ieder ander recht hebben om zelfstandig te wonen, naar school te gaan, te werken of het openbaar vervoer te gebruiken. De rijksoverheid draagt hier verantwoordelijkheid voor. Om het verdrag goed te kunnen naleven is kennis over hoe het met (de zorg en ondersteuning van) mensen met een verstandelijke beperking gaat onontbeerlijk.

Onze studie heeft ons het inzicht opgeleverd dat er nog een aantal duidelijke kennislacunes bestaan rondom de door mensen met een licht verstandelijke beperking ontvangen zorg en ondersteuning en hun welzijn. We hebben de kennislacunes gerubriceerd in vier thema's, te weten zorg en ondersteuning, preventie, inclusie, en welzijn.

### a Zorg en ondersteuning

Gerelateerd aan de uitkomsten in ons onderzoek is er behoefte aan kennis over *het aantal mensen met een verstandelijke beperking dat in Nederland zorg en ondersteuning ontvangt*. Met de invoering van de nieuwe Wmo in 2015 is dat niet meer bekend. Het is belangrijk om daar inzicht in te hebben, omdat mensen met een verstandelijke beperking een andere benadering behoeven dan mensen die deze beperking niet hebben.

Met de Wmo 2015 is de nadruk komen te liggen op het bieden van zorg en ondersteuning door het sociale netwerk van degenen met gezondheidsbeperkingen, onder wie ook mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb). Hoewel over het informele netwerk van lvb'ers niet veel bekend is, zijn er aanwijzingen dat zij vaak een klein, kwetsbaar netwerk hebben (Woittiez et al. 2014a). Mogelijk zijn ze hierdoor extra kwetsbaar. Het is belangrijk te weten *hoe het informele netwerk van lvb'ers eruitziet*, om zicht te hebben op *de mate waarin de leden van dit netwerk ook in staat zijn lvb'ers te helpen als dat nodig is*.

### b Preventie

Omdat voorkomen beter is dan genezen, is inzicht nodig in *het effect van vroegtijdige begeleiding van mensen met een licht verstandelijke beperking op het voorkómen van werkloosheid, dakloosheid, schuldenproblematiek en crimineel gedrag en bij welke groepen het wel werkt en bij welke groepen niet*.

In omvang is de groep mensen met een licht verstandelijke beperking groter dan de groep die een zwaardere verstandelijke beperking heeft. Wanneer begeleiding ertoe leidt dat minder mensen met een licht verstandelijke beperking werkloos raken, dakloos worden, schulden krijgen of in aanraking met justitie komen, kunnen de baten van vroegtijdige begeleiding opwegen tegen de kosten ervan. Het is vanuit zowel maatschappelijk als financieel oogpunt van belang inzicht te hebben in *wat de kosten en baten van begeleiding aan mensen met een licht verstandelijke beperking zijn*.

### c Inclusie

Bij vroegtijdige begeleiding moet niet uit het oog verloren worden dat de diagnostiek stigmatiserend kan werken, wat het bereiken van inclusie er niet eenvoudiger op maakt. Dat is sowieso al niet eenvoudig, omdat het realiseren van echte inclusie ook het accepteren van anders zijn vereist. Dat wijzen studies in verschillende landen uit (Blamires 2015; Hall 2016; Melling 2015; Woittiez et al. 2014a). Inzicht in *wat er nodig is om acceptatie tot stand te brengen* zal bijdragen aan het realiseren van inclusie.

Een belangrijke stap voor inclusie is volwaardig meedoen op de arbeidsmarkt. Via werk kunnen mensen zich gewaardeerd en erkend voelen. Hoewel veel werkgevers aangeven welwillend te staan tegenover het in dienst nemen en houden van mensen met een arbeidsbeperking, gebeurt het toch nog vaak niet. Inzicht in *de randvoorwaarden die voor werkgevers van belang zijn om mensen met een verstandelijke beperking daadwerkelijk in dienst te nemen* draagt bij aan inclusie.

Inclusie beperkt zich echter niet tot volwaardige deelname op de arbeidsmarkt. Het betreft ook volwaardig meedoen op andere maatschappelijke domeinen, wat ook het uitgangspunt van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap is. Ons rapport geeft aan dat technologische ontwikkelingen het voor mensen met een verstandelijke beperking moeilijker maken om mee te doen. Aan de andere kant zijn er ook mogelijkheden waarbij technologie inclusie vergemakkelijkt. Te denken valt aan apps die helpen bij spraak of reizen, of die hulp bieden als dat nodig is. Technologie kan ondersteunen bij gedragsproblemen, of stress meten. In zijn algemeenheid is kennis nodig over *welke technologie kan helpen om beter te functioneren en waaraan die technologie moet voldoen*.

### d Welzijn

In aanvulling op het in kaart brengen van de effecten van vroegtijdige begeleiding zou gekeken kunnen worden naar *waar de diagnose het best gesteld kan worden: op school, in wijkteams of door de huisarts*. In relatie daarmee is onderkenning van de negatieve (en waarschijnlijk onvermijdelijke) connotatie van de benaming ‘zwakbegaafdheid’ essentieel.

De onderkenning dat iemand een verstandelijke beperking heeft, is bijvoorbeeld belangrijk bij het oplossen van schuldproblematiek. In de praktijk blijkt namelijk dat de aanvraag van schuldhulpverlening voor mensen met een verstandelijke beperking te ingewikkeld is, waardoor het niet lukt om zonder hulp de juiste documenten aan te leveren. Dergelijke problemen spelen ook bij de toeleiding naar werk, het voorkómen van schooluitval of crimineel gedrag. Daarom is belangrijk te weten *hoeveel mensen met een verstandelijke beperking in Nederland te maken hebben met een sociaal-economische achterstand en in hoeverre die twee elkaar overlappen*.

De grootste lacune in onze kennis over mensen met een verstandelijke beperking is dat we niet weten hoe het hun vergaat. Hebben de geboden zorg en ondersteuning het gewenste

effect, kunnen zij daardoor inderdaad volwaardig meedoen aan de samenleving? En hoe vergaat het de mensen die geen zorg en ondersteuning krijgen? Krijgen zij die niet omdat het goed gaat of gaat het bij een aantal mensen die geen zorg en ondersteuning krijgen ook niet goed, maar zijn zij niet bij de zorg in beeld? Voor het antwoord op die vragen willen we weten *hoe het gesteld is met de participatie van mensen met een (licht) verstandelijke beperking*. Als eerste aanzet om hier antwoord op te geven, verricht het scp onderzoek naar de prevalentie van licht verstandelijk beperkten onder niet-werkenden en onder moeilijk lerende scholieren.

## Noten

- 1 Recente cijfers over mensen met een verstandelijke beperking die zorg en ondersteuning vragen of krijgen, zijn niet beschikbaar. Sinds de invoering van de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2015 is er alleen landelijke registratie van de vraag naar intensieve zorg en ondersteuning (uit de Wlz) door mensen met een verstandelijke beperking. De vraag naar maatschappelijke ondersteuning onder de Wmo wordt niet landelijk geregistreerd. De voor Nederland gebruikte opvattingen van deskundigen dateren ook van vóór 2015.
- 2 Aangezien er significante verschillen binnen landen waren, hebben we delen van landen onderzocht die 'regio's' worden genoemd.
- 3 In Ontario wordt de term 'ontwikkelingsachterstand' gebruikt en daarom gebruiken we deze term ook in hoofdstuk 5. Dit begrip is enigszins ruimer dan 'verstandelijke beperking'. In Engeland wordt de term 'leerachterstand' gebruikt. In dit hoofdstuk gebruiken we 'verstandelijke beperking' voor alle regio's.
- 4 De vraag kan door het systeem worden beïnvloed via de indicatiestelling en toelatingseisen. Het gebruik van zorg is daarnaast ook afhankelijk van de beschikbare budgetten voor zorg en ondersteuning.
- 5 Voor Ontario bleek het heel moeilijk te zijn om contact te krijgen met te interviewen deskundigen. Daarom hebben we verschillende methoden gebruikt voor de interviews met deskundigen uit Ontario: één deskundige heeft een vragenlijst schriftelijk ingevuld, één werd telefonisch geïnterviewd en met vijf anderen hadden we een uitgebreid gesprek over het onderwerp op een congres.
- 6 Dit is een moeilijk te vertalen begrip: het heeft te maken met 'door en voor' mensen met een verstandelijke beperking.
- 7 Merk op dat het IQ dat uit de intelligentietest naar voren komt niet geheel onveranderlijk is, aangezien het ook afhangt van de emoties die de persoon heeft terwijl de test wordt afgenomen, de omgeving, het tijdschema, de (moeder)taal waarin de test wordt afgenomen, en het type test (Nisbett et al. 2012).
- 8 Mogelijk kunnen ze wel ondersteuning krijgen via het onderwijssysteem of andere sectoren die minder specifiek gericht zijn op het helpen van mensen met een verstandelijke beperking.
- 9 De literatuur toont aan dat autisme en verstandelijke beperkingen in aanzienlijke mate overlappen (Bourke 2016; Harris en Greenspan 2016; Howlin 2002; Postorino 2015).
- 10 In Nederland is bijvoorbeeld gedetailleerde informatie bekend tot 2014. In 2015 werd het systeem gedecentraliseerd, wat leidde tot versnippering en verlies van informatie over de extramurale vraag naar en het extramurale gebruik van zorg en ondersteuning.
- 11 Dit is hoger dan de in paragraaf 2.4.1 genoemde prevalentie van IQ < 70, aangezien ook zwakbegaafden toegang tot vg-zorg kunnen krijgen en zij in 2011 22% van de vragers uitmaakten.
- 12 Dit groeipercentage is zeer hoog, maar er moet rekening worden gehouden met het feit dat de groei wordt gemeten over een klein aantal jaren, en kort na de invoering van het programma.

- 13 Strikt genomen gaat het hier om mensen met een ontwikkelingsbeperking, wat meer omvat dan een verstandelijke beperking. We gebruiken in deze samenvatting echter de term ‘verstandelijke beperking’ vanwege de uniformiteit in terminologie.
- 14 Men dient te beseffen dat de meeste deskundigen in Ontario niet van tevoren hadden nagedacht over de vraag of de samenleving complexer is geworden en welke invloed dat zou kunnen hebben op de vraag naar zorg door mensen met een verstandelijke beperking. In Engeland zijn bijna alle deskundigen van mening dat maatschappelijke veranderingen een vrij kleine rol speelden bij het huidige gebruik van zorg en ondersteuning. Toch denken ze dat maatschappelijke veranderingen van invloed zijn op de behoefte aan zorg en ondersteuning van mensen met een leerbeperking.
- 15 Voor Engeland houdt dit verband met de stijging in de behoefte aan zorg, omdat de vraag naar zorg onbekend is.
- 16 75% van het AWBZ-budget voor extramurale zorg en ondersteuning is overgedragen aan de gemeenten (zie bv. Movisie 2016).



## Literatuur

- Beckett, Angharad E. (2015). Non-disabled children's ideas about disability and disabled people. In: *British Journal of Sociology of Education*, jg. 35, nr. 6, p. 856-875.
- Bexkens, Anika (2013). *Risk-taking in adolescents with mild-to-borderline intellectual disability and/or behavior disorder: An experimental study of cognitive and affective processes*. Amsterdam: University of Amsterdam.
- Blamires, Kate (2015). A summary of government initiatives relating to employment for people with learning disabilities in England. In: *Tizard Learning Disability Review*, jg. 20, nr. 3, p. 151-165.
- Bourke, J., N. de Klerk, T. Smith and H. Leonard (2016). Population-Based Prevalence of Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorders in Western Australia. A Comparison With Previous Estimates. In: *Medicine* 95(21):e3737.
- Broekhuizen, J. and E. Jakobs (2010). *De ontwikkeling van jongeren die deelnemen aan het 8 tot 8 traject. Een vergelijking van de resultaten van de 0- en 1-meting*. Gemeente Amsterdam: Dienst Onderzoek en Statistiek.
- 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.
- CBS (2014). *Zorgrekeningen; uitgaven (in lopende en constante prijzen) en financiering*. Geraadpleegd 16 september 2014 via [statline.cbs.nl](http://statline.cbs.nl).
- CPB (2013). *Decentralisaties in het sociaal domein*. Den Haag: Centraal Planbureau (CPB Notitie).
- Feijten, Peteke, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Fernandez, Jose-Luis, Tom Snell en Gerald Wistow (2013). *Changes in the patterns of social care provision in England: 2005/6 to 2012/13*. Kent; London: University of Kent; London School of Economics.
- Fernandez, Jose-Luis, Tom Snell en Gerald Wistow (2013). *Changes in the patterns of social care provision in England: 2005/6 to 2012/13*. Kent; London: University of Kent; London School of Economics.
- Hall, Sarah A. (2016). Community involvement of young adults with intellectual disabilities. Their experiences and perspectives on inclusion. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, p. 1-13.
- Ham, Lia van der, Maaïke den Draak, Wouter Mensink, Peggy Schyns, Esther van den Berg (2018). *De Wmo 2015 in praktijk. De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Harris, James C. en Stephen Greenspan (2016). Definition and Nature of Intellectual disability. In: N.N. Singh (red.), *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities*. Switzerland: Springer International Publishing.
- Hatton, Chris, Eric Emerson, Gyles Glover, Janet Robertson, Susie Baines and Anna Christie (2014). *People with Learning Disabilities in England 2013*. London: Public Health England.
- Heering (2017). *Zicht op de Wmo 2015: Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Howlin, P. (2002). *Autism*. Geraadpleegd 21 februari 2018 via <http://www.intellectualdisability.info/diagnosis/articles/autism>.
- Kwartel, A. van der (2013). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2012*. Utrecht: Kiwa Prismant.
- Leonard, H. and X. Wen (2002). The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, jg. 8, p. 117-134.
- Maulik, P.K., M.N. Mascarenhas, C.C.D. Mathers, T. Dua and S. Saxena (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. In: *Research in Developmental Disabilities*, jg. 32, nr. 2, p. 419-436.



- McKenzie, Katherine, Meagan Milton, Glenys Smith and Hélène Ouellette-Kuntz (2016a). Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. In: *Current Developmental Disorders Reports*, jg. 3, nr. 2, p. 104-115.
- McKenzie, Katherine, Hélène Ouellette-Kuntz and Lynn Martin (2016b). Frailty as a Predictor of Institutionalization Among Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. In: *Intellectual and Developmental Disabilities*, jg. 54, nr. 2, p. 123-135 (10.1352/1934-9556-54.2.123).
- MEE (2017). *MEE Signaal. Trend- en signaleringsrapportage 2017*. Utrecht: MEE. Geraadpleegd 20 februari 2018 via [www.mee.nl](http://www.mee.nl).
- Melling, Kathy (2015). Is policy having an impact? Commentary on 'A summary of government initiatives relating to employment for people with learning disabilities in England'. In: *Tizard Learning Disability Review*, jg. 20, nr. 3, p. 166-169.
- Movisie (2016). *Wijzigingen AWBZ en Wmo: een overzicht*. Accessed op 21 februari 2018 via <https://www.movisie.nl/artikel/wijzigingen-awbz-wmo-overzicht>.
- Nisbett, R.E., J. Aronson, C. Blair, W. Dickens, J. Flynn, D.F. Halpern and E. Turkheimer (2012). Intelligence: new findings and theoretical developments. In: *American Psychologist*, jg. 67, nr. 2, p. 130-159.
- NJI (2017). *Licht verstandelijk beperkte jeugd. Definitie*. Geraadpleegd 5-12-2017, via <https://www.nji.nl/Licht-verstandelijk-beperkte-jeugd-Probleemschets-Definitie>.
- Peltopuro, Minna, Timo Ahonen, Jukka Kaartinen, Heikki Sepprihti and Vesa Närhi (2014). Borderline Intellectual Functioning: A Systematic Literature Review. In: *Intellectual and developmental disabilities*, jg. 52, nr. 6, p. 419-443.
- Pommer, Evert and Jeroen Boelhouwer (red.) (2017). *Overall rapportage sociaal domein 2016. De burger (de)centraal*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Postorino, V., L. Fatta, V. Sanges, G. Giovagnoli, L. De Peppo, S. Vicari, L. Mazzone (2015). Intellectual disability in Autism Spectrum Disorder: Investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. In: *a Research in Developmental Disabilities* 48 (2016) 193-201.
- 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.
- Roeleveld, N., G.A. Zielhuis and 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.
- 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.
- Snell, Martha E., Ruth A. Luckasson, Sharon Borthwick-Duffy, Val Bradley, Wil H.E. Buntinx, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Alya Reeve, Robert L. Schalock, Karrie A. Shogren, Scott Spreat, Marc J. Tasse, James R. Thompson, Miguel A. Verdugo, Michael L. Wehmeyer and Mark H. Yeager (2009). Characteristics and Needs of People With Intellectual Disability Who Have Higher IQs. In: *Intellectual and developmental disabilities*, jg. 47, nr. 3, p. 220-233.
- Sociale bescherming (2017). *Wie krijgt een basisondersteuningsbudget?* Geraadpleegd september 2017 via <http://www.vlaamsesocialebescherming.be/nl/wie-krijgt-een-basisondersteuningsbudget>.
- Staatscourant (2017). *Beleidsregels indicatiestelling Wet langdurige zorg (Wlz) 2018*. In: *Staatscourant*, nr. 69975.
- Thompson, James R., Valerie J. Bradley, Wil H.E. Buntinx, Robert L. Schalock, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, Michael L. Wehmeyer, Sharon Borthwick-Duffy, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Alya Reeve, Scott Spreat, Marc J. Tasse, Miguel A. Verdugo and Mark H. Yeager (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. In: *Intellectual and Developmental Disabilities*, jg. 47, nr. 2, p. 135-146.

- VAPH (2016). *Zorgregierapport 2015*. Geraadpleegd april 2017 via <https://www.vaph.be/documenten/zorgregierapport-31-december-2015>.
- Woittiez, I., L. Putman, E. Eggink en M. Ras (2014a). *Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I.B., M. Ras, L. Putman, E. Eggink and A.J.J. van der Kwartel (2014b). *Hoe vaak komt een verstandelijke beperking voor?*. Geraadpleegd via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-beperking/hoe-vaak-komt-een-verstandelijke-beperking-voor>.
- Woittiez, I., E. Eggink, L. Putman en M. Ras (2018). *An international comparison of care for people with intellectual disabilities. An exploration*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

# Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

## SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn in gedrukte vorm verkrijgbaar bij de (internet)boekhandel en zijn als pdf gratis te downloaden via [www.scp.nl](http://www.scp.nl). Een complete lijst is te vinden op [www.scp.nl/publicaties](http://www.scp.nl/publicaties).

## SCP-publicaties 2018

- 2018-1 *Werken aan de start. Jonge vrouwen en mannen op de arbeidsmarkt* (2018). Ans Merens en Freek Bucx (red.). ISBN 978 90 377 0859 2
- 2018-2 *Lees:Tijd. Lezen in Nederland* (2018). Annemarie Wennekers, Frank Huysmans en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0858 5
- 2018-3 *De Wmo 2015 in praktijk. De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning* (2018). Lia van der Ham, Maaïke den Draak, Wouter Mensink, Peggy Schyns en Esther van den Berg. M.m.v. Pepijn van Houwelingen en Isabella van de Velde. ISBN 978 90 377 0856 1
- 2018-4 *Jezelf zijn in het verpleeghuis* (2018). Lisette Kuiper, Debbie Verbeek-Oudijk en Cretien van Campen. ISBN 978 90 377 0855 4 (pdf)
- 2018-5 *Maatschappelijke ondersteuning: keuzes van cliënten en beleid van gemeenten* (2018) (handelseditie proefschrift). Anna Maria Marangos. ISBN 978 90 377 0846 2 (pdf)
- 2018-6 *Een lokaal sociaal contract. Voorwaarden voor een inclusieve samenleving* (2018). Kim Putters. ISBN 978 90 377 0861 5
- 2018-7 *The social state of the Netherlands 2017* (2018). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer en Annemarie Wennekers (red.). ISBN 978 90 377 0862 2 (pdf)
- 2018-8 *Net als thuis. Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking* (2018). Inger Plaisier en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0863 9
- 2018-9 *Bouwend aan een toekomst in Nederland. De leefsituatie van Poolse migranten die zich na 2004 in Nederland hebben ingeschreven* (2018). Mérove Gijsberts, Iris Andriessen, Han Nicolaas (CBS) en Willem Huijnk. ISBN 978 90 377 0864 6 (pdf)
- 2018-10 *Publieke voorkeuren. Een methodologische en inhoudelijke verkenning van voorkeuren voor publieke voorzieningen* (2018). Martin Olsthoorn en Ab van der Torre. ISBN 978 90 377 0867 7 (pdf)
- 2018-11 *De religieuze beleving van moslims in Nederland. Diversiteit en verandering in beeld* (2018). Willem Huijnk. ISBN 978 90 377 0868 4 (pdf)
- 2018-12 *Opvattingen over seksuele en genderdiversiteit in Nederland en Europa* (2018). Lisette Kuiper. ISBN 978 90 377 0866 0 (pdf)
- 2018-13 *Verhalen blijven vertellen en elkaar willen begrijpen* (2018). Kim Putters, Andries van den Broek, Ab van der Torre, Martin Olsthoorn, Esther van den Berg, Wouter Mensink, Lotte Vermeij, Marcel Coenders en Annemarie Wennekers. ISBN 978 90 377 0872 1
- 2018-14 *Syriërs in Nederland. Een studie over de eerste jaren van hun leven in Nederland* (2018). Jaco Dagevos, Willem Huijnk, Mieke Maliepaard (WODC) en Emily Miltenburg. ISBN 978 90 377 0869 1
- 2018-15 *Tijdelijk werk geven. Invloed van laagconjunctuur en langdurende ziektegevallen* (2018). Edith Josten en Jan Dirk Vlasblom. ISBN 978 90 377 0870 7 (pdf)

- 2018-16 *Kwetsbaar en eenzaam? Risico's en bescherming in de ouder wordende bevolking* (2018). Cretien van Campen, Frieke Vonk en Theo van Tilburg (VU AMSTERDAM). ISBN 978 90 377 0874 5
- 2018-17 *Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg* (2018). Redactie: Mariska Kromhout, Nora Kornalijslijper en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0875 2
- 2018-18 *An international comparison of care for people with intellectual disabilities. An exploration* (2018). Isolde Woittiez, Evelien Eggink, Lisa Putman en Michiel Ras. ISBN 978 90 377 0871 4 (pdf)
- 2018-20 *Lastige kwesties. Acht focusgroepen over vertegenwoordiging en stemmen* (2018). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0878 3 (pdf)

## Digitale publicaties 2018

*Verhalen blijven vertellen en elkaar willen begrijpen* (infographic). Kim Putters, Andries van den Broek, Ab van der Torre, Martin Olsthoorn, Esther van den Berg, Wouter Mensink, Lotte Vermeij, Marcel Coenders en Annemarie Wennekers. ISBN 978 90 377 0873 8, publicatiedatum 4-5-2018 (pdf)

## Overige publicaties 2018

*Burgerperspectieven 2018 | 2* (2018). Josje den Ridder, Evelien Boonstoppel en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0877 6

*Burgerperspectieven 2018 | 1* (2018). Paul Dekker, Lia van der Ham en Annemarie Wennekers. ISBN 978 90 377 0865 3

## SCP-publicaties 2017

- 2017-1 *Grenzen aan de eenheid. De beleving en waardering van diversiteit en inclusiviteit onder medewerkers van Defensie* (2017). Iris Andriessen, Wim Vanden Berghe en Leen Sterckx. M.m.v. Jantine van Lisdonk en Ans Merens. ISBN 978 90 377 0814 1
- 2017-2 *Wie maakt het verschil? Sociale ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp. Oratie.* (2017). Alice de Boer. ISBN 978 90 377 0752 6
- 2017-3 *Langer zelfstandig. Ouder worden met hulpbronnen, ondersteuning en zorg* (2017). Cretien van Campen en Jurjen Iedema (SCP), Marjolein Broese van Groenou (VU-LASA) en Dorly Deeg (VUMC-LASA). ISBN 978 90 377 0817 2
- 2017-4 *Beleidssignalement Ervaringen van LHBT-personen met sport* (2017). Ine Pulles en Kirsten Visser. ISBN 978 90 377 0820 2 (pdf)
- 2017-5 *Voorzieningen verdeeld. Profijt van de overheid* (2017). Martin Olsthoorn, Evert Pommer, Michiel Ras, Ab van der Torre en Jean Marie Wildeboer Schut. ISBN 978 90 377 0821 9
- 2017-6 *Van oost naar west. Poolse, Bulgaarse en Roemeense kinderen in Nederland: ouders over de leefsituatie van hun kinderen* (2017). Ria Vogels, Simone de Roos en Freek Bucx. ISBN 978 90 377 0819 6
- 2017-7 *First steps on the labour market* (2017). Ans Merens, Freek Bucx en Christoph Meng (ROA). ISBN 978 90 377 0822 6
- 2017-8 *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2015. Ontvangen hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding* (2017). Debbie Verbeek-Oudijk, Lisa Putman en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0818 9 (pdf)
- 2017-9 *Kwesties voor het kiezen. Analyses van enkele maatschappelijke thema's voor de Tweede Kamerverkiezingen 2017* (2017). ISBN 978 90 377 0770 0 (pdf)

- 2017-10 *Achtervolgd door angst. Een kwantitatieve vergelijking van angst voor slachtofferschap met een algemeen gevoel van onveiligheid* (2017). Lonneke van Noije en Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0825 7
- 2017-11 *Discriminatie herkennen, benoemen en melden* (essay) (2017). Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0826 4 (pdf)
- 2017-12 *Dorpsleven tussen stad en land. Slotpublicatie Sociale Staat van het Platteland* (2017). Anja Steenbekkers, Lotte Vermeij en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0830 1 (pdf)
- 2017-13 *Leren van verschillen. Opleidingsverschillen in de vrouwenemancipatie* (2017). Anne Roeters. ISBN 978 90 377 0829 5 (pdf)
- 2017-14 *Transgender personen in Nederland* (2017). Lisette Kuiper, m.m.v. Wim Vanden Berghe. ISBN 978 90 377 0831 8 (pdf)
- 2017-15 *Gelijk verdeeld. Een verkenning van de taakverdeling bij LHb-stellen* (2017). Anne Roeters, Floor Veerman en Eva Jaspers. ISBN 978 90 377 0832 5 (pdf)
- 2017-16 *Nederlanders en nieuws. Gebruik van nieuwsmedia via oude en nieuwe kanalen* (2017). Annemarie Wennekers en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0833 2 (pdf)
- 2017-17 *Beroep op het mbo. Betrokkenen over de responsiviteit van het middelbaar beroepsonderwijs* (2017). Monique Turkenburg en Ria Vogels. M.m.v. Yvette Sol. ISBN 978 90 377 0836 3
- 2017-18 *Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Landelijk overzicht van hun leefsituatie in 2015/'16* (2017). Debbie Verbeek-Oudijk en Cretien van Campen. ISBN 978 90 377 0838 7
- 2017-19 *Gelukkig in een verpleeghuis? Ervaren kwaliteit van leven en zorg van ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen* (2017). Cretien van Campen en Debbie Verbeek-Oudijk. ISBN 978 90 377 0837 0
- 2017-20 *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders* (2017). Peteke Feijten, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Heering. ISBN 978 90 377 0842 4
- 2017-21 *Gevlucht met weinig bagage. De leefsituatie van Somalische Nederlanders* (2017). Iris Andriessen, Mérove Gijsberts, Willem Huijnk en Han Nicolaas (CBS). ISBN 978 90 377 0839 4 (pdf)
- 2017-22 *Overall rapportage sociaal domein 2016. Burgers (de)centraal* (2017). Evert Pommer en Jeroen Boelhouwer (red.). ISBN 978 90 377 0843 1
- 2017-23 *Samenvatting Overall rapportage sociaal domein 2016. Burgers (de)centraal* (2017). Evert Pommer, Jeroen Boelhouwer (red.) ISBN 978 90 377 0844 8
- 2017-24 *Regionale verschillen in het sociaal domein: voorzieningengebruik nader verklaard* (2017). Ingrid Ooms, Klarita Sadiraj en Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0852 3 (pdf)
- 2017-25 *De sociale staat van Nederland 2017* (2017). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Annemarie Wennekers (red.). ISBN 978 90 377 0847 9
- 2017-26 *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016* (2017). Lisa Putman, Debbie Verbeek-Oudijk en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0850 9 (pdf)
- 2017-27 *Voor elkaar?* (2017). Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns. ISBN 978 90 377 0849 3

## Digitale publicaties 2017

- Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2015* (onepager). Debbie Verbeek-Oudijk, Lisa Putman en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0824 0, publicatiedatum 23-1-2017
- Eerste treden op de arbeidsmarkt* (digitaal magazine). Ans Merens, Freek Bucx, m.m.v. Christoph Meng (ROA). ISBN 978 90 377 0823 3, publicatiedatum 31-1-2017

*Arbeidsmarkt in kaart. Werkgevers 2017* (card stack). Patricia van Echtelt en Marian de Voogd-Hamelink.

ISBN 978 90 377 0840 0, publicatiedatum 24-10-2017

*Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016* (onepager). Debbie Verbeek-Oudijk, Lisa Putman en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0851 6, publicatiedatum 17-11-2017

*De sociale staat van Nederland 2017* (infographic). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Annemarie Wennekers (red.).

ISBN 978 90 377 0853 0, publicatiedatum 12-12-2017

*Een week in kaart – editie 1* (card stack). Anne Roeters. ISBN 978 90 377 0857 8, publicatiedatum 21-12-2017

## Overige publicaties 2017

*Burgerperspectieven 2017 | 1* (2017). Paul Dekker, Josje den Ridder en Pepijn van Houwelingen.

ISBN 978 90 377 0827 1

*Burgerperspectieven 2017 | 2* (2017). Josje den Ridder, Iris Andriessen en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0834 9

*Oud worden in Nederland* (2017). Redactie: Lotte Vermeij (SCP) en Radboud Engbersen (PLATFORM31).

ISBN 978 90 377 0835 6

*Burgerperspectieven 2017 | 3* (2017). Josje den Ridder, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen.

ISBN 978 90 377 0841 7

*Burgerperspectieven 2017 | 4* (2017). Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0854 7

## Werkprogramma

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