Sociaal en Cultureel Planbureau

Maatwerk in meedoen

Een vergelijking van zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking



Maatwerk in meedoen

Een vergelijking van zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking

Evelien Eggink
Isolde Woittiez
Mirjam de Klerk

Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, december 2020

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'.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2020
SCP-publicatie 2020-14
Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag
Figuren: Staet van Creatie, Tilburg
Vertaling samenvatting: AVB-vertalingen, Amstelveen
Omslagontwerp: Textcetera, Den Haag
Foto omslag: Frank Muller / Zorginbeeld | Hollandse Hoogte

ISBN 978 90 377 0957 5
NUR 740

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.

Contact
Sociaal en Cultureel Planbureau
Postbus 16164
2500 BD Den Haag
www.scp.nl
info@scp.nl

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

Inhoud

Voorwoord 5

Conclusie en beschouwing 6

1 Inleiding 14
1.1 Meedoen van mensen met een verstandelijke beperking is niet vanzelfsprekend 14
1.2 Onderzoeksvragen 16
1.3 Theoretisch kader 17
1.4 Ander onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking 18
1.5 Data: de enquête SociaalDomeinIndex 19

2 De onderzoeksgroep 22
2.1 De enquête SociaalDomeinIndex 22
2.2 Mensen met een verstandelijke beperking in de enquête 24
2.3 Demografische kenmerken 27
2.4 Samenvatting 30

3 Zelfredzaamheid 32
3.1 Definitie van zelfredzaamheid 33
3.2 Dimensies van zelfredzaamheid 35
3.3 Functionele zelfredzaamheid 36
3.4 Administratieve zelfredzaamheid 40
3.5 Sociale zelfredzaamheid 43
3.6 Samenvatting 45

4 Hulpbronnen 48
4.1 Dimensies van hulpbronnen 48
4.2 Persoonskapitaal 50
4.3 Economisch kapitaal 54
4.4 Sociaal kapitaal 61
4.5 Gebruik van voorzieningen 65
4.6 Samenvatting 68

5 Kwaliteit van leven 72
5.1 Tevredenheid 73
5.2 Eenzaamheid 76
5.3 Maatschappelijke participatie 78

5.4 Samenvatting 80

6 Relatie tussen zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven 82
6.1 Belangrijkste factoren voor tevredenheid met het leven 83
6.2 Belangrijkste factoren voor eenzaamheid 87
6.3 Belangrijkste factoren voor maatschappelijke participatie 90
6.4 Samenvatting 92

7 Samenvatting 96
7.1 Meer kennis nodig over mensen met een verstandelijke beperking 96
7.2 Mensen met een verstandelijke beperking zijn op alle fronten minder zelfredzaam 98
7.3 Mensen met een verstandelijke beperking hebben minder hulpbronnen 101
7.4 'Double trouble': niet alleen minder zelfredzaam maar ook minder hulpbronnen 103
7.5 Mensen met een verstandelijke beperking vormen een diverse groep 104
7.6 Ook op de kwaliteit van leven blijven mensen met een verstandelijke beperking achter 105
7.7 Mensen met een verstandelijke beperking hechten aan andere aspecten van kwaliteit van leven 107

Summary and conclusion 111

Literatuur 132

Voorwoord

Mensen met een verstandelijke beperking zouden net als anderen zoveel mogelijk moeten kunnen deelnemen aan de maatschappij. Er zijn echter signalen dat zij dat steeds moeilijker vinden. Dit komt vooral door de complexer wordende samenleving gecombineerd met de steeds hogere eisen die aan het functioneren van mensen worden gesteld. Deze vereiste zelfredzaamheid wordt als een belangrijk knelpunt gezien voor het meedoen van mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is het de vraag of zij voldoende hulpbronnen hebben, zoals inkomen en een sociaal netwerk, om hun redzaamheid te vergroten. In dit exploratieve onderzoek geven we meer inzicht in de zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven van deze groep en maken we een vergelijking tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking op een breed scala aan levensterreinen. Hiermee willen we meer inzicht krijgen in wat mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben om hun kwaliteit van leven te verbeteren en meer mee te kunnen doen.

We bedanken Peter Nouwens (Universiteit Tilburg) en Dirk Verstegen (Vereniging van Orthopedagogische Behandelcentra en het Landelijk Kenniscentrum LVB) voor hun waardevolle commentaar op eerdere versies van het rapport.

Prof. dr. Kim Putters
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Conclusie en beschouwing

1 Conclusie

Meedoen is belangrijk maar niet vanzelfsprekend

Naar schatting van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) heeft ruim 6,5% van de Nederlandse bevolking een verstandelijke beperking (Financiën 2019; Woittiez et al. 2014a; Woittiez et al. 2019a, 2019b). Net als anderen hebben zij volgens het VN-verdrag Handicap het recht om zo gelijkwaardig en volwaardig mogelijk mee te doen in de samenleving (Wetten.nl 2016). Dit is allereerst belangrijk voor de mensen met een beperking zelf, omdat het hun eigenwaarde en kwaliteit van leven verhoogt. Daarnaast is het belangrijk voor de samenleving als geheel, omdat het kan leiden tot minder collectieve hulp en uitgaven, meer solidariteit en minder tweedeling in de maatschappij (Bredewold 2014; Putman en Woittiez 2020). Meedoen is zeker voor mensen met een verstandelijke beperking echter niet vanzelfsprekend in een samenleving die steeds complexer wordt en waarin steeds hogere eisen aan het functioneren van mensen worden gesteld (Financiën 2019; Putman en Woittiez 2020; Woittiez et al. 2014b). Ook is de samenleving volgens Kromhout et al. (2020) niet zorgzamer geworden sinds de decentralisaties in het sociaal domein.

Met dit onderzoek geven we aan de hand van kwantitatief onderzoek inzicht in hoe het met mensen met een verstandelijke beperking gaat en wat ze nodig hebben om hun kwaliteit van leven te vergroten. We laten zien hoe het met hen gaat door hun zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven te vergelijken met die van mensen zonder een verstandelijke beperking. Ook gaan we na of de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking met dezelfde of andere factoren samenhangt dan van die van mensen zonder een verstandelijke beperking. We maken gebruik van een van de weinige gegevensbestanden waarin mensen met een verstandelijke beperking vergeleken kunnen worden met mensen zonder zo'n beperking, namelijk de enquête SociaalDomeinIndex. Voor deze enquête zijn ruim 16.000 vragenlijsten afgenomen bij 18-plussers die zelfstandig wonen (in de jaren 2015, 2016 en 2017). Hiermee krijgen we inzicht in een breed scala aan aspecten van het (dagelijks) leven. Het zijn waarschijnlijk voornamelijk mensen met een relatief lichte verstandelijke beperking die in hun antwoorden aangegeven hebben een verstandelijke beperking te hebben.
Hierna volgt een kort overzicht van de bevindingen van het onderzoek. Daarna geven we in een beschouwing aanknopingspunten voor handelingsperspectieven door in te gaan op waarin en hoe je mensen met een verstandelijke beperking zou kunnen steunen. Een uitgebreide samenvatting is te vinden in het laatste hoofdstuk van dit rapport.

Minder zelfredzaam, minder hulpbronnen en lagere kwaliteit van leven

Met zelfredzaamheid bedoelen we de mate waarin men activiteiten op eigen kracht kan doen. Zoals verwacht zijn mensen met een verstandelijke beperking op alle fronten minder

zelfredzaam dan mensen zonder verstandelijke beperking. De achterstand is vooral zichtbaar bij het kunnen doen van administratieve taken. Daarnaast hebben mensen met een verstandelijke beperking veel vaker te maken met problemen op meerdere onderdelen van zelfredzaamheid.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben ook minder hulpbronnen dan anderen. Met hulpbronnen bedoelen we in dit onderzoek factoren die mensen al dan niet hebben en die iemand vooruit kunnen helpen in het leven. Mensen met een verstandelijke beperking blijven vooral achter op persoonlijke zaken zoals gezondheid en veerkracht, maar ook wat betreft hun economische situatie (werk, inkomen). Ook hierbij hebben zij vaker te maken met een cumulatie van tekorten op verschillende terreinen.

Bij een flink deel van de mensen met een verstandelijke beperking is er verder sprake van 'double trouble': zij zijn weinig zelfredzaam en beschikken daarnaast over weinig hulpbronnen om deze achterblijvende zelfredzaamheid te compenseren. Verder hebben mensen met een verstandelijke beperking een minder hoge kwaliteit van leven dan anderen. Zij zijn minder vaak tevreden met hun leven, hebben vaker te maken met eenzaamheid en participeren minder op verschillende maatschappelijke terreinen (zoals sporten, uitgaan of vrijwilligerswerk).

De groep mensen met een verstandelijke beperking is echter zeer divers. Naast mensen met weinig zelfredzaamheid en weinig hulpbronnen, zijn er in deze groep ook mensen die bijna volledig zelfredzaam zijn en/of veel hulpbronnen hebben. Ook hun tevredenheid met het leven loopt uiteen: een deel van hen is (zeer) ontevreden terwijl een ander, wat groter, deel juist (zeer) tevreden is.

Tot slot blijkt uit onze analyses dat de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking met andere factoren samenhangt dan de kwaliteit van leven van anderen. Zo hangt de tevredenheid met het leven van mensen met een verstandelijke beperking vooral samen met het sociale netwerk en de zelfredzaamheid op administratief gebied. Bij mensen zonder verstandelijke beperking gaat het eerder om zaken als gezondheid en veerkracht en om hun economische positie.
Bij eenzaamheid en maatschappelijke participatie spelen andere aspecten een rol dan bij tevredenheid met het leven. Het gaat bij mensen met een verstandelijke beperking dan meer om de mogelijkheden voor het uitvoeren van huishoudelijke taken en persoonlijke verzorging.

2 Beschouwing

Meer kennis nodig

Veel uitkomsten van dit rapport, zoals dat mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen een lagere zelfredzaamheid hebben dan anderen, lijken wellicht een open

deur. Maar dat zijn ze niet. Deze aannames zijn nu voor het eerst gedegen met cijfers onderbouwd. Het is overigens wel verbazingwekkend dat er nog zo weinig kwantitatieve kennis is over mensen met een verstandelijke beperking; het gaat immers om een grote groep mensen die moeite heeft met meekomen in de samenleving. Bovendien is het te verwachten dat het in de loop van de tijd steeds lastiger wordt voor deze groep om mee te komen, vanwege de toenemende snelheid en complexiteit van onze samenleving. En ook de coronacrisis zal naar verwachting extra ongunstig uitpakken voor mensen met een verstandelijke beperking (Woittiez et al. 2020). Hierop gaan we aan het eind van dit hoofdstuk in.

Blinde vlek: vaak te grote zelfredzaamheid verondersteld

Ons rapport laat met cijfers zien wat al langer werd gedacht, maar waar in beleid niet (genoeg) naar wordt gehandeld: mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak moeite met het zelf organiseren van hun huishouden, reizen met het openbaar vervoer, formulieren invullen en financiën afhandelen. Toch veronderstellen bedrijven, maatschappelijke organisaties en de overheid een grote mate van zelfredzaamheid, ook bij mensen met een (verstandelijke) beperking. Zo wordt de verantwoordelijkheid voor het oplossen van problemen in het sociaal domein (vooral bij de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015, maar ook in de Participatiewet en de Jeugdwet) in de eerste plaats bij de mensen zelf gelegd (Kalshoven en Van Driesten 2018). Dat werkt vaak niet voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij begrijpen de boodschap vaak niet (goed) en houden zich daardoor niet aan afspraken, regels of procedures. Door deze mismatch krijgen mensen bijvoorbeeld boetes of gebruiken zij regelingen verkeerd en komen zij in de (financiële) problemen (bv. Jungmann et al. 2018). Deze overschatting van de zelfredzaamheid geldt overigens niet alleen voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ook voor andere kwetsbare groepen in de samenleving, zoals kwetsbare jongeren en ouderen. Daarom pleiten Kromhout et al. (2020) voor minder complexe regelgeving (in het sociaal domein) en geven zij aan dat de verwachtingen voor zelfredzaamheid van (kwetsbare) burgers te hooggespannen zijn. De overheid wordt zich er inmiddels wel steeds meer van bewust dat de zelfredzaamheid van sommige groepen in onze samenleving overschat wordt. Zo onderschrijft het kabinet in reactie op het rapport *Weten is nog geen doen* van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) het uitgangspunt dat de overheid uit moet gaan van een realistisch perspectief op de zelfredzaamheid van haar burgers, waarbij naast het denkvermogen ook het 'doenvermogen' belangrijk is (WRR 2017).
Zoals het Interdepartementaal beleidsonderzoek *Mensen met een licht verstandelijke beperking* (Financiën 2019) aanbeveelt zouden bedrijven en maatschappelijke en overheidsorganisaties ervoor kunnen zorgen dat hun dienstverleners alerter zijn op het herkennen van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), bijvoorbeeld door gebruik te maken van screeningsinstrumenten (Douma et al. 2017). Vervolgens kan op een passende manier ondersteuning geboden worden aan mensen die het niet lukt om op eigen kracht mee te doen. Zo is het belangrijk eenvoudig te communiceren, bijvoorbeeld door een makkelijk of, nog liever, geen keuzemenu op te nemen bij telefonisch contact, nauwelijks van DigiD

gebruik te maken en eenvoudige aanvraagprocedures en formulieren op te stellen waarbij bij het invullen ervan hulp aan wordt geboden (Douma 2018; Reulings 2018). Daarnaast zouden de regels rond toegang en gebruik van publieke voorzieningen vereenvoudigd kunnen worden. Ook de digitalisering kan uitkomst bieden, bijvoorbeeld met apps die helpen bij het communiceren of bij het structureren van de dag (Burke 2017) en een bewindvoerder kan helpen wanneer mensen hun financiën niet zelfstandig op orde kunnen houden (MEE Gelderse Poort 2020). Ondanks het scala aan beleidsinitiatieven dat het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) heeft ontplooid om de schuldenproblematiek te verminderen, is er, gezien de uitkomsten in ons onderzoek, nog steeds werk aan de winkel. Dit geldt niet alleen op het terrein van schulden, maar ook op andere terreinen. Zo geven de evaluaties van de drie sociaaldomeinwetten aan dat er weliswaar veel gedaan wordt om de arbeidsparticipatie te bevorderen (Participatiewet), om kwetsbare groepen te ondersteunen (Wmo 2015) en om te zorgen voor de jeugd (Jeugdwet), maar dat de doelen nog niet zijn behaald (Van Echtelt et al. 2019; Friele et al. 2018; Kromhout et al. 2018; Kromhout et al. 2020)

'Double trouble' vraagt om integrale hulp

Het is zorgelijk dat een groot deel van de mensen met een verstandelijke beperking hun tekort aan zelfredzaamheid moeilijk kan compenseren omdat zij ook weinig hulpbronnen hebben: ruim 40% heeft meerdere tekorten op beide aspecten ('double trouble'). Zij kunnen bijvoorbeeld hun huishouden niet zelfstandig runnen, niet zelfstandig reizen, en hebben niet genoeg veerkracht, geen werk, onvoldoende inkomen en/of een stevig sociaal netwerk om dat te compenseren. Zo'n cumulatie van risicofactoren is een belangrijke voorspeller voor problemen(zie bijv. Bakker et al. 1998). Zo kan bijvoorbeeld een tekort aan sociale zelfredzaamheid leiden tot een kleinere kans op werk en vervolgens tot schulden, wat weer kan leiden tot een tekort op administratieve zelfredzaamheid.

Om zulke multiproblematiek te voorkomen of te verminderen moet ingezet worden op integrale ondersteuning, die zowel gericht is op het vergroten van de zelfredzaamheid als op het versterken van de hulpbronnen. Alle relevante leefdomeinen moeten daarbij worden betrokken. Denk bijvoorbeeld aan een (levens)coach die mensen met een verstandelijke beperking door het leven helpt en waar nodig integrale ondersteuning regelt. Voor integrale hulp is samenwerking nodig tussen allerlei organisaties en tussen hulpverleners met verschillende disciplines. De inrichting van het (hulp)stelsel in domeinen met ieder zijn eigen paradigma, doelen, regelingen en financiering maakt integrale ondersteuning ook na de decentralisaties in 2015 lastig (Financiën 2019; Kromhout et al. 2020). Hoewel de ondersteuning veelal op decentraal niveau is geregeld, zou ook op rijksniveau met een integrale blik naar de verwachtingen en invulling van regelgeving gekeken moeten worden (Kromhout et al. 2020; ROB 2019). Veelbelovend zijn de meerjarige experimenten waarbij professionals in een regelluwe omgeving de ruimte krijgen om actief samen te werken over domeingrenzen heen (*connected professionalism*) of om in verschillende disciplines actief te zijn (Financiën 2019). Daarbij is het wel belangrijk dat de opgebouwde (en soms specialis-

tische) kennis verspreid wordt. De rijksoverheid kan deze kennisdeling vergroten door het opzetten of versterken van platforms. Andere partijen moeten deze gedeelde kennis dan wel gebruiken. Ook kunnen het rijk en de gemeenten integraal werken bevorderen met (financiële) prikkels.

Diversiteit vraagt om luisteren en maatwerk

Het herkennen van een verminderde zelfredzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking en het bieden van de juiste ondersteuning is extra lastig vanwege de diversiteit binnen deze groep. Zoals gezegd hebben veel mensen met een verstandelijke beperking weinig hulpbronnen en/of zijn zij niet zelfredzaam. Deze groep heeft wellicht gedurende hun gehele leven hulp en ondersteuning nodig. Maar ons rapport laat zien dat er ook mensen met een verstandelijke beperking zijn die aangeven dat ze veel hulpbronnen hebben of (vrij)wel zelfredzaam zijn. Zij schatten in dat zij het redden, zelf of met de hulp die ze hebben vanuit hun netwerk, bijvoorbeeld van hun ouders. Hierbij kan sprake zijn van een fragiel evenwicht: na een life-event zoals het verliezen van een baan of het overlijden van (een) ouder(s), kan hun lagere veerkracht ertoe leiden dat zij weer ondersteuning nodig hebben (zie bijv. Financiën 2019; Thompson et al. 2009). Hulp aan de groep mensen met verstandelijke beperkingen kan dus zeker niet one-size-fits-all zijn.

Uit onze resultaten blijkt ook dat zelfredzaamheid en hulpbronnen bij verschillende aspecten van kwaliteit van leven van verschillend belang zijn. Per aspect is dus een andere aanpak nodig. Voor mensen met een verstandelijke beperking die lager scoren op de tevredenheid met het leven is contact met vrienden en het daarop kunnen terugvallen belangrijk. Er moet dan geïnvesteerd worden in het opbouwen van een sociaal netwerk. Wanneer eenzaamheidsproblemen spelen, is er behoefte aan mogelijkheden om zelfstandig op pad te gaan, en zou daarop ingezet moeten worden. Voor mensen met een achterblijvende maatschappelijke participatie bieden de sociale redzaamheid en het economisch kapitaal meer aanknopingspunten voor interventies, door bijvoorbeeld assertiviteitscursussen aan te bieden en te zorgen voor werk.

Maatwerk, in de vorm van op de persoon en situatie afgestemde hulp, blijft dus nodig (zie ook bv. Financiën 2019; Nouwens et al. 2017; Nouwens 2018). Zogenaamde waakvlamondersteuning kan ervoor zorgen dat ondersteuning snel opgeschaald kan worden als dat nodig is en afgeschaald als dit niet meer nodig is. Dat impliceert ook dat, anders dan in de Wmo 2015 het geval is, professionele ondersteuning niet het laatste redmiddel moet zijn maar juist snel in beeld moet kunnen komen. Wat er nodig is en wat niet zou in samenspraak met de hulpbehoevende bepaald moeten worden, in plaats van alleen door professionals. Voor hen zijn namelijk andere zaken van belang voor de kwaliteit van leven dan voor mensen zonder verstandelijke beperking, zoals ons rapport laat zien. Dit sluit aan bij een van de aanbevelingen uit Kromhout et al. (2020): denk vanuit de burger.

Meedoen is een zaak van ons allemaal

Zo gelijkwaardig en volwaardig mogelijk mee kunnen doen aan de samenleving is een recht volgens het VN-verdrag Handicap. Meedoen betekent niet alleen (begeleid) zelfstandig wonen, naar school gaan, van het openbaar vervoer gebruiken kunnen maken en werken. Het betekent, net als voor mensen zonder beperkingen, ook serieus genomen worden en het waard zijn om te bestaan. Om mee te kunnen doen in onze complexe samenleving die hoge eisen aan mensen stelt, is echter een bepaalde mate van zelfredzaamheid vereist, en als die onvoldoende aanwezig is moet men terug kunnen vallen op hulpbronnen of voorzieningen die hierbij kunnen helpen. Daar zit voor mensen met een verstandelijke beperking een probleem, omdat ze vaak minder zelfredzaam zijn én minder hulpbronnen hebben dan mensen zonder verstandelijke beperking, zoals uit ons rapport blijkt. Hoe moeilijk het voor deze groep is, wordt ook aangetoond in ons rapport. Zo hebben mensen met een verstandelijke beperking een lagere kwaliteit van leven dan anderen. Zij scoren lager op de tevredenheid met het leven, zijn vaker eenzaam en participeren minder in de maatschappij. Ondanks pogingen van allerlei partijen die zich inspannen om het VN-verdrag tot uitvoer te brengen, blijkt de praktijk dus weerbarstig.

De combinatie van een lagere zelfredzaamheid en minder hulpbronnen betekent dat hulp aan deze groep, die vaak vooral gericht is op zorgondersteuning om de zelfredzaamheid te verbeteren, beter óók gericht kan zijn op het versterken van de hulpbronnen. Concreet betekent dat laatste het zo goed mogelijk organiseren van de verschillende basisbehoeften, zoals werk, genoeg inkomen en een sociaal netwerk. Hierbij kunnen de verplichtingen uit de Participatiewet, bijvoorbeeld die om te helpen bij het zoeken naar werk, botsen met het streven om mensen eerst te helpen op basisbehoeften als huisvesting (Kromhout et al. 2020). Daarbij hebben niet alleen zorgverleners en sociaal werkers een rol. Ook werkgevers moeten bereid zijn om iemand met een verstandelijke beperking in dienst te nemen. Voor een succesvolle match is persoonlijke inzet van alle betrokkenen cruciaal (Van Echtelt et al. 2019). Bekendheid met wat deze groep mensen niet en vooral wel kan, zou daarbij helpen (Putman en Woittiez 2020). Een van de geïnterviewden in Hofstede en Rutgers (2018) verwoordt het als volgt: ‘Wij kunnen veel meer dan sommige mensen denken. Natuurlijk hebben wij ook onze onmogelijkheden, maar wie niet? Wij kunnen juist sommige dingen ook weer heel goed’. En ook medeburgers zonder een verstandelijke beperking spelen een rol hierin. Zij kunnen van betekenis zijn voor iemand met een verstandelijke beperking door bijvoorbeeld samen naar de film te gaan, samen te sporten, een handje toe te steken als collega of in de winkel of als buur een praatje te maken op straat. Dit is wel een proces van een lange adem omdat het begint bij de acceptatie dat niet iedereen hetzelfde is of hetzelfde kan. Daarbij is het goed te onderkennen dat meer meedoen tot een zichtbaarder verschil kan leiden en dat de omgang tussen iemand met en zonder een verstandelijke beperking soms ongemak oplevert (Bos 2016). Maar het kan ook van waarde zijn voor mensen zonder beperking. Het kan hun leren over de wezenlijke zaken van het leven, zoals iets betekenen voor een ander, je gevoelens uiten en je niet beter voordoen dan je bent (Van der Lans 2019). Meer begrip voor elkaars sterke en zwakke punten en meer luisteren naar elkaar, zou het leven voor mensen met en zonder een verstandelijke beperking kun-

nen vergemakkelijken (Bredewold 2014; Putman en Woittiez 2020). Dus ga, conform het advies van een van de geïnterviewden met een verstandelijke beperking (Hofstede en Rutgers 2018), met elkaar in gesprek want 'je bent ook een mens'.

Mensen met een verstandelijke beperking in tijden van corona

Dit rapport is geschreven in tijden van corona. De gegevens waarop het rapport gebaseerd is dateren echter van ruim voor de coronacrisis. Over de uitwerking van de crisis voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen we dus geen harde uitspraken doen. Toch kunnen we wel een aantal aandachtspunten benoemen, op basis van andere onderzoeken.

De coronamaatregelen in het voorjaar van 2020, zoals het sluiten van de dagopvang, lijken grote gevolgen te hebben voor mensen met een verstandelijke beperking (zie ook Embregts 2020; Woittiez et al. 2020). Een deel van hun (toch al geringe) hulpbronnen viel weg door deze maatregelen. Zo verviel voor sommigen de begeleiding vanuit de Wmo (Rijksoverheid 2020), waarmee ook een deel van hun sociale contacten wegviel. Omdat deze groep veelal minder digitale vaardigheden heeft dan anderen, is het geven van begeleiding door beeldbellen en andere digitale mogelijkheden voor velen geen adequaat alternatief (De Vries et al. 2020; Wieland 2016). Met name voor de weinig zelfredzame mensen met een verstandelijke beperking die ook over weinig hulpbronnen beschikken, zal de verminderde ondersteuning geleid hebben tot minder participatie en meer eenzaamheid. De Klerk et al. (2020) geven aan dat het belangrijk is om het voorzieningenniveau in zorg en welzijn ook in coronatijd op peil te houden of daar zelfs in te investeren. Onvoldoende voorzieningen op dat gebied hangen samen met een lager psychisch welbevinden. Door een dalend welbevinden zal een deel daadwerkelijk psychische problemen ontwikkelen (Marangos et al. 2020). Dat geeft nog eens extra het belang van preventie, vroegsignalering en integrale ondersteuning aan. Hier ligt ook een taak voor gemeenten, die hun welzijnsvoorzieningen op peil moeten zien te houden om eenzaamheid te bestrijden, mensen die door verlies van werk aan de zijlijn staan te activeren en hen te begeleiden naar nieuw werk of een andere levensinvulling.

In economisch gunstigere tijden is het al lastig voor mensen met een verstandelijke beperking om een baan te vinden en te behouden, omdat werkgevers hen niet als geschikte kandidaat zien of omdat er geen geschikte vacatures zijn (Putman en Woittiez 2020). Uit de eindevaluatie van de Participatiewet blijkt dat hun baankansen nauwelijks verbeterd zijn door deze wet (Van Echtelt et al. 2019). Hoewel nog niet duidelijk is hoe groot de gevolgen van de coronacrisis voor de arbeidsmarkt zullen zijn, wordt wel steeds duidelijker dat Nederland in een recessie terechtkomt. Ook de baankansen van mensen met een verstandelijke beperking hebben waarschijnlijk een rake klap gehad, aangezien zij vaak op flexibele basis werken aan de onderkant van de arbeidsmarkt, waar veel mensen hun baan kwijtraakten of dreigen kwijt te raken (CBS 2020a, 2020b; CPB 2020). Dit alles zal het voor mensen met een verstandelijke beperking nog moeilijker maken een baan te vinden en te behouden. Zeker in combinatie met hun lage psychische welbevinden, wat het lastiger

maakt om (opnieuw) aan het werk te gaan (De Klerk et al. 2020). Vooral mensen die hun baan verliezen en daarnaast weinig hulpbronnen hebben lopen een groot risico op eenzaamheid (Marangos et al. 2020). Dat betekent dat er extra inspanningen nodig zijn om hun werkgelegenheid te behouden en ze naar werk te begeleiden (Olsthoorn et al. 2020).

Over het algemeen gaf de bevolking midden in de eerste golf van de coronacrisis (juli 2020) vaker aan een laag psychisch welbevinden te hebben dan in eerdere jaren, en gaven zij aan wat vaker eenzaam te zijn (De Klerk et al. 2020). Die verschuiving is groter bij mensen die onzeker zijn of ze hun baan behouden (Muns et al 2020). Voor mensen met een verstandelijke beperking, die al vaker eenzaam waren dan mensen zonder verstandelijke beperking, zal dat waarschijnlijk in versterkte mate gelden. Hun sociale contacten vielen namelijk vaker weg omdat ze minder makkelijk gebruikmaken van digitale mogelijkheden. Door het wegvallen van begeleiding, werk en sociale contacten namen de structuur in het leven en hun eigenwaarde af, wat nadelig kan zijn voor de tevredenheid, eenzaamheid en participatie van mensen met een verstandelijke beperking.

Nu en bij nieuwe golven, moet ervoor gezorgd worden dat mensen met een verstandelijke beperking voldoende sociale contacten houden en voldoende en passende formele en informele ondersteuning blijven krijgen. Degenen die uit beeld zijn geraakt door de eerdere maatregelen, moeten weer in beeld komen bij hulpverleners. Voor sommigen kan zorg op afstand via beeldbellen of een specifieke hulpapp een oplossing zijn, maar voor anderen zal fysiek contact nodig blijven (Woittiez et al. 2020). Er is een zorgvuldige afweging nodig tussen de noodzakelijke hulp, de sociale contacten en de kwaliteit van leven aan de ene kant en de risico's op extra besmettingen voor zulke kwetsbare groepen en hun (informele) hulpverleners aan de andere kant. Het toegankelijk houden van de dagbesteding kan hierbij helpen. Dit moet plaatsvinden in combinatie met de beschikbaarheid van voldoende beschermingsmiddelen, niet alleen voor zorgmedewerkers, maar ook voor de naasten van de mensen met een beperking (Niemeijer 2020; SCP 2020; Woittiez et al. 2020). Ook moet er aandacht zijn voor ondersteuning zijn van de mantelzorg die een deel van de zorg die wegvalt door de coronamaatregelen op zich moet nemen (De Boer et al. 2020; SCP 2020). Tot slot moet er oog zijn voor arbeid en dagbesteding van mensen met een beperking, om hun dagelijkse structuur en welbevinden op peil te houden (SCP 2020).

1 Inleiding

1.1 Meedoen van mensen met een verstandelijke beperking is niet vanzelfsprekend

In Nederland zijn er naar schatting van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) 68.000 mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking (0,4% van de Nederlandse bevolking, zie Woittiez et al. 2014b).[1] Daarnaast zijn er in Nederland naar schatting circa 1,1 miljoen mensen met een licht verstandelijke beperking (6,5% van de bevolking, zie Financiën 2019; TK 2017/2018a; Woittiez et al. 2019b).[2] In beleid is er steeds meer aandacht voor de inclusie van mensen met een verstandelijke beperking en de verhoging van hun kwaliteit van leven (zie bijvoorbeeld het programma Volwaardig leven, TK 2017/2018a). Zo heeft Nederland in 2016 het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap geratificeerd (Wetten.nl 2016), waarin mee kunnen doen voor iedereen centraal staat.

Inclusie is allereerst van belang voor de kwaliteit van leven van burgers zelf, aangezien dit invloed heeft op hun leefsituatie en zaken als eigenwaarde. Ook mensen met een beperking willen een sociaal netwerk, een baan, een huis en voldoende financiële middelen om leuke dingen te kunnen ondernemen (Bakker et al. 2014). Daarnaast is inclusie van belang voor de kwaliteit van de samenleving als geheel, aangezien inclusie kan leiden tot meer solidariteit en sociale samenhang (Bredewold 2014; Putman en Woittiez 2020). Wanneer mensen met een (verstandelijke) beperking zich zelfstandig of met hulp van anderen beter kunnen redden in de samenleving, zal dit bovendien resulteren in minder collectieve uitgaven. Het uitgangspunt van het Regeerakkoord 2017-2021 is dan ook dat iedereen naar vermogen, ongeacht talenten of beperkingen, meedoet in de samenleving (TK 2017/2018b). Aansluitend hierop heeft de overheid het programma Onbeperkt meedoen! opgezet om deze ambitie in de praktijk te implementeren (VWS 2018).
Er zijn echter signalen dat mensen met een verstandelijke beperking het steeds moeilijker vinden om mee te doen in de samenleving (zie kader 1.1). We zien dan ook dat deze groep steeds vaker hulp nodig heeft en dat de vraag naar zorg in deze groep al jaren toeneemt (Rebel 2017; Woittiez et al. 2012; Woittiez et al. 2014a). De oorzaken hiervan zijn niet precies aan te wijzen. Experts geven aan dat de toenemende complexiteit van de samenleving een belangrijke rol speelt in de vraagstijging. Zo wordt het onderwijs grootschaliger en minder gestructureerd en is de aansluiting met werk afgenomen. Onder invloed van de digitalisering worden ook andere activiteiten, zoals het reizen met het openbaar vervoer en het regelen van bankzaken ingewikkelder (Putman en Woittiez 2020; VWS 2018; Woittiez et

1 We spreken van een matige of ernstige verstandelijke beperking wanneer iemand een IQ onder de 50 heeft (zie bv. Woittiez et al. 2014b).

2 Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben een IQ tussen de 50 en 70 of een IQ tussen de 70 en 85 en problemen met de sociale of adaptieve redzaamheid (zie bv. American Psychiatric Association 2013; De Beer 2016; Woittiez et al. 2019a).

al. 2014a). Daarnaast worden er steeds hogere eisen aan het functioneren van mensen gesteld: 'anders zijn' wordt minder snel geaccepteerd, en de nadruk op zelfredzaamheid wordt steeds groter (Financiën 2019; WRR 2017). Zo wordt in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) nadruk gelegd op de eigen redzaamheid. Dit betekent dat inwoners met een hulpvraag niet als vanzelfsprekend een beroep kunnen doen op de overheid, maar eerst zelf met hun sociale netwerk tot een oplossing moeten proberen te komen. In de Wmo 2015 staat de eigen verantwoordelijkheid van de burger en zijn sociale netwerk veel nadrukkelijker voorop dan voorheen (TK 2013/2014). En dat komt overeen met de bevinding van Kromhout et al. (2020) dat de samenleving niet zorgzamer geworden is sinds de decentralisaties in het sociaal domein.

Kader 1.1 Meedoen is lastig

Volgens mij moeten mensen met een verstandelijke beperking een menswaardig bestaan kunnen leiden. Dat betekent dat ze een redelijk inkomen hebben, dat ze een plek in de samenleving hebben en dat ze in alle gevallen meedoen. Wetende dat ze dit alles niet zelf kunnen organiseren, zullen zij dus nadrukkelijk hulp geboden moeten worden en die is langdurig of levenslang. Dat heeft met sociale verheffing te maken, met daadwerkelijke inclusie.

Uit: Woittiez et al. (2014a)

Meer nog dan voor mensen zonder verstandelijke beperking is het de vraag of mensen met een verstandelijke beperking voldoende zelfredzaam zijn om mee te kunnen doen in de huidige maatschappij. Kunnen zij de problemen waarmee zij kampen zelf oplossen? En, als dat niet het geval is, krijgen zij dan (professionele of informele) ondersteuning? In het licht van deze vragen en het hoge voorzieningengebruik van mensen met een licht verstandelijke beperking is het kabinet in 2018 een Interdepartementaal beleidsonderzoek[3] gestart om aanbevelingen te formuleren om het beleid voor deze mensen te verbeteren (Financiën 2019). De veronderstelde zelfredzaamheid van mensen (met een verstandelijke beperking) wordt in dat onderzoek als een belangrijk knelpunt gezien. Ook in de *Evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg* werd opgemerkt dat een begrip als zelfredzaamheid slechts in zeer beperkte mate van toepassing is op de meest kwetsbare groepen, waaronder mensen met een verstandelijke beperking (Van der Ham et al. 2018). Deze achterblijvende zelfredzaamheid kan gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking.
In dit exploratieve onderzoek gaan we onder meer in op de zelfredzaamheid en de hulpbronnen van mensen met een verstandelijke beperking. De achterliggende reden van dit onderzoek is dat we willen weten hoe het met deze groep gaat en welke aanknopingspunten er zijn om hun kwaliteit van leven te verbeteren. Daartoe vergelijken we mensen

3 Een Interdepartementaal beleidsonderzoek (IBO), ontwikkelt alternatieven voor bestaand beleid. IBO's vinden plaats in opdracht van het kabinet en worden uitgevoerd door interdepartementale werkgroepen onder leiding van een onafhankelijke voorzitter (Rijksoverheid 2018).

met en zonder verstandelijke beperking op een breed scala van levensterreinen. Voor zover wij weten ontbreekt zo'n brede vergelijking tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in de literatuur. We kijken niet expliciet naar de groep mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), zoals bijvoorbeeld wel gedaan werd in het Interdepartementaal beleidsonderzoek (IBO) *Mensen met een licht verstandelijke beperking* (Financiën 2019). Wel vormt deze groep een belangrijk deel van onze onderzoeksgroep. Met dit onderzoek vullen we een grote kennislacune over de groep mensen met een (al dan niet licht) verstandelijke beperking die ook in het IBO-rapport wordt geconstateerd.

1.2 Onderzoeksvragen

Om antwoord te geven op de vraag hoe het met mensen met een verstandelijke beperking gaat, vergelijken we ze op allerlei gebieden met mensen zonder zo'n beperking. In dit onderzoek beantwoorden we de volgende vragen:

1. In hoeverre zijn mensen met een verstandelijke beperking zelfredzaam en waarin verschilt hun zelfredzaamheid van die van mensen zonder een verstandelijke beperking?
2. Welke hulpbronnen hebben mensen met een verstandelijke beperking en waarin verschillen deze van die van mensen zonder verstandelijke beperking?
3. Wat is de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking en in hoeverre verschilt deze van die van mensen zonder verstandelijke beperking?
4. Welke aspecten van de zelfredzaamheid en welke hulpbronnen van mensen met een verstandelijke beperking hangen het sterkst samen met de kwaliteit van leven en verschilt deze samenhang van die van mensen zonder verstandelijke beperking?

Met zelfredzaamheid bedoelen we dat wat mensen zelf kunnen doen. We kijken dus naar de mogelijkheden van mensen om zelf taken uit te voeren, zonder hulp van anderen (zie hoofdstuk 3). Het is te verwachten dat mensen met een verstandelijke beperking minder zelfredzaam zijn dan mensen zonder verstandelijke beperking. Zij zullen daardoor minder in staat zijn hun dagelijks leven goed in te richten en mee te doen in de maatschappij. Met onderzoeksvraag 1 trachten we meer inzicht te krijgen in de terreinen waarop de zelfredzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking (het meest) achterblijft.
Met hulpbronnen bedoelen we in dit onderzoek aan de persoon gerelateerde factoren die je wel of niet hebt, zoals een goede gezondheid, inkomen of een sociaal netwerk. Een hulpbron is alles waarmee iemand vooruit kan komen in het leven en wat bepalend is voor iemands levenskansen en individuele levensuitkomsten, zoals iemands welbevinden (Vrooman et al. 2014). Er zijn aanwijzingen dat mensen met een verstandelijke beperking

minder hulpbronnen hebben. Hun gezondheid[4] is veelal minder dan die van mensen zonder verstandelijke beperking en zij hebben vaker te maken met armoede en financiële problemen (Douma et al. 2017; Evenhuis 2015; Jungmann et al. 2018; Schuurman et al. 2013). Ook zijn er aanwijzingen dat zij minder sociale contacten hebben dan anderen (zie bv. Van Hees et al. 2018; Knapen et al. 2020). Onderzoeksvraag 2 geeft inzicht in de verschillen in diverse hulpbronnen.
In dit onderzoek willen we kijken naar hoe het mensen met een verstandelijke beperking vergaat in het leven, ofwel naar hun kwaliteit van leven. Hoe ervaren mensen met een verstandelijke beperking hun leven? Zijn zij meer of minder tevreden met het leven, en meer of minder eenzaam dan anderen? Hoe is het met hun maatschappelijke participatie gesteld? Doen zij bijvoorbeeld vrijwilligerswerk of zijn zij lid van een vereniging?[5]
Tot slot kijken we in hoeverre de kwaliteit van leven gerelateerd is aan de zelfredzaamheid en hulpbronnen en of dit verschilt tussen beide groepen (onderzoeksvraag 4). Met dit exploratieve onderzoek krijgen we een eerste inzicht in de terreinen waarop het beleid zou kunnen inzetten om de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren.

De vraag of mensen met verstandelijke beperkingen voldoende zelfredzaam zijn, voldoende hulpbronnen hebben en voldoende passende hulp ontvangen, valt buiten het bestek van dit onderzoek. Met dit onderzoek krijgen we wel een indruk van de zelfredzaamheid en hulpbronnen die beschikbaar zijn voor mensen met een verstandelijke beperking en of deze gerelateerd zijn aan hun kwaliteit van leven. Op basis van de uitkomsten trachten we aanknopingspunten voor beleid te geven om de positie van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. De bijdrage aan de bestaande kennis ligt in de vergelijking van mensen met en zonder verstandelijke beperking op een breed scala van aspecten van het leven.

1.3 Theoretisch kader

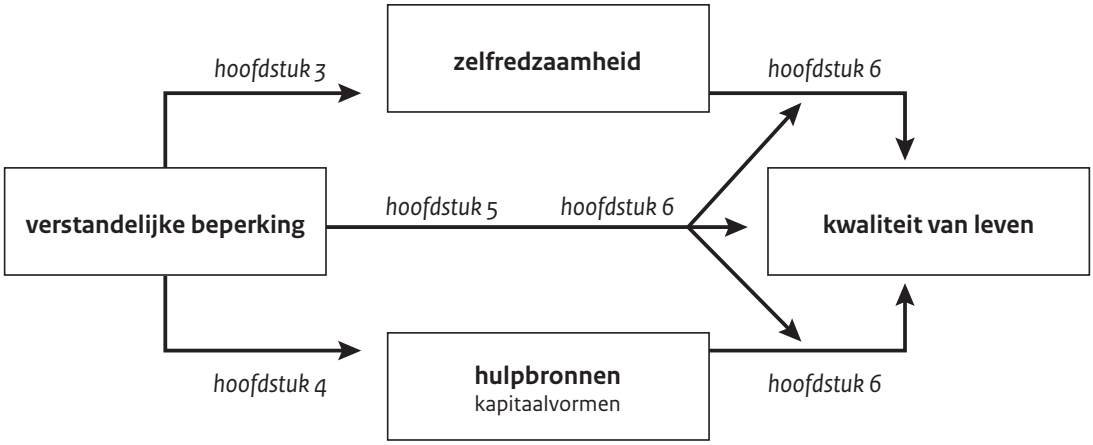
In dit onderzoek kijken we naar de zelfredzaamheid, hulpbronnen en de kwaliteit van leven.
In figuur 1.1 illustreren we de relatie tussen deze begrippen aan de hand van een theoretisch kader dat globaal is gebaseerd op de *Overall rapportage sociaal domein 2017* (Pommer et al. 2018). Volgens dit theoretisch kader wordt de kwaliteit van leven van mensen

4 We scharen de gezondheid onder hulpbronnen. Het gaat om de subjectieve gezondheid. Eventuele belemmeringen die men door een minder goede gezondheid kan hebben, komen in dit rapport tot uitdrukking in de (functionele) zelfredzaamheid. Dit onderscheid wordt ook gemaakt in de literatuur over positieve gezondheid waar het gaat om dingen die je nog wel kunt doen ondanks eventuele gezondheidsproblemen (Huber et al. 2011).

5 Bij het beantwoorden van deze vragen moeten we ons beperken tot aspecten van de kwaliteit van leven die in ons gegevensbestand beschikbaar zijn.

bepaald door hun zelfredzaamheid en door de hulpbronnen die zij tot hun beschikking hebben.

Figuur 1.1
Schematische weergave van de relatie tussen zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven



Bron: SCP

Zowel zelfredzaamheid, hulpbronnen als kwaliteit van leven hebben betrekking op verschillende levensterreinen en bestaan dus uit verschillende dimensies, zoals bijvoorbeeld dagelijkse bezigheden, sociale contacten en maatschappelijke participatie.
Zo onderscheiden we bij zelfredzaamheid persoonlijke zelfredzaamheid, administratieve zelfredzaamheid en sociale zelfredzaamheid.[6] Bij de hulpbronnen sluiten we aan bij de kapitaalvormen uit *Verschil in Nederland* (Vrooman et al. 2014): persoonskapitaal, economisch kapitaal en sociaal kapitaal.[7] Bij de kwaliteit van leven komen zowel subjectieve maatstaven (zoals tevredenheid) als objectieve maatstaven (bijvoorbeeld maatschappelijke participatie) aan de orde.

1.4 Ander onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn relatief weinig kwantitatieve gegevens beschikbaar over mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt niet landelijk geregistreerd wie een verstandelijke beperking

6 In de definitie van een 'licht verstandelijke beperking' speelt niet alleen het IQ (50-85) een rol, maar ook het begrip aanpassingsvermogen ook wel sociale redzaamheid genoemd (zie bv. American Psychiatric Association 2013; De Beer 2016; Woittiez et al. 2019a). Dat is een breder begrip dan de sociale zelfredzaamheid die we hier hanteren. Het gaat in die definitie om beperkte cognitieve en adaptieve vaardigheden.

7 De vierde vorm van kapitaal die in Vrooman et al. (2014) wordt onderscheiden is cultureel kapitaal. Hiervoor zijn echter in de gebruikte data helaas geen indicatoren beschikbaar. Zie verder hoofdstuk 4.

heeft, waardoor deze mensen in bevolkingsenquêtes niet te identificeren zijn.[8, 9] Onderzoeken naar de (zelf)redzaamheid van deze groep zijn dan ook schaars. Dat geldt zeker ook voor onderzoek waarin mensen met een verstandelijke beperking worden vergeleken met anderen. Hierin levert het onderhavige onderzoek dus een meerwaarde.

Er zijn wel enkele onderzoeken waarin mensen met een verstandelijke beperking herkenbaar zijn, maar deze bestrijken meestal slechts een deel van de betreffende groep of bevatten weinig informatie over (zelf)redzaamheid. Zo is voor de evaluatie van de hervormingen in de langdurige zorg het zogenoemde Wmo-meldersonderzoek gehouden (bv. Feijten et al. 2017; Kromhout et al. 2018). Hierin is informatie opgenomen over de ervaringen van Wmo-melders met de Wmo, over hun zelfredzaamheid en participatie(mogelijkheden) en is geregistreerd of zij een verstandelijke beperking hebben. Het betreft echter alleen mensen die met de Wmo te maken hebben (gehad). Mensen die geen hulp hebben gezocht, of problemen hebben die op andere terreinen spelen (zoals problemen met werk of schulden), blijven daardoor onderbelicht. Een ander onderzoek waarin mensen met een verstandelijke beperking expliciet meedoen, is het Panel Samen Leven van het Nivel (zie bv. de Participatiemonitor, Van Hees et al. 2018). Hierin wordt informatie gegeven over feitelijke participatie, belemmeringen bij participatie en tevredenheid met participatie, maar nauwelijks over zelfredzaamheid of kwaliteit van leven.

1.5 Data: de enquête SociaalDomeinIndex

Een databestand waarin wel informatie over verstandelijke beperkingen is opgenomen, is de enquête SociaalDomeinIndex (SDI). Deze enquête is ontwikkeld door het SCP om de kwaliteit van leven van mensen die gebruikmaken van een voorziening op het terrein van het sociaal domein in kaart te brengen. Deze data vormen een belangrijke basis voor de zogenoemde *Overall rapportage sociaal domein* (Pommer en Boelhouwer 2016, 2017; Pommer et al. 2018). Voor dit onderzoek zijn in de jaren 2015, 2016 en 2017 in totaal ruim 16.000 vragenlijsten afgenomen via internet, telefoon of face-to-face bij 18-plussers die zelfstandig wonen. Er worden verschillende groepen bevraagd, gebaseerd op hun eventuele gebruik van ondersteuning die valt onder de drie in 2015 gedecentraliseerde wetten: de Participa-

8 Een enkele keer worden bepaalde diagnoses in huisartsenregistraties gebruikt om mensen met een verstandelijke beperking te identificeren. In de huisartseninformatiesystemen is de code P85 (die in de handleiding als 'mentale retardatie' wordt aangeduid) de beste optie om de groep mensen met een verstandelijk beperking te identificeren. Helaas wordt deze code niet consequent gebruikt. Voor onderzoeksdoeleinden moet aanvullend handwerk worden verricht door de huisartsen die hun patiënten kennen om de groep mensen met een verstandelijke beperking te identificeren (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. 1997).

9 Uitzondering is een online database die opgericht is door de Academische werkplaats Sterker op eigen benen van de Radboud Universiteit Nijmegen naar aanleiding van de coronacrisis. Daarin worden gegevens verzameld van zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland.

tiewet, de Wmo 2015 en de Jeugdwet. Maar ook mensen die geen gebruik maken van ondersteuning via één van deze wetten zijn bevraagd. Voor al deze groepen is informatie beschikbaar over een breed scala aan aspecten van het (dagelijks) leven.

Iets meer dan 2% van de ondervraagden geeft in de enquête SociaalDomeinIndex zelf aan in lichte of sterke mate een verstandelijke beperking te hebben (zie ook hoofdstuk 2). Het lijkt erop dat de respondenten die aangeven een verstandelijke beperking te hebben vooral mensen met een relatief lichte verstandelijke beperking zijn. In hoofdstuk 2 gaan we dieper in op de gegevens die we gebruiken. In de gegevens gaan we dus af op de eigen inschatting van respondenten of zij een verstandelijke beperking hebben.

Kanttekeningen bij dit onderzoek

Dit onderzoek is gebaseerd op een enquête die niet specifiek gericht was op de groep mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor zijn er bij zowel de afbakening van de onderzoeksgroep als bij de beschikbare informatie enige kanttekeningen te plaatsen.
Doordat de enquête op de bevolking als geheel is gericht, ontbreekt er informatie die voor de groep met een verstandelijke beperking van belang is, zoals over het leervermogen en communicatieve vaardigheden. Nader onderzoek op die terreinen is dan ook nodig.
Ook kan de vraagstelling van sommige enquêtevragen voor mensen met een verstandelijke beperking te ingewikkeld zijn. Daarom was het mogelijk om de vragenlijst samen met iemand in te vullen of door iemand anders in te laten vullen. Een andere kanttekening is dat het mogelijk is dat de groep met een verstandelijke beperking strategische antwoorden heeft gegeven. Bijvoorbeeld om zich beter voor te doen dan ze zijn uit angst voor stigmatisering, of om zich juist minder goed voor te doen dan ze zijn uit angst om hun ondersteuning kwijt te raken. Het is niet duidelijk in welke mate dit gebeurt, en of hier een verschil in zit tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking.
Daarnaast is de groep mensen met een verstandelijke beperking niet scherp afgebakend. In de enquête zijn we afhankelijk van de eigen inschatting van respondenten of er bij hen sprake is van zo'n beperking. In het onderzoek vinden we minder mensen met een verstandelijke beperking dan we zouden verwachten gezien hun aandeel in de totale bevolking. Dat is niet vreemd omdat een deel van deze groep niet aan enquêtes kan meedoen door hun lage IQ. Daarnaast zal een deel zich niet herkennen in het label 'verstandelijk beperkt' en dus niet als zodanig door ons aangemerkt worden.
De groep die we als verstandig beperkt identificeren in onze gegevens lijkt vooral te bestaan uit mensen met een licht verstandelijke beperking (zie hoofdstuk 2 voor meer informatie). Dit betekent dat de gevonden resultaten niet representatief zijn voor de gehele groep zelfstandig wonende mensen met een verstandelijke beperking. Het is daarom mogelijk dat we de zelfredzaamheid en hulpbronnen voor de gehele groep mensen met een verstandelijke beperking met dit onderzoek overschatten.
Omdat er, voor zover ons bekend, geen andere studie of gegevensbestand is waarin mensen met en zonder een verstandelijke beperking op zo'n breed terrein op dezelfde manier zijn bevraagd, levert dit rapport ondanks de kanttekeningen toch een mooie bijdrage aan

de kennis over de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking. De resultaten van dit exploratieve onderzoek moeten wel met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

2 De onderzoeksgroep

Bij de samenstelling van de onderzoeksgroep zijn de volgende zaken van belang:

- We onderzoeken zelfstandig wonende mensen van 18 jaar en ouder, met en zonder verstandelijke beperking, gebaseerd op de enquête SociaalDomeinIndex uit de jaren 2015, 2016 en 2017.
- Het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking is gebaseerd op zelfinschatting van de respondenten.
- De onderzoeksgroep bestaat waarschijnlijk vooral uit mensen met een relatief lichte verstandelijke beperking, en is daarmee niet geheel representatief voor de gehele groep mensen met een verstandelijke beperking.
- Degenen met een verstandelijke beperking zijn iets jonger, iets vaker man en vaker alleenstaand dan de mensen zonder beperking.

Voordat we de onderzoeksvragen in de volgende hoofdstukken beantwoorden, gaan we in op een aantal kenmerken van het onderzoeksbestand. Hoe is het bestand opgebouwd? Hoeveel mensen zeggen dat ze te maken hebben met een verstandelijke beperking? En verschillen de (demografische) achtergrondkenmerken van de groepen met en zonder verstandelijke beperking van elkaar? Door hier een antwoord op te geven krijgen we een betere indruk van de groep mensen met een verstandelijke beperking die in dit onderzoek vertegenwoordigd zijn, en hoe hun kenmerken verschillen van die van mensen zonder zo'n beperking. Deze kenmerken kunnen van invloed zijn op de zelfredzaamheid, hulpbronnen en de kwaliteit van leven van mensen.

2.1 De enquête SociaalDomeinIndex

In dit onderzoek maken we gebruik van de informatie over mensen met een verstandelijke beperking die afkomstig is uit de enquête SociaalDomeinIndex. Het Sociaal en Cultureel Planbureau ontwikkelde deze enquête met het Centraal Bureau voor de Statistiek om (veranderingen in) de kwaliteit van leven van mensen die gebruikmaken van een voorziening op het terrein van het sociaal domein in kaart te brengen (Pommer en Boelhouwer 2016, 2017; Pommer et al. 2018). Voor deze enquête zijn in de jaren 2015, 2016 en 2017 in totaal ruim 16.000 vragenlijsten afgenomen onder mensen van 18 jaar en ouder die zelfstandig wonen (zie kader 2.1).[1] Door middel van een weegfactor is het bestand achteraf

1 Wanneer mensen niet zelf in staat waren om de vragenlijst in te vullen, zijn naasten gevraagd om te helpen hierbij (zie § 2.2.3).

representatief gemaakt voor de Nederlandse bevolking van zelfstandig wonende 18-plussers.[2] Er is informatie beschikbaar over een breed scala aan aspecten van het (dagelijks) leven. Zie kader 2.1 voor meer informatie over de opzet van de enquête SociaalDomeinIndex.

Kader 2.1 Onderzoek onder de gebruikers van voorzieningen uit het sociaal domein

De enquête SociaalDomeinIndex (SDI) is in 2015 ontwikkeld. In 2016 en 2017 is de enquête herhaald en de resultaten daarvan vormen de bron voor dit rapport. Door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) is in elk jaar een aselecte steekproef getrokken uit de zelfstandig wonende bevolking van 18 jaar en ouder. Het doel was om jaarlijks vijf groepen van 1000 respondenten elk te krijgen van gebruikers van maatwerkvoorzieningen (voorzieningen waar een indicatie voor nodig is) uit het sociaal domein:

1 alleen participatiewet: mensen die gebruikmaken van een voorziening in het kader van de Participatiewet;
2 alleen Jeugdhulp: mensen die gebruikmaken van een voorziening in het kader van de Jeugdwet;
3 alleen Wmo: mensen die gebruikmaken van een maatwerkvoorziening in het kader van de Wmo 2015;
4 multi-gebruikhuishoudens: mensen in een huishouden waarin (maatwerk)voorzieningen gebruikt worden die onder verschillende van de hiervoor genoemde wetten vallen; en
5 geen gebruik: mensen die geen (maatwerk)voorziening op basis van deze wetten gebruiken.

Voor dit onderzoek zijn, naast de niet-gebruikers in groep 5, gebruikers zelf ondervraagd. Alleen bij de Jeugdwet zijn meestal de ouders van de kinderen die gebruikmaken van Jeugdwet-voorzieningen ondervraagd. Een enkele jeugdzorggebruiker (18-23 jaar) is zelf bevraagd. In eerste instantie werden mensen gevraagd de vragenlijst via internet in te vullen. Lukte dat niet, dan werd de vragenlijst telefonisch of face-to-face afgenomen. De verwerking van registraties van het voorzieningengebruik loopt achter op de realiteit. Daarom zijn voor deze enquête mensen ondervraagd waarvan bekend is dat ze twee jaar eerder een (maatwerk)voorziening hebben gebruikt. Op het moment van ondervraging hoeft daarom niet bij elke respondent (in de groepen 1-4) nog sprake te zijn van voorzieningengebruik.
De mensen die gebruikmaken van één of meerdere voorzieningen van de Participatiewet, de Wmo 2015 of de Jeugdwet zijn doelbewust oververtegenwoordigd in de steekproef om ook over de relatief kleine groepen gebruikers in de samenleving iets te kunnen zeggen. Het grootste deel van de bevolking is immers geen gebruiker van een sociaaldomeinvoorziening (zie bv. Pommer et al. 2018) en de groep multiprobleemhuishoudens is veel kleiner dan de andere gebruikersgroepen, terwijl de steekproefomvang wel gelijk is voor alle groepen. Om te corrigeren voor de doelbewuste oververtegenwoordiging van de voorzieningengebruikers in de respons zijn alle gepresenteerde gegevens gewogen naar de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder. Hierbij is, naast de vijf groepen van de steekproef, rekening gehouden met leeftijd, geslacht, herkomst, positie in het huishouden, opleidingsniveau, inkomen, koop- of huurwoning en de stedelijkheidsgraad van de gemeente (CBS 2017). Meer documentatie en verantwoording over het onderzoek is te vinden

2 Per jaar van waarneming is de steekproef na weging representatief voor de bevolking in het desbetreffende jaar. De gewichten zijn gecombineerd, zodanig dat de data het gemiddelde van de drie jaren weerspiegelen. Zie kader 2.1 voor meer informatie over de weging.

op de website van het SCP (https://www.scp.nl/over-scp/data-en-methoden/onderzoeksbeschrijvingen/sociaaldomeinindex-sdi). Zie ook de Overall rapportages sociaal domein (Pommer en Boelhouwer 2016, 2017; Pommer et al. 2018).

2.2 Mensen met een verstandelijke beperking in de enquête

2.2.1 Aantal respondenten met een verstandelijke beperking

Een van de vragen in de enquête SociaalDomeinIndex gaat over het hebben van een verstandelijke beperking.[3] Bijna 7% van de ondervraagden geeft aan in lichte of sterke mate een verstandelijke beperking te hebben (ongewogen aandeel, Tabel 2.1).[4] Na weging representeren zij 2,1% van de zelfstandig wonende volwassen Nederlandse bevolking.[5] Het gaat dus niet om mensen die in instellingen wonen of bijvoorbeeld dak- en thuislozen, onder wie zich veel mensen met een licht verstandelijke beperking bevinden (Van den Berg et al. 2018). De resultaten in dit rapport betreffen gewogen resultaten om de vertekeningen door de scheve steekproef weg te nemen. We vergelijken in dit onderzoek de gegevens van deze groep steeds met de mensen zonder verstandelijke beperking. Aangezien het aandeel mensen met een verstandelijke beperking klein is, lijkt de groep mensen zonder verstandelijke beperking telkens sterk op de gehele bevolking.[6]

3 De vraag luidt: 'Heeft u een verstandelijke beperking?'. De antwoordcategorieën zijn 'nee', 'ja, in lichte mate', 'ja, in sterke mate'.

4 Slechts 155 mensen hebben aangegeven een ernstige verstandelijke beperking te hebben. Dit aantal is te klein om afzonderlijk in de analyses mee te nemen en is samengenomen met de groep met een licht verstandelijke beperking. Het weglaten van deze groep uit de analyses wijzigt de conclusies van dit rapport echter niet.

5 Het is niet goed mogelijk om dit percentage te vergelijken met het percentage mensen met een LVB of een ernstigere beperking (2,1% voor mensen met een IQ tussen 50 en 70, 4,1% voor mensen met een IQ tussen 70 en 85 met verminderde sociale redzaamheid, 0,2% voor mensen met een IQ onder de 50, zie Woittiez et al. 2019b). In de enquête SociaalDomeinIndex is het IQ niet bekend, en kan het gaan om mensen met zowel een licht als een ernstige verstandelijke beperking.

6 Hierdoor kunnen de resultaten van de mensen zonder verstandelijke beperking worden vergeleken met resultaten uit onderzoek waar gekeken wordt naar de algemene bevolking, zonder onderscheid te maken tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking.

Tabel 2.1
Aantal mensen met een verstandelijke beperking in de enquête SociaalDomeinIndex, 2015-2017 (in aantallen en procenten)

	ongewogen aantal	ongewogen aandeel (%)	gewogen[a] aandeel (%)
geen verstandelijke beperking	15.044	93,2	97,9
wel een verstandelijke beperking, in lichte of sterke mate	1.096	6,8	2,1
totaal	16.140	100,0	100,0

a Gewogen zodanig dat de steekproef representatief is voor de gemiddelde bevolking van 18 jaar en ouder in 2015-2017.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

2.2.2 Mensen met een verstandelijke beperking die deelnamen aan ons onderzoek

De respondenten (of mensen die hen geholpen hebben bij het invullen van de enquête) schatten zelf in of zij een verstandelijke beperking hebben. Deze informatie is dus niet gebaseerd op een professionele diagnose. Het is niet te achterhalen in hoeverre deze respondenten een goede afspiegeling vormen van alle zelfstandig wonende 18-plussers met een verstandelijke beperking of dat mensen met een lichte of ernstige beperking zijn oververtegenwoordigd binnen deze groep.

In ons onderzoek is het aandeel van de groep met een licht verstandelijke beperking vermoedelijk aan de hoge kant. De groep met een matige of ernstige verstandelijke beperking komt waarschijnlijk relatief weinig voor in de respondentengroep. Dit kan onder meer verklaard worden doordat mensen die in instellingen wonen niet ondervraagd zijn. Ook zelfstandig wonende mensen met een ernstige verstandelijke beperking zullen veelal niet aan enquêtes (kunnen) meedoen en dus niet in de respondentengroep zitten. Het aantal mensen (zie Woittiez et al. 2019a) dat in ons onderzoek te maken heeft met een ernstige beperking is dan ook klein (minder dan 1%).[7]

Daarnaast zijn er waarschijnlijk mensen die wel een verstandelijke beperking hebben, maar die niet als zodanig gediagnosticeerd zijn en dus niet weten dat ze een verstandelijke beperking hebben. In ons onderzoek zal dat minder vaak voorkomen dan in de gehele bevolking omdat de respondenten relatief vaak een of meerdere voorzieningen in het sociaal domein ontvangen (zie kader 2.1).[8] Zij zullen zich daardoor meer dan anderen bewust zijn van het feit dat ze een beperking hebben. Mensen met een licht verstandelijke

7 Het is overigens in deze enquête wel mogelijk dat iemand anders de vragen voor hen heeft beantwoord. Dit was voor 6% van alle respondenten het geval.

8 Van de respondenten met verstandelijke beperkingen heeft meer dan de helft te maken (gehad) met een van de drie wetten uit het sociaal domein (Participatiewet, Jeugdwet of Wmo 2015), zie tabel 2.2.

beperking hebben vaak te maken met psychische problematiek en ontvangen eerder een diagnose vanuit de Geestelijke gezondheidszorg (GGZ) dan de diagnose verstandelijk beperkt (Wieland 2016). Hierdoor identificeren zij zich in deze enquête wellicht minder vaak als iemand met een verstandelijke beperking.[9] Hierdoor kan het aandeel respondenten dat zegt een licht verstandelijke beperking te hebben wat lager uitvallen dan in werkelijkheid het geval is.

We verwachten dus dat de respondenten die aangeven een verstandelijke beperking te hebben vooral mensen met een relatief lichte verstandelijke beperking zullen zijn. Dit betekent dat de gegevens wellicht niet representatief zijn voor de gehele groep mensen van wie bekend is dat zij een verstandelijke beperking hebben. Toch bieden de gegevens een eerste exploratieve blik op mogelijke verschillen in zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking.

2.2.3 Hulp bij het beantwoorden van vragen

Niet alle respondenten zijn in staat om zelf een enquête in te vullen, of in een gesprek bepaalde vragen te beantwoorden. Bij het beantwoorden van de enquête is het dan ook mogelijk dat anderen helpen of zelfs dat iemand anders de vragen beantwoordt. In beide gevallen spreken we van een proxy. Voor het beantwoorden van vragen over subjectieve aspecten is het van groot belang wie de vragen beantwoordt: de respondent zelf of een proxy. Een ander kan immers meestal veel minder goed zaken als tevredenheid en subjectieve gezondheid inschatten dan de persoon zelf (zie bv. Schwartz en Rabinovitz 2003; Scott en Havercamp 2018).[10]
Een deel van de respondenten zonder verstandelijke beperking heeft de vragen ingevuld met hulp van anderen (bijna 6%) of geheel door iemand anders (ruim 1%). Zoals te verwachten is het aandeel proxy's bij de respondenten met een verstandelijke beperking veel groter dan bij respondenten zonder zo'n beperking. Zo heeft bijna 18% van hen hulp gekregen bij het invullen, en voor 6% heeft iemand anders vragen beantwoord.
In deze publicatie nemen we bij de vragen naar de feitelijke situatie alle respondenten mee. We gaan er bij deze vragen van uit dat de antwoorden van de respondenten die hulp hebben gehad of voor wie de enquête geheel is ingevuld door een ander goed de situatie van de oorspronkelijke respondent weergeven. Bij subjectieve vragen zoals over de gezondheid en tevredenheid laten we daarom antwoorden van respondenten die hulp hebben gehad of van wie een ander alle vragen namens hem/haar heeft beantwoord buiten beschouwing. Dit geldt zowel voor de mensen met als zonder verstandelijke beperking.

9 Wanneer deze mensen aan de enquête meededen, zullen zij niet als mensen met een verstandelijke beperking herkenbaar zijn.

10 Ook objectieve informatie kan door proxy's wat anders worden ingeschat dan door de respondenten zelf. Zie bijvoorbeeld Emerson en Hatton (2008) en Van Hees et al. (2018). Er zijn echter aanwijzingen dat deze verschillen minder groot zijn dan bij subjectieve informatie (Scott en Havercamp 2018).

Bij de interpretatie van de gegevens is overigens nog wel een kanttekening te plaatsen. We kunnen niet uitsluiten dat respondenten sociaal wenselijke antwoorden geven of de vragen niet goed begrijpen. Het is mogelijk dat dat bij de doelgroep in dit onderzoek (waaronder mensen met een verstandelijke beperking) meer voorkomt dan bij anderen. We denken echter dat het probleem bij deze gegevens niet groter is dan bij andere dataverzamelingen. We gaan ervan uit dat de meeste mensen die de vragen niet goed begrijpen, hulp hebben gekregen (zie Tabel 2.2). Sociaal wenselijke antwoorden kunnen twee kanten op werken. Mensen kunnen aangeven dat het niet goed met ze gaat om een voorziening te houden, of zich juist beter voordoen dan ze zijn omdat ze niet willen erkennen dat er problemen zijn. We hebben op voorhand dus geen aanwijzing dat deze vertekening een bepaalde richting op werkt.

Tabel 2.2

De steekproef naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking en proxy's, 2015-2017 (in procenten, n = 16.140)[a]

	verstandelijke beperking (n = 1.096)	geen verstandelijke beperking (n = 15.044)
zelf ingevuld	76,0	93,0
ingevuld met hulp	17,9	5,8
ingevuld door iemand anders	6,1	1,2

a De verschillen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking zijn significant.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

2.3 Demografische kenmerken

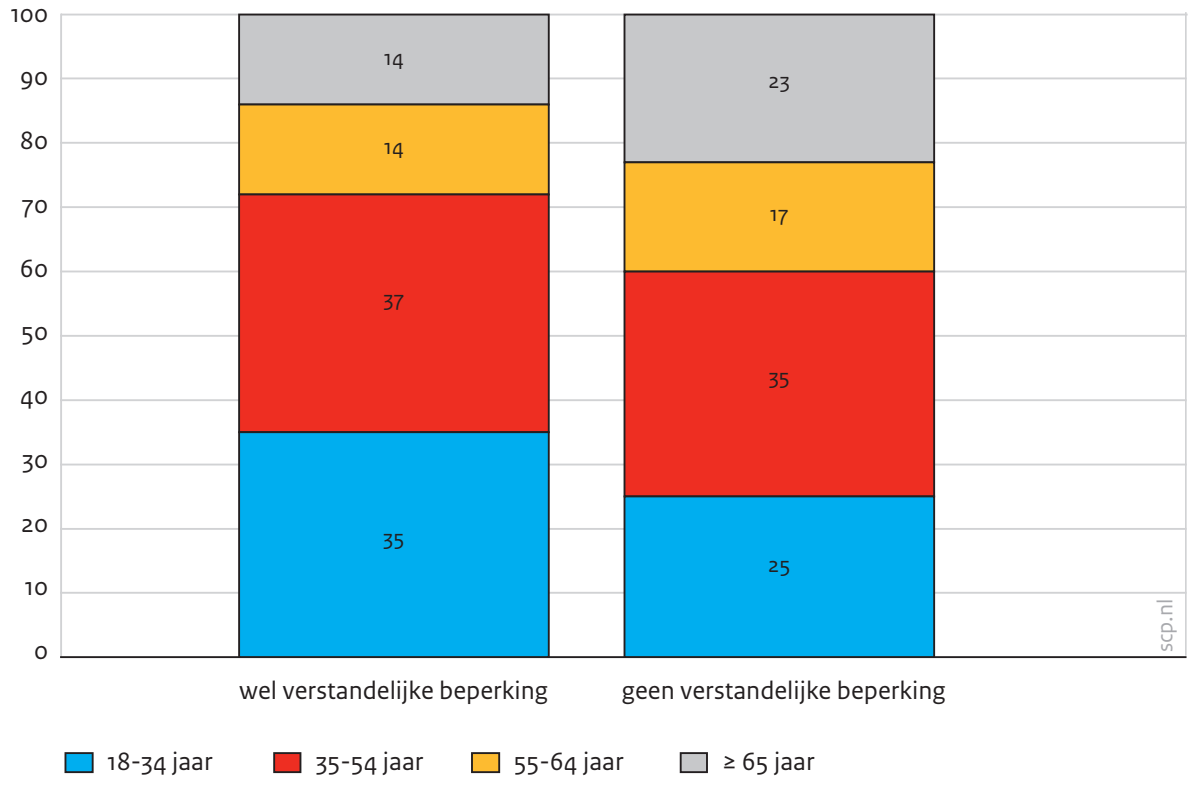
De respondenten met een verstandelijke beperking in dit onderzoek zijn gemiddeld 45 jaar. Dit is jonger dan de respondenten zonder verstandelijke beperking, die gemiddeld 50 jaar zijn. De jongste groepen zijn oververtegenwoordigd bij de respondenten met een verstandelijke beperking, terwijl de oudere groepen, vooral de 65-plussers, daarbij juist ondervertegenwoordigd zijn (figuur 2.1). Dit fenomeen is ook bekend in de literatuur (zie bv. Yen et al. 2013). Ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) zagen we een ondervertegenwoordiging van ouderen (zie bv. bijlage C bij Woittiez et al. 2014a).[11] Dit komt waarschijnlijk voor een deel doordat mensen met een verstandelijke beperking een lagere levensverwachting hebben dan

11 De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werd tot de decentralisaties in 2015 geregeld via de AWBZ. Na 2015 wordt niet meer geregistreerd of iemand zorg krijgt vanwege een verstandelijke beperking of een andere beperking.

mensen zonder verstandelijke beperking (Janicki en Breitenbach 2000; Dolan et al. 2019).[12] Daarnaast krijgen jongeren vaker dan volwassenen een indicatie van verstandelijke beperking nu er meer aandacht voor is in het onderwijs en bij de bureaus Jeugd & Gezin. Mensen met een indicatie zullen zich meer bewust zijn van hun beperking. Ook krijgen volwassenen vaker een diagnose van psychiatrische problemen dan van een verstandelijke beperking als ze beide beperkingen hebben (Woittiez et al. 2019a). De diagnose verstandelijke beperking is in sommige gevallen diffuus. Bij heel oude mensen met een verstandelijke beperking en dementie, kan soms dementie wel gediagnosticeerd zijn maar de verstandelijke beperking niet. Ook kan bij volwassenen sprake zijn van aandoeningen als cerebrovascular accident (CVA, ook wel beroerte) of niet-aangeboren hersenletsel (NAH) die allebei strikt genomen niet onder een verstandelijke beperking vallen. Deze groepen die een andere diagnose hebben gekregen, zullen zichzelf niet zo snel als iemand met een verstandelijke beperking zien.

Figuur 2.1

Leeftijd naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.140)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

12 Hun levensverwachting neemt volgens experts toe (Woittiez et al. 2014a), sneller dan in de gehele bevolking (hun levensverwachting 'normaliseert', zie Evenhuis 2014). Met name de levensverwachting van mensen met het syndroom van Down en die van mensen met ernstige verstandelijke beperkingen lijken lager te liggen dan van mensen zonder verstandelijke beperking (Coppus 2013).

Er lijken in dit onderzoek iets meer mannen dan vrouwen met een verstandelijke beperking te zijn, maar het verschil is statistisch niet significant. Het is bekend dat er iets meer mannen dan vrouwen te maken hebben met een verstandelijke beperking (Alexander et al. 2016; ASHA 2020; David et al. 2014). Woittiez et al. (2012) vonden dat vooral mensen met een IQ tussen 70 en 85 en verminderde sociale redzaamheid[13] vaker mannen zijn dan vrouwen. Deze oververtegenwoordiging van mannen komt mede doordat er bij jongens meer risico is op aandoeningen rondom de geboorte (Woittiez et al. 2014b).

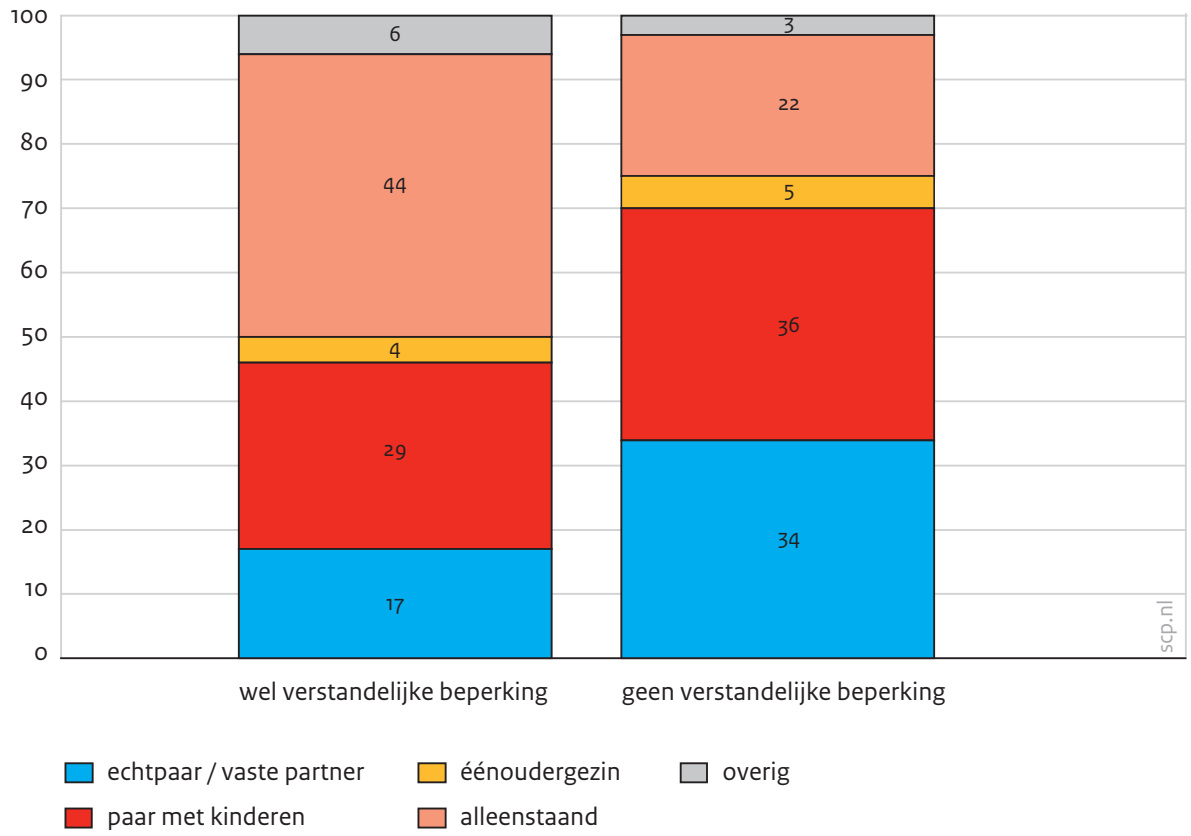
Er zijn forse verschillen in huishoudvorm tussen de respondenten met en zonder verstandelijke beperking (figuur 2.2). Opvallend is het grote aandeel alleenstaanden onder de respondenten met een verstandelijke beperking: 44%, tegenover 22% van de mensen zonder verstandelijke beperking. Dit verschil blijft significant wanneer we rekening houden met het feit dat de mensen met een verstandelijke beperking relatief jong zijn. Relatief weinig respondenten met een verstandelijke beperking hebben een partner en/of kinderen (Kandel et al. 2005; Yen et al. 2013).[14] Meer algemeen laat Van Asselt-Goverts (2016) zien dat het sociale netwerk van mensen met een (licht) verstandelijke beperking kleiner is dan dat van mensen zonder zo'n beperking.

13 Toentertijd gebruikte men de term zwakbegaafden.

14 De overige huishoudensvorm die bij mensen met een verstandelijke beperking relatief vaak voorkomt, betreft waarschijnlijk vooral geclusterde woonvormen. Mensen wonen zelfstandig en krijgen een beetje begeleiding bij bijvoorbeeld financiën en het organiseren van het huishouden.

Figuur 2.2

Huishoudsamenstelling naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.140)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

2.4 Samenvatting

Samengevat hebben we een onderzoeksgroep bestaande uit zelfstandig wonende mensen van 18 jaar en ouder met en zonder verstandelijke beperking die meededen aan de enquête SociaalDomeinIndex. In dit rapport baseren we het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking op een vraag in de enquête waarbij respondenten (of iemand anders namens hen) zelf inschatten of hier sprake van is. Het is niet precies duidelijk welke groep mensen met een verstandelijke beperking aan de enquête heeft deelgenomen en dus onze onderzoekspopulatie vormt, maar het lijkt vooral een groep met een relatief lichte verstandelijke beperking te betreffen. Zo zijn mensen die in instellingen wonen niet ondervraagd, en zullen mensen met ernstige verstandelijke beperkingen minder vaak meedoen aan enquêtes. Aan de andere kant hebben er waarschijnlijk mensen deelgenomen die wel een (licht) verstandelijke beperking hebben, maar niet die diagnose hebben gehad en zich daarom niet als zodanig zullen herkennen. Toch bieden de gegevens een eerste exploratieve blik op mogelijke verschillen in zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking.

Zoals te verwachten, zijn de respondenten met een verstandelijke beperking vaker geholpen bij het invullen van de enquête. Voor vragen over bijvoorbeeld tevredenheid is de informatie van de respondenten die hulp hebben gehad niet meegenomen omdat anderen de beleving van mensen minder goed kunnen inschatten. We gaan ervan uit dat vragen over feitelijke situaties door naasten wel goed kunnen worden ingeschat. Tot slot is de groep met een verstandelijke beperking iets jonger dan de mensen zonder beperking (die sterk lijkt op de algemene bevolking), en zijn zij vaker alleenstaand. Al deze kenmerken sporen met de literatuur over de groep mensen met een verstandelijke beperking.

3 Zelfredzaamheid

Onze belangrijkste bevindingen op het gebied van zelfredzaamheid, zijn:

- Zelfredzaamheid betreft in dit onderzoek de mogelijkheden van mensen om zelf taken uit te voeren. We onderscheiden de dimensies functionele zelfredzaamheid (bv. het kunnen bijhouden van persoonlijke verzorging en het kunnen uitvoeren van huishoudelijke taken), administratieve zelfredzaamheid (bv. het kunnen afhandelen van financiën en computervaardigheden) en sociale zelfredzaamheid (bv. het kunnen onderhouden van contacten).
- Mensen met een verstandelijke beperking zijn op alle bestudeerde aspecten minder zelfredzaam dan mensen zonder zo'n beperking.
- De grootste verschillen in zelfredzaamheid zijn te zien bij de administratieve zelfredzaamheid. De kleinste verschillen zien we bij de functionele zelfredzaamheid.
- Van de mensen met een verstandelijke beperking heeft 70% problemen met zelfredzaamheid op twee of meer dimensies. Dat geldt voor 20% van de mensen zonder verstandelijke beperking.
- Toch is 10% van de mensen met een verstandelijke beperking volledig zelfredzaam op alle drie de dimensies, tegenover 50% van de mensen zonder zo'n beperking.

In de decentrale aanpak in het sociaal domein wordt meer zelfredzaamheid van mensen verwacht. Kromhout et al. 2020 laten zien dat deze verwachtingen van het rijk te hooggespannen zijn. Juist mensen die hulp vragen kunnen het niet altijd zelf. Meer nog dan voor mensen zonder een verstandelijke beperking is het de vraag of mensen met een verstandelijke beperking voldoende zelfredzaam zijn in de huidige maatschappij. Hoewel we in dit rapport niet kunnen aangeven in hoeverre men voldoende zelfredzaam is, aangezien dat een normatieve of politieke vraag is, kunnen we wel inzicht geven in de mate van zelfredzaamheid en de terreinen waarop men al dan niet tekorten heeft. De veronderstelde zelfredzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking wordt in de huidige complexe en steeds digitaler ingestelde maatschappij als een belangrijk knelpunt gezien (Financiën 2019). De zelfredzaamheid hangt niet alleen af van persoonlijke kenmerken, maar ook van kenmerken van de (sociale) omgeving (Gilbert 1978; Thompson et al. 2009). In dit hoofdstuk beantwoorden we de eerste onderzoeksvraag:

In hoeverre zijn mensen met een verstandelijke beperking zelfredzaam en waarin verschilt hun zelfredzaamheid van mensen zonder een verstandelijke beperking?

We richten ons vooral op de persoonlijke kenmerken en niet zozeer op de contextuele kenmerken. We kijken dus naar zelfredzaamheid zoals die door mensen met en zonder verstandelijke beperking zelf wordt aangegeven.

We definiëren zelfredzaamheid als de mogelijkheden van mensen om zelf taken uit te voeren. Deze definitie werken we in de volgende paragraaf verder uit. Het gaat hierbij om verschillende levensdomeinen die we in drie verschillende dimensies samenvatten: functionele, administratieve en sociale zelfredzaamheid. Nadat we de theoretische achtergrond van deze dimensies hebben toegelicht, gaan we per dimensie in op de mate waarin de zelfredzaamheid verschilt tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking.

3.1 Definitie van zelfredzaamheid

Er zijn verschillende definities van (zelf)redzaamheid. Globaal gezien gaat het om het vermogen om voor zichzelf te kunnen zorgen.[1] De definities verschillen vooral in de mate waarin de omgeving in de definitie wordt meegenomen: het gaat dan om het verschil tussen redzaamheid en zelfredzaamheid.

We gaan in dit rapport uit van zelfredzaamheid: dat wat mensen zelf kunnen doen. We kijken dus naar de mogelijkheden van mensen om zelf taken uit te voeren, zonder hulp van anderen. Dat verschilt van redzaamheid: 'de mate waarin mensen in staat zijn zelf of met hulp van anderen hun problemen het hoofd te bieden of ermee om te gaan'. Wanneer hulp van anderen wordt gebruikt spreken Movisie en Vilans over samenredzaamheid (zie bv. Brink 2013; Mast et al. 2014; Vilans 2013).[2]
Ook verschillen definities in de reikwijdte van de (zelf)redzaamheid, ofwel welke domeinen eronder vallen. In deze publicatie gaan we uit van een brede definitie van zelfredzaamheid om recht te doen aan de veelheid aan domeinen waarop het leven zich afspeelt. Dit sluit aan bij de modellen die gebruikt worden om verstandelijke beperkingen te classificeren (ICF, AAIDD, DSM)[3]. Daar wordt niet alleen uitgegaan van het intellectueel functioneren, maar spelen ook dagelijkse handelingen, participatie en sociale aspecten een rol.

Een enkele definitie is smal ingestoken. Een voorbeeld daarvan is de focus op algemene dagelijkse handelingen in de uitgangspunten van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015).
De meeste definities van zelfredzaamheid zijn echter breder geformuleerd. In de Zelfredzaamheid-Matrix, een veelgebruikt instrument voor professionals om een indruk van de zelfredzaamheid van mensen te krijgen en in te schatten waar hun ondersteuningsbehoeften liggen, wordt gesproken van 'het vermogen om algemene dagelijkse levensverrichtin-

1 Zie bijvoorbeeld https://www.juridischwoordenboek.nl/zoek/zelfredzaamheid, geraadpleegd op 17 maart 2020.

2 Soms wordt er nog een onderscheid gemaakt in hulp vragen in je eigen netwerk, en hulp vragen van een professional (zie bijv. Tonkens 2018).

3 ICF: International Classification of Functioning Disability and Health (zie bv. WHO 2002). AAIDD: American Association on Intellectual and Development Disabilities (bv. Schalock et al. 2010, zie ook Luckasson en Schalock 2013). DSM: Diagnostic and statistical manual of mental disorders (American Psychiatric Association 2013)

gen zelfstandig te kunnen doen. Deze verrichtingen hebben betrekking op verschillende domeinen, bijvoorbeeld in een inkomen voorzien, lichamelijk en geestelijk gezond blijven of een steunend sociaal netwerk onderhouden' (GGD Amsterdam 2017). Andere definities zijn nog breder en gaan meer over meedoen in de samenleving. Zo sprak de eerdere Wmo 2007 bij zelfredzaamheid over 'het lichamelijke, verstandelijke, geestelijke en financiële vermogen om zelf voorzieningen te treffen die deelname aan het normale maatschappelijk verkeer mogelijk maken' (TK 2005/2006). Het Nivel gebruikt ook een brede definitie en maakt onderscheid tussen het vermogen om algemene dagelijkse levensverrichtingen zelfstandig te kunnen doen en het vermogen tot sociaal functioneren in dagelijkse leefsituaties. Bij het eerste gaat het om functionele zelfredzaamheid zoals bijvoorbeeld het in staat zijn om zichzelf te wassen, aan te kleden of zelfstandig te eten. Bij het tweede gaat het psychosociale zelfredzaamheid, oftewel om sociaal functioneren in de thuissituatie, bij het winkelen, bij vrijetijdsbesteding, en in relatie met bijvoorbeeld vrienden of collega's (Ursum et al. 2014: 66). Vilans spreekt over 'het vermogen van mensen om zichzelf te redden op alle levensterreinen met zo min mogelijk professionele ondersteuning en zorg' (Mast et al. 2014; Vilans 2013). Deze definitie sluit aan bij die van de Raad voor de Maatschappelijke Ontwikkeling: 'met zo min mogelijk overheidssteun een zelfstandig leven kunnen leiden' (De Boer en Van der Lans 2011, geciteerd in Mast et al. 2014). Onze interpretatie van het begrip zelfredzaamheid volgt deze lijn.

En dan zijn er nog definities die over brede redzaamheid gaan in plaats van brede zelfredzaamheid. Redzaamheid wordt wel omschreven als 'de mate waarin mensen in staat zijn zelf of met hulp van anderen hun problemen het hoofd te bieden of ermee om te gaan' (Pommer en Boelhouwer 2016, 2017; Pommer et al. 2018). De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) verstaat onder redzaamheid het totaal aan vermogens waarover een individu beschikt om zijn doelen te bereiken en zich te kunnen redden in het leven (WRR 2017). Lauriks et al. (2017) spreken van 'het zelf realiseren van een acceptabel niveau van functioneren op de belangrijke domeinen van het dagelijks leven. Indien nodig door de juiste hulp te organiseren op het moment dat een daling van je functioneringsniveau dreigt of plaatsvindt, die je niet zelf kan voorkomen of verhelpen.' In dit rapport hanteren we echter een expliciet onderscheid tussen wat mensen zelf kunnen (zelfredzaamheid) en wat ze hebben (hulpbronnen). Dat zijn zaken die in deze laatste brede definities door elkaar lopen.

Overigens benadrukken Roets et al. (2020) dat je niet kunt spreken over wel of niet zelfredzaam zijn, maar dat er sprake is van gradaties van zelfredzaamheid die in belangrijke mate ook contextueel of relationeel worden bepaald. In het onderhavige rapport focussen we vooral op wat mensen, met en zonder een verstandelijke beperking, zelf kunnen doen en daardoor minder op de context waarbinnen zij functioneren. De rol van de (sociale) omgeving komt daarom niet in dit hoofdstuk aan de orde, maar bespreken we onder de

noemer hulpbronnen, in hoofdstuk 4.[4] Dit sluit aan bij de internationale classificaties van beperkingen waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen het functioneren van de persoon zelf, en de externe factoren ofwel de sociale omgeving (bv. Buntinx en Schalock 2010; Luckasson en Schalock 2013; Schalock et al. 2010).

3.2 Dimensies van zelfredzaamheid

Hiervoor zagen we dat zelfredzaamheid een breed begrip is, waarin allerlei dimensies te onderscheiden zijn, waaronder functionele zelfredzaamheid en sociaal functioneren (Ursum et al. 2014: 66). We gaan in deze publicatie uit van indicatoren die deze terreinen zo goed mogelijk dekken en onderscheiden daarbij naast functionele en sociale zelfredzaamheid ook administratieve zelfredzaamheid. Deze derde dimensie onderscheiden we omdat het te maken heeft met communicatie en andere vaardigheden die voor mensen met een verstandelijke beperking niet vanzelfsprekend zijn. Deze dimensies operationaliseren we aan de hand van de vragen uit de SDI-enquête. Hierbij merken we op dat niet alle aspecten van zelfredzaamheid die voor mensen met een verstandelijke beperking van belang zijn in de vragenlijst zijn opgenomen, zoals het leren en toepassen van kennis, of autonomie.
Bij de indeling van de indicatoren sluiten we aan bij de Overall rapportage sociaal domein, waarvoor de gegevens oorspronkelijk zijn verzameld (Pommer en Boelhouwer 2016, 2017; Pommer et al. 2018).

De drie dimensies worden als volgt geoperationaliseerd[5]:

- Functionele zelfredzaamheid betreft hier het zelfstandig kunnen doen van huishoudelijke activiteiten (Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL)) en persoonlijke verzorging (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL)). Het gaat dan om lopen of zich kunnen verplaatsen, zich kunnen wassen en douchen of het huishouden kunnen doen, en zien en horen scharen wij hier ook onder.
- Administratieve zelfredzaamheid gaat over het zelf kunnen afhandelen van financiën en over algemene vaardigheden zoals formulieren invullen en computervaardigheden.
- Sociale zelfredzaamheid omvat het zelf kunnen onderhouden van contacten en het zelfstandig kunnen deelnemen aan vrijetijdsbesteding.

In dit hoofdstuk gaat het dus alleen over de mate waarin men iets zelf (zonder hulp) kan. Of er hulp beschikbaar is, komt in het volgende hoofdstuk aan de orde.

4 Hier zit het verschil tussen de begrippen zelfredzaamheid (wat men zelf kan) en redzaamheid (wat men eventueel met hulp van anderen kan).

5 In functionele redzaamheid hebben wij twee dimensies ('problemen met gezondheid' en 'problemen met redzaamheid') uit de Overall rapportage sociaal domein samengenomen omdat het onderscheid hier niet relevant is. Verder hebben wij het zelf kunnen afhandelen van financiën onder administratieve redzaamheid geplaatst. Dit werd in de Overall rapportage sociaal domein niet als zodanig onderscheiden.

3.3 Functionele zelfredzaamheid

Mensen met een verstandelijke beperking willen, indien mogelijk, zelfstandig leven. Maar daarbij kunnen problemen met het zelf kunnen uitvoeren van activiteiten in de weg zitten. Het gaat dan om voor velen vanzelfsprekende zaken als goed kunnen zien en horen, lopen en zich kunnen verplaatsen, dagelijkse activiteiten zoals zelf kunnen douchen, en ook om huishoudelijke activiteiten zoals stofzuigen, de was doen en koken. Zelfstandig het huishouden kunnen runnen is nog iets ingewikkelder, hierbij komen namelijk ook organisatorische vaardigheden om de hoek kijken. Niet iedereen kan dat zelf doen. In deze paragraaf gaan we na welk deel van de mensen met en zonder verstandelijke beperkingen moeite heeft met al dit soort algemene dagelijkse verrichtingen die we samennemen onder de noemer functionele zelfredzaamheid. Het gaat dus niet over de gezondheid, die wel invloed kan hebben op functionele zelfredzaamheid, maar over de mate waarin men dingen kan doen. Deze denklijn wordt ook gevolgd bij het begrip positieve gezondheid, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen de fysieke of mentale gezondheid en activiteiten die je al dan niet kunt doen (Huber et al. 2011). Gezondheid wordt hier gezien als hulpbron en komt aan de orde bij het persoonskapitaal in hoofdstuk 4.
Mensen met een verstandelijke beperking hebben over het algemeen meer moeite met allerlei dagelijkse bezigheden dan mensen zonder verstandelijke beperking. Dit geldt op alle onderscheiden terreinen (figuur 3.1).[6] Dat relatief grote aandelen van mensen met een verstandelijke beperking moeite hebben met dagelijkse activiteiten is ook in eerder onderzoek gevonden. Zie ook Woittiez et al. (2019a) voor informatie uit verschillende bronnen over de beperkingen op een aantal dagelijkse activiteiten. Woittiez en Ras (2006) vinden zulke beperkingen onder nog wat grotere aandelen mensen met een verstandelijke beperking die (begeleid) zelfstandig wonen. Schoufour et al. (2013, 2015) laten zien dat vijftigers met verstandelijke beperkingen een even groot risico op zelfredzaamheidsproblemen hebben als zeventigers tot tachtigers in de algemene bevolking.

6 Gebaseerd op de volgende vragen uit de SDI-enquête:
Zien/horen: Heeft u moeite met zien en/of horen, zelfs als u gebruikmaakt van een bril of van contactlenzen of van een gehoorapparaat?
Lopen: Heeft u moeite met lopen, traplopen of zich buitenshuis verplaatsen, zonder gebruik te maken van hulpmiddelen zoals een stok, kruk, rollator of rolstoel?
Persoonlijke verzorging: Heeft u moeite met uw eigen persoonlijke verzorging, zoals aan- en uitkleden of wassen en douchen?
Huishoudelijke activiteiten: Heeft u moeite met huishoudelijke activiteiten, zoals boodschappen doen of stofzuigen?
De antwoordopties bij deze vragen waren: 'geen moeite', 'enige moeite', 'grote moeite', 'kan ik niet').

Kader 3.1 Hulp bij het huishouden is soms nodig

Op zijn 18e is Jan uit huis gegaan. Hij begon met kamertraining. Eerst kreeg hij een paar jaar een kleine kamer, toen mocht hij naar een grotere kamer. Op zijn 25e is hij verhuisd naar een begeleidwonenplek. [..] Thuis krijgt hij hulp bij het schoonmaken en huishouden. Dat vindt hij fijn. Dingen als schoonmaken of de was ophangen kan hij namelijk niet zelf.

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

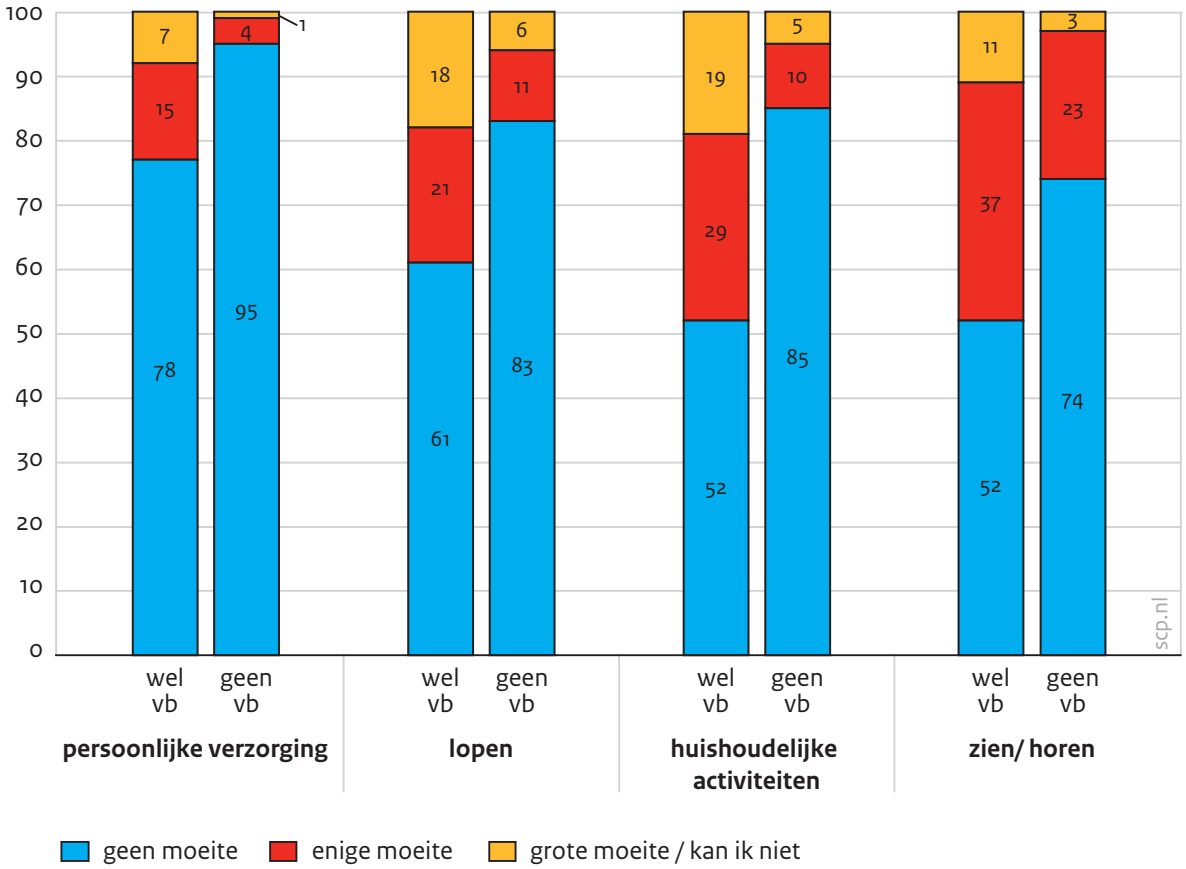
Figuur 3.1 laat verder zien dat mensen met een verstandelijke beperking meer moeite hebben met huishoudelijke activiteiten dan met persoonlijke verzorging. Ongeveer de helft van de mensen met een verstandelijke beperking heeft (enige of veel) moeite met huishoudelijke activiteiten en één op de vijf met de eigen persoonlijke verzorging. Dit werd eerder ook gevonden in een studie onder ouderen: beperkingen bij persoonlijke verzorging hangen vaak samen met beperkingen in mobiliteit en dus leeftijd; beperkingen in huishoudelijke activiteiten hangen vaak samen met verstandelijke beperkingen (Hilgenkamp et al. 2011).

Ongeveer de helft van de mensen met een verstandelijke beperking heeft (enige of veel) moeite met zien en/of horen, zelfs met een bril of een gehoorapparaat, terwijl dat voor ongeveer een kwart van de mensen zonder zo'n beperking geldt.[7] Evenhuis (2015) wijst er in haar afscheidsrede op dat mensen met een verstandelijke beperking relatief vaak zintuiglijke beperkingen hebben, die bovendien vaak niet onderkend worden. Verder heeft ongeveer de helft van de mensen met een verstandelijke beperking ook (enige of veel) moeite met huishoudelijke activiteiten, terwijl dat voor ongeveer 15% van de mensen zonder zo'n beperking geldt.

7 Het hebben van grote moeite met zien en horen van mensen zonder verstandelijke beperking spoort met informatie van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) op basis van de Gezondheidsenquête (CBS StatLine 2019; Volksgezondheidenzorg.info 2020) en de GGD-Gezondheidsmonitor (CBS StatLine 2018). Andere enquêtegegevens, zoals het Onderzoek Zorggebruik (OZG) van het SCP/CBS, geven vergelijkbare aandelen van mensen die geen, enige of grote moeite hebben met horen of zien.

Figuur 3.1

Functionele zelfredzaamheid: moeite met persoonlijke verzorging, lopen, huishoudelijke activiteiten en zien/horen naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.130)[a, b, c]



a vb = verstandelijke beperking.

b Bij lopen gaat het om de moeite met lopen of buitenshuis verplaatsen zonder mobiliteitshulpmiddelen als een stok, rollator of rolstoel. Bij zien en horen gaat het om de moeite met zien en horen met een bril, contactlenzen of gehoorapparaat.

c De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Naast informatie of iemand moeite heeft met huishoudelijke activiteiten, zoals boodschappen doen of stofzuigen, weten we ook of de respondenten zelfstandig hun huishouden kunnen doen.[8] Hoewel dit gerelateerd is aan de vraag of men moeite heeft met huishoudelijke activiteiten, is deze vraag wat breder: het gaat impliciet ook om de vraag of men het huishouden kan organiseren. Slechts iets meer dan 60% van de respondenten met een verstandelijke beperking zegt het huishouden zelfstandig te kunnen doen (figuur 3.2). Mensen met een verstandelijke beperking wonen dan ook vaker in een woning met zorg dan mensen zonder een verstandelijke beperking (niet in figuur). In figuur 3.1

8 Huishouden doen is gebaseerd op de enquêtevraag: 'Kunt u zelfstandig uw huishouden doen?' Antwoordopties: 'ja', 'nee'.

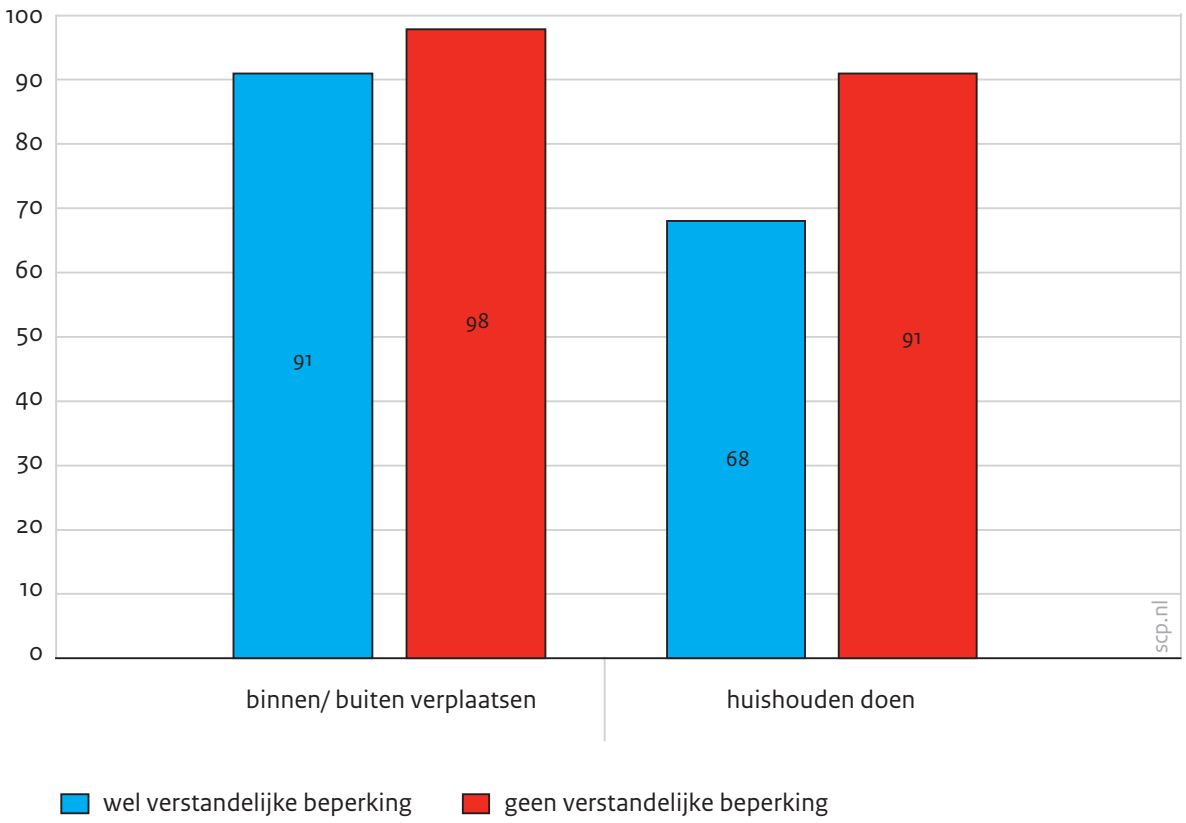
zagen we dat ongeveer 80% van dezelfde groep geen of weinig moeite heeft met huishoudelijke activiteiten. De organisatie van het huishouden is dus voor bijna 20% van deze respondenten een probleem. Bij de respondenten zonder verstandelijke beperking is zowel het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten als het runnen van het huishouden voor veel minder mensen een probleem: respectievelijk 95% en 91% kan dit zelf; 4% heeft moeite met de organisatorische kant.

De vraag of men zich zelfstandig kan verplaatsen is gerelateerd aan de enquêtevraag of men moeite heeft met lopen zonder gebruik te maken van hulpmiddelen (figuur 3.1).[9] Hier kan het gaan om hun problemen met het gebruik van het openbaar vervoer (Woittiez et al. 2014a). Echter, het gebruik van bijvoorbeeld een rolstoel of rollator kan er ook voor zorgen dat men zich kan verplaatsen, terwijl men wel moeite heeft met lopen. Vrijwel alle respondenten zonder verstandelijke beperking kunnen zich binnens- of buitenshuis zelfstandig verplaatsen (2% zegt dat niet te kunnen). Ook de respondenten met een verstandelijke beperking hebben hier over het algemeen geen problemen mee; slechts 9% van hen zegt dit niet te kunnen. Ter vergelijking: 18% van de groep met een verstandelijke beperking heeft grote moeite met lopen of kan dit helemaal niet (zie figuur 3.1). Mobiliteitshulpmiddelen lijken dus een relatief groot deel van deze groep te helpen bij hun mobiliteit.

9 Binnen/buiten verplaatsen is gebaseerd op de enquêtevraag: 'Kunt u zich zelfstandig binnenshuis of buitenshuis verplaatsen?' Antwoordopties: 'ja', 'nee'.

Figuur 3.2

Functionele zelfredzaamheid: huishouden kunnen doen en zich kunnen verplaatsen naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.121)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

3.4 Administratieve zelfredzaamheid

Naast het kunnen verrichten van algemene dagelijkse bezigheden is ook het doen van de administratie nodig om zelfstandig te kunnen wonen. Volgens experts wordt dat steeds lastiger voor mensen met een verstandelijke beperking omdat er steeds meer via internet geregeld moet worden, zoals bankzaken, afspraken maken met de gemeente en je inschrijven voor een cursus (Woittiez et al. 2014a). Aan de andere kant kan de digitalisering ook uitkomsten bieden, bijvoorbeeld doordat er apps zijn die je helpen bij het communiceren of je helpen om de dag te structureren (Burke 2017).[10] Ook zijn er allerlei digitale technologieën om mensen met verstandelijke beperkingen te ondersteunen op het werk (Damianidou et al. 2018; Damianidou et al. 2019). In dit rapport kijken we naar de computervaardigheden van mensen met en zonder een verstandelijke beperking en hun mogelijkheden administratieve zaken te doen.

10 Zie voor een overzicht van meer initiatieven het Kennisplein gehandicaptensector 2020.

Om zelfstandig te kunnen wonen is het essentieel om te begrijpen hoe formulieren ingevuld moeten worden en zelf financiële zaken te kunnen regelen. Ongeveer negen van de tien respondenten zonder verstandelijke beperkingen kunnen zelf financiën afhandelen en formulieren invullen (zie figuur 3.3).[11] Voor mensen met een verstandelijke beperking is dat lastiger. Van hen zegt ongeveer de helft dat zelf te kunnen, waarbij formulieren invullen iets minder vaak zelf lukt dan rekeningen betalen of bankzaken regelen (financiën afhandelen in figuur 3.3). Voor mensen met een verstandelijke beperking is het dus lastig hun financiën op orde te houden. Het Interdepartementaal beleidsonderzoek *Mensen met een licht verstandelijke beperking* signaleert dat de communicatie van de overheid, maar ook van bedrijven en maatschappelijke organisaties, voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking (en laaggeletterden in het algemeen) te ingewikkeld is, waardoor het hen niet lukt te begrijpen wat ze precies moeten doen om hun financiën op orde te houden (Financiën 2019). Ook hier is het belangrijk eenvoudig te communiceren. Bijvoorbeeld door een makkelijk of, nog liever, geen keuzemenu op te nemen bij telefonisch contact, nauwelijks van DigiD gebruik te maken en eenvoudige aanvraagprocedures en formulieren op te stellen waarbij bij het invullen ervan hulp aan wordt geboden (Reulings 2018). Ook uit Hofstede en Rutgers (2018) blijkt dat een aantal mensen met een licht verstandelijke beperking omgaan met geld moeilijk vindt (zie ook kader 3.2). Vaak komt dat doordat zij schulden (gehad) hebben. Bewindvoering kan dan helpen (MEE Gelderse Poort 2020), en wordt dan ook als aandachtspunt voor gemeenten genoemd door bijvoorbeeld Jungmann et al. (2018). Volgens de mensen met een licht verstandelijke beperking zelf geeft bewindvoering rust, maar hebben ze hierdoor weinig geld om van te leven. Ze kunnen daarom (bijna) geen leuke dingen meer doen (De Kroon 2018).

Kader 3.2 Hulp bij administratieve activiteiten

Simone woont zelfstandig. Ze krijgt begeleiding om haar geld te beheren. Elke woensdag krijgt ze zakgeld. Ze vertelt dat ze geld moet vragen als ze ergens heen wil. Ze heeft een bewindvoerder. Simone kan de begeleiding bellen als er iets is. Ze komen ook elke dag langs, van maandag tot en met donderdag. Woensdag komt er iemand om te koken en iemand om samen boodschappen te doen. Alleen koken gaat niet, want dan wordt ze afgeleid. Het liefst eet ze wereldgerechten, bijvoorbeeld Chicken Tonight en dan met kip erin.

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

11 Financiële zaken is gebaseerd op de vraag: 'Kunt u uw financiële zaken meestal zelf afhandelen? Met financiële zaken wordt bedoeld rekeningen betalen of andere bankzaken regelen.' Antwoordopties: 'ja', 'nee'.
Formulieren invullen is gebaseerd op de vraag: 'Voor officiële instanties moeten er vaak formulieren worden ingevuld, bijvoorbeeld om voorzieningen aan te vragen. Kunt u deze formulieren zelf invullen? Het gaat er alleen om of u dit zou kunnen doen en niet of u het daadwerkelijk doet.' Antwoordopties: 'ja', 'nee'.
Computervaardigheden is gebaseerd op de vraag: Iemand heeft computervaardigheden als hij/zij ja antwoordt op de volgende drie vragen. 'Kunt u met een tekstverwerkingsprogramma werken, zoals 'Word'?'; 'Kunt u een e-mail versturen?'; 'Kunt u informatie opzoeken op internet?'

Mijn bewindvoerder helpt me met de financiën, want dat kan ik niet alleen. Ik weet ook niet hoe internet werkt, daar word ik helemaal overspannen van.

Uit: De Kroon (2018)

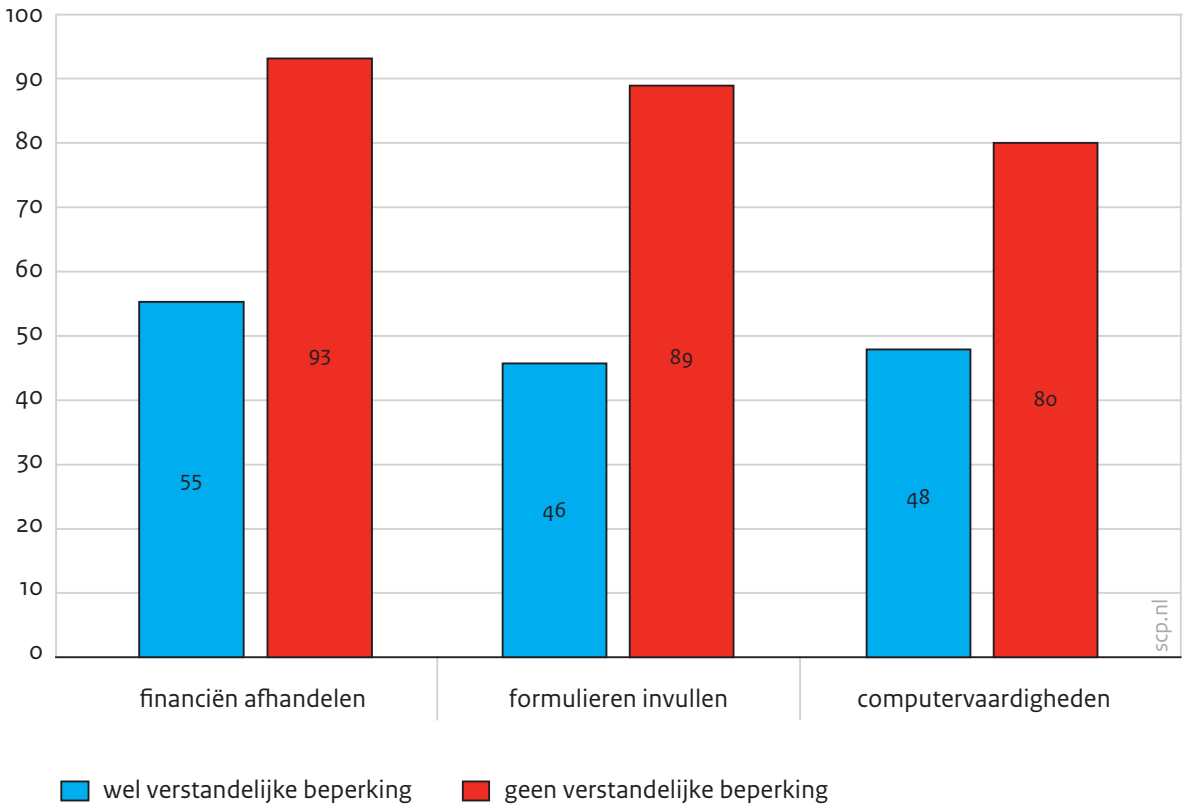
'Met het geld moet ik goed oppassen om rond te komen. Maar ik doe al mijn geldzaken zelf. Mijn begeleidster helpt me soms met officiële papieren en betalingen, maar ook betalen met de computer doe ik nu voor het grootste deel zelf. Ik weet heel goed welke rekeningen er liggen, wat er betaald moet worden en wat er binnenkomt. Ik weet ook wat ik kan missen als ik bijvoorbeeld een betalingsregeling moet treffen. Ik heb daar steeds minder hulp voor nodig.

Uit: De Kroon (2018)

Het is niet verrassend dat mensen met een verstandelijke beperking minder computervaardigheden hebben dan mensen zonder een verstandelijke beperking. De helft van degenen met een verstandelijke beperking kan zonder problemen informatie opzoeken, een e-mail versturen of een tekstverwerker gebruiken. Dit geldt voor 90% van de mensen zonder een verstandelijke beperking. Voor beide groepen blijkt de tekstverwerker het grootste struikelblok, maar voor mensen met een verstandelijke beperking is dat nog vaker het geval dan voor mensen zonder zo'n beperking. Ook uit ander onderzoek kwam naar voren dat het gebruik van computers door mensen met een verstandelijke beperking achterblijft (Tanis et al. 2012). Het gaat hier steeds om een inschatting van de computervaardigheden van mensen zelf. Er is niet gevraagd wat voor soort informatie er opgezocht wordt en of ze e-mails sturen naar vrienden of naar instanties. Aan de andere kant geeft de helft van de mensen met een verstandelijke beperking naar eigen zeggen aan wel zelf zijn of haar financiën te kunnen afhandelen, formulieren in te kunnen vullen of computervaardigheden te hebben. Dit zou erop kunnen wijzen dat een deel van hen in het onderwijs of via informele dan wel formele ondersteuning deze administratieve vaardigheden onder de knie heeft gekregen. Dat geeft de diversiteit qua vaardigheden in deze groep aan.

Figuur 3.3

Administratieve zelfredzaamheid: financiële zaken kunnen regelen, formulieren kunnen invullen en computervaardigheden naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.140)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook als we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

3.5 Sociale zelfredzaamheid

Naast functionele en administratieve zelfredzaamheid is ook sociale zelfredzaamheid relevant om zelfstandig te kunnen leven en zo veel mogelijk mee te kunnen doen met activiteiten die ook mensen zonder een verstandelijke beperking ondernemen. Dat betekent dat ze waar mogelijk in de wijk wonen, en ook dat ze contacten kunnen onderhouden met familie, buren en vrienden en samen met hen allerlei vrijetijdsactiviteiten kunnen ondernemen. In hoofdstuk 4 gaan we in op (de samenstelling van) het sociale netwerk van mensen met en zonder beperking. Hier staan we stil bij de sociale zelfredzaamheid. Hieronder verstaan we het zelfstandig kunnen deelnemen aan sociale activiteiten. In het bijzonder delen we informatie over het zelf kunnen onderhouden van sociale contacten en het zelfstandig kunnen deelnemen aan vrije tijdsactiviteiten.

Kader 3.3 Hulp bij het onderhouden van sociale contacten

Haar begeleider bespreekt met Mieke hoe haar week is gegaan, en helpt haar met dingen inplannen en maken van sociale contacten.

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

Het is voor Vincent moeilijk om een goed maatje te vinden. Of een vriendin. 'Ik zou wel eens iemand willen om mee naar de film te gaan of naar een festival. Daar ga ik nu alleen heen omdat ik niemand heb om mee te gaan.' Zijn begeleiders helpen hem om in contact te komen met andere mensen. Hij staat wel ingeschreven bij een datingbureau voor mensen met een beperking. Hij heeft een aantal dates gehad, maar tot nu toe was het nog geen succes.

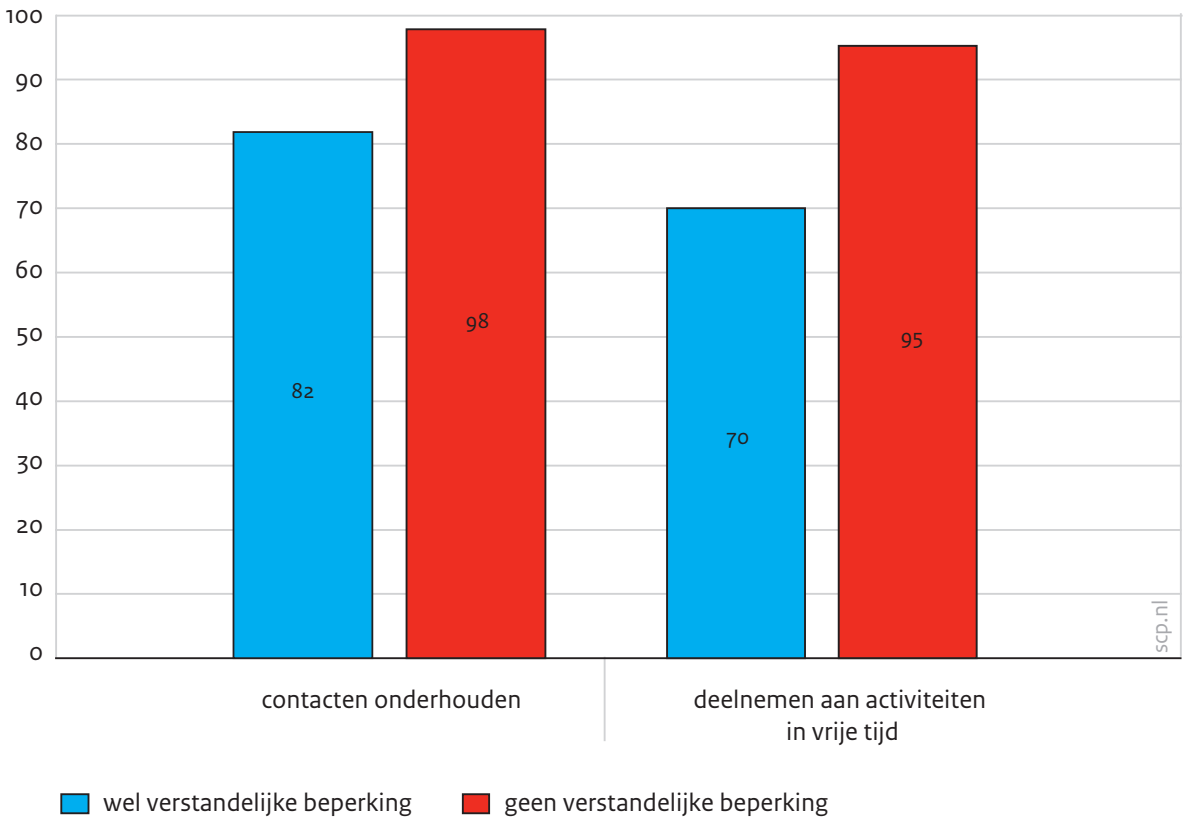
Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

Ruim vier van de vijf mensen met een verstandelijke beperking geven aan zelf contacten te kunnen onderhouden (figuur 3.4).[12] Hoewel dit een flinke meerderheid betreft, ligt dit aandeel een stuk lager dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Zij geven vrijwel allemaal aan zelf sociale contacten te kunnen onderhouden. Een soortgelijk verschil zien we ook bij het zelfstandig kunnen deelnemen aan activiteiten in de vrije tijd. 70% van de mensen met een verstandelijke beperking kan dit zelf, tegenover 95% van de mensen zonder verstandelijke beperking. Deze lagere sociale zelfredzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking blijft bestaan als we rekening houden met de verschillen in achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling) tussen beide groepen.
Die lagere sociale redzaamheid wordt wellicht mede veroorzaakt doordat steeds meer sociale interacties plaatsvinden via internet en sociale media, wat lastig kan zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook de verstedelijking verkleint de sociale redzaamheid, omdat sociaal contact in een dorp gemakkelijker is dan in de grote stad (Financiën 2019). In hoofdstuk 4 gaan we uitgebreider in op eventuele verschillen in het daadwerkelijk onderhouden van contacten en in hoofdstuk 5 gaan we uitgebreider in op participeren.

12 Bij contacten onderhouden gaat het om de vraag: 'Bent u in staat om zelfstandig uw sociale contacten te onderhouden?' Antwoordopties: 'ja', 'nee'.
Bij vrije tijd deelnemen gaat het om de vraag: 'Kunt u zelfstandig aan vrijetijdsactiviteiten deelnemen?' Antwoordopties: 'ja', 'nee'.

Figuur 3.4

Sociale zelfredzaamheid: contacten kunnen onderhouden en kunnen deelnemen aan activiteiten in de vrije tijd naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.140)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

3.6 Samenvatting

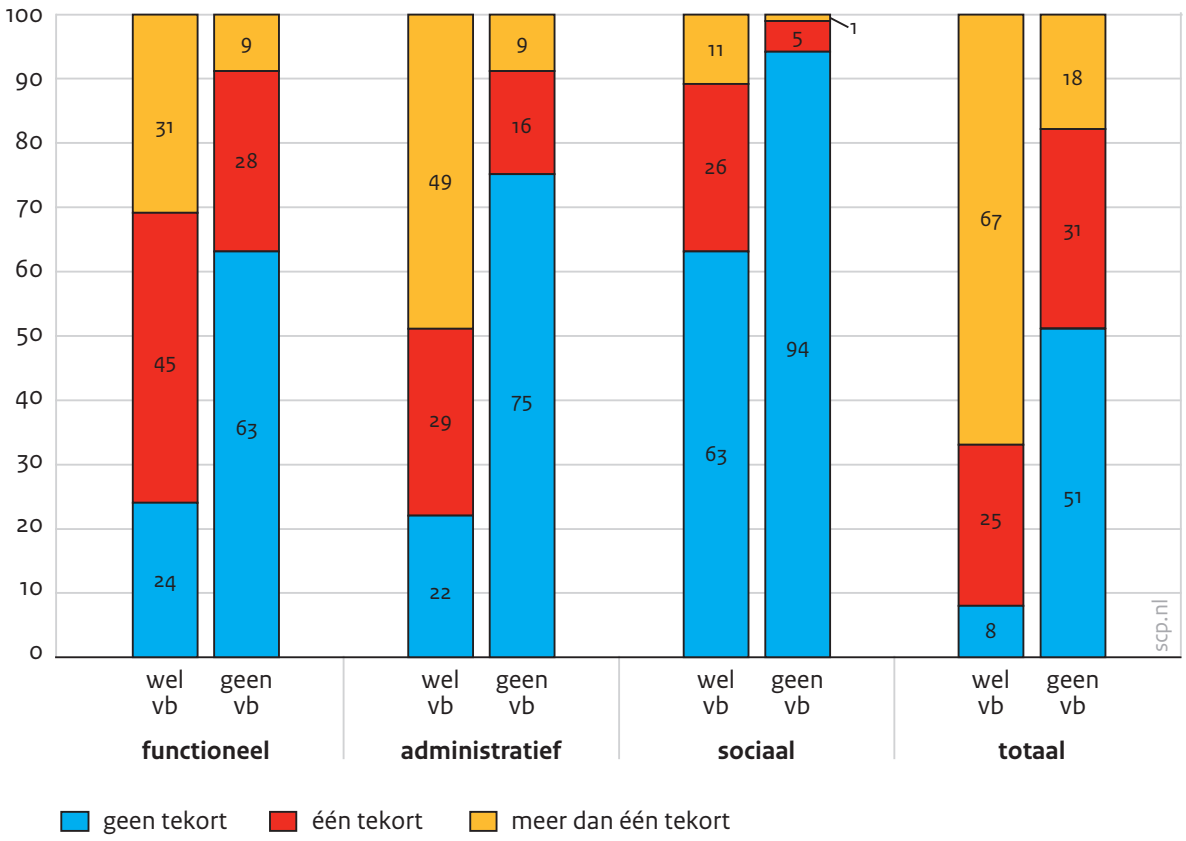
Samenvattend blijkt, niet verrassend, dat de zelfredzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking op alle onderscheiden aspecten lager is dan die van mensen zonder verstandelijke beperking. De grootste verschillen in zelfredzaamheid zijn te zien bij de aspecten van administratieve zelfredzaamheid. De kleinste verschillen zien we bij aspecten van functionele zelfredzaamheid (zien en horen en zich kunnen verplaatsen).

Mensen met een verstandelijke beperking zijn niet alleen per onderdeel minder zelfredzaam, ze zijn ook zelden zelfredzaam op alle drie de terreinen. Slechts 10% van alle mensen met een verstandelijke beperking is zowel functioneel, administratief als sociaal zelfredzaam (laatste kolom figuur 3.5). Ook geldt dat mensen met een verstandelijke beperking vaker op meerdere dimensies niet zelfredzaam zijn: bijna 70% heeft problemen op twee of drie van de drie dimensies van zelfredzaamheid (laatste kolom figuur 3.5). Hier scoren zij veel lager dan mensen zonder een verstandelijke beperking, van wie minder dan 20% op

meer dan één terrein problemen heeft. Er is dus sprake van een grote diversiteit aan zelfredzaamheid binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking.

Figuur 3.5

Aantal problemen met zelfredzaamheid naar verstandelijke beperkingen, 2015-2017 (in procenten, n = 16.121)[a, b, c]



a vb = verstandelijke beperking.

b Tekorten op functionele zelfredzaamheid zijn moeite hebben met lopen, zich verplaatsen, persoonlijke verzorging, huishoudelijke taken of met zien/horen. Tekorten op administratieve zelfredzaamheid zijn niet zelf formulieren in kunnen vullen, geen computervaardigheden hebben en niet zelf financiën kunnen afhandelen. Tekorten op sociale zelfredzaamheid betreffen niet zelf contacten kunnen onderhouden of niet zelf vrijetijdsactiviteiten kunnen uitvoeren. Totaal: tekorten op functionele, administratieve en sociale zelfredzaamheid.

c De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Als we de drie afzonderlijke dimensies beschouwen (functionele, administratieve en sociale zelfredzaamheid) vinden we dat ruim 20% van de mensen met een verstandelijke beperking administratief zelfredzaam is (alle onderdelen zelf uit kan voeren), en is ook ruim 20% van hen functioneel zelfredzaam.[13] Met sociale zelfredzaamheid hebben veel minder mensen met een verstandelijke beperking problemen: hiermee kan bijna 65% van hen zich redden. Zij scoren op alle drie de dimensies lager dan mensen zonder verstandelijke beperking. De verschillen zijn tussen beide groepen soms groot. Dat is vooral zo bij de administratieve zelfredzaamheid: 75% van de mensen zonder verstandelijke beperking is administratief zelfredzaam (tegenover 20% van de mensen met een verstandelijke beperking). Maar ook bij de functionele zelfredzaamheid en sociale zelfredzaamheid zijn de verschillen fors (respectievelijk 60% tegenover 20% en 95% tegenover 75%).

Mensen met een verstandelijke beperking zijn dus op alle drie de dimensies minder zelfredzaam dan mensen zonder verstandelijke beperking. Toch is een op de tien van hen wel zelfredzaam op alle van de hier gemeten fronten. Dit geeft aan hoe divers de groep mensen met een verstandelijke beperking is, zoals ook voor de groep mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB'ers) is geconstateerd door Financiën (2019). Dit onderstreept de noodzaak voor maatwerk bij het helpen van deze groep.

13 Dit is berekend door te tellen op hoeveel indicatoren binnen een dimensie iemand problemen ervaart met de zelfredzaamheid (zie figuur 3.5).

4 Hulpbronnen

Onze belangrijkste bevindingen met betrekking tot hulpbronnen zijn:

- Hulpbronnen zijn zaken die mensen al dan niet hebben en waarmee men vooruit kan komen in het leven. We onderscheiden persoonskapitaal (bv. gezondheid en veerkracht), economisch kapitaal (bv. inkomen en werk) en sociaal kapitaal (bv. het sociale netwerk).
- Mensen met een verstandelijke beperking beschikken over het algemeen over minder van elk van de onderscheiden hulpbronnen.
- Mensen met een verstandelijke beperking hebben vooral minder persoonskapitaal en economisch kapitaal. Het verschil is veel kleiner bij sociaal kapitaal.
- 95% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een tekort aan één of meerdere typen hulpbronnen (kapitaalvormen); 60% van hen heeft een tekort van meer dan één kapitaalvorm. Dat geldt voor respectievelijk 45% en 15% van de mensen zonder verstandelijke beperking.
- Mensen met een verstandelijke beperking ontvangen vaker een of andere vorm van ondersteuning (zoals begeleiding, vervoersvoorziening, maaltijdvoorziening, maatschappelijk werk of ondersteuning door een wijkteam) dan anderen: 40% tegenover 10%.

Een hulpbron is alles waarmee iemand vooruit kan komen in het leven en dat bepalend is voor iemands levenskansen en individuele levensuitkomsten, zoals iemands welbevinden (Vrooman et al. 2014). Het gaat dan niet alleen om de hulp die een netwerk kan bieden of de beschikbare formele ondersteuning vanuit bijvoorbeeld de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015), maar ook om de mogelijkheden om hulp te organiseren doordat je bijvoorbeeld een hoog inkomen ontvangt of een goede opleiding hebt afgerond. Bij hulpbronnen gaat het om 'dingen' die mensen hebben. Dit in tegenstelling tot zelfredzaamheid waar het gaat om 'dingen' die mensen kunnen. Een gebrek aan hulpbronnen wordt ook wel beschouwd als een vorm van kwetsbaarheid (Pommer et al. 2018).

In dit hoofdstuk gaan we in op de tweede onderzoeksvraag:

Welke hulpbronnen hebben mensen met een verstandelijke beperking en waarin verschillen deze van die van mensen zonder verstandelijke beperking?

4.1 Dimensies van hulpbronnen

Zoals aangegeven in de inleiding, sluiten we als ordeningskader voor de analyses van de hulpbronnen aan bij de kapitaalvormen uit *Verschil in Nederland* (Vrooman et al. 2014):

- Persoonskapitaal verwijst naar 'lichaamseigen' kenmerken van individuen. Het gaat dan om bijvoorbeeld gezondheid of fysieke beperkingen (fysiek kapitaal) en psychologische eigenschappen zoals sociale intelligentie en psychische klachten (mentaal kapitaal).[1] In dit onderzoek operationaliseren we persoonskapitaal aan de hand van gezondheid en fysieke beperkingen (fysiek kapitaal), maar ook aan de hand van de veerkracht van mensen om met tegenslagen om te gaan (mentaal kapitaal).[2]
- Economisch kapitaal betreft de materiële hulpbronnen waarover mensen beschikken. Daarmee omvat het zaken als onderwijs en beroepsvaardigheden, maar ook inkomen en vermogen. Ons gegevensbestand bevat gegevens over het hebben van betaald werk, het opleidingsniveau, het inkomen en de financiële situatie.
- Sociaal kapitaal betreft de steun vanuit het sociale netwerk. Het gaat dan bijvoorbeeld om emotionele en praktische hulp door familie, vrienden of vrijwilligers. In dit onderzoek meten we dit aan de hand van de mogelijkheden voor steun vanuit het sociale netwerk bij verschillende activiteiten zoals het doen van het huishouden en vrijetijdsbesteding.
- Cultureel kapitaal gaat om zaken als taal en communicatie, maar ook om smaak, voorkeuren en reputatie. Hiervoor bevat het gegevensbestand geen indicatoren. Deze kapitaalvorm laten we daarom buiten beschouwing.

Naast deze kapitaalvormen besteden we expliciet aandacht aan het gebruik van (publiek gefinancierde) voorzieningen. Deze zijn in principe voor iedereen beschikbaar en vallen daarom niet onder één van de kapitaalvormen uit *Verschil in Nederland* (Vrooman et al. 2014). Maar ze kunnen wel als hulpbron fungeren en daarom nemen we ze in dit hoofdstuk wel mee. We kijken daarbij naar begeleiding, vervoersvoorzieningen, maaltijdvoorzieningen, maatschappelijk werk en het wijkteam, alle geregeld vanuit of gerelateerd aan de Wmo.

Niet alle hulpbronnen uit Vrooman et al. (2014) of andere kenmerken die voor mensen met een verstandelijke beperking van belang zijn, zijn in de vragenlijst opgenomen. Zo ontbreekt in de enquête bij persoonskapitaal informatie over bijvoorbeeld informatieverwerking (cognitief) en de wijze waarop mensen leren (bv. gezondheidsvaardigheden, zie Financiën 2019; WRR 2017) en bij economisch kapitaal weten we niets over beroepen. Verder beschikken we zoals aangegeven niet over informatie over cultureel kapitaal. Dat is jammer want zaken als taal en communicatie vormen voor de groep mensen met een verstandelijke beperking vaak een groot struikelblok (zie bv. Financiën 2019).

1 In Vrooman et al. (2014) wordt ook gekeken naar esthetisch kapitaal: esthetische kenmerken als lichaamsproporties en uitstraling. Hierover hebben we in dit onderzoek geen informatie.

2 Verstandelijke beperkingen behoren volgens de theorie eveneens tot iemands persoonskapitaal, maar omdat we in dit rapport de verschillen analyseren tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking wordt het hebben van een verstandelijke beperking hier niet bij persoonskapitaal meegenomen.

4.2 Persoonskapitaal

Gezondheid

Bij het persoonskapitaal bekijken we eerst de gezondheidstoestand van de respondenten. Het gaat hierbij om subjectieve gezondheid, dus om hoe de respondenten zelf hun gezondheid beoordelen.[3] Eventuele belemmeringen die men door een minder goede gezondheid kan hebben, waardoor men bepaalde activiteiten niet kan doen, komen in dit rapport tot uitdrukking in de (functionele) zelfredzaamheid (zie § 3.3).

Mensen met een verstandelijke beperking in dit onderzoek beoordelen hun gezondheid slechter dan mensen zonder verstandelijke beperking (figuur 4.1).[4] Zij vinden hun gezondheid veel minder vaak (zeer) goed (34% tegenover 74%) en vaker (zeer) slecht dan anderen (respectievelijk 16% en 6%). Dit is in lijn met andere studies (Hensel et al. 2002; Hughes-McCormack et al. 2018; Emerson et al. 2016).

Een deel van de respondenten heeft hulp gehad bij het invullen van de vragen, of de vragen zijn voor hen ingevuld. We spreken dan van proxy's (zie § 2.2.3). Het is mogelijk dat deze proxy's de gezondheidstoestand van de respondenten anders beoordelen dan de respondenten zelf zouden doen. Zo geven Scott en Havercamp (2018) aan dat mensen met een verstandelijke beperking hun gezondheid positiever beoordelen dan hun begeleiders.

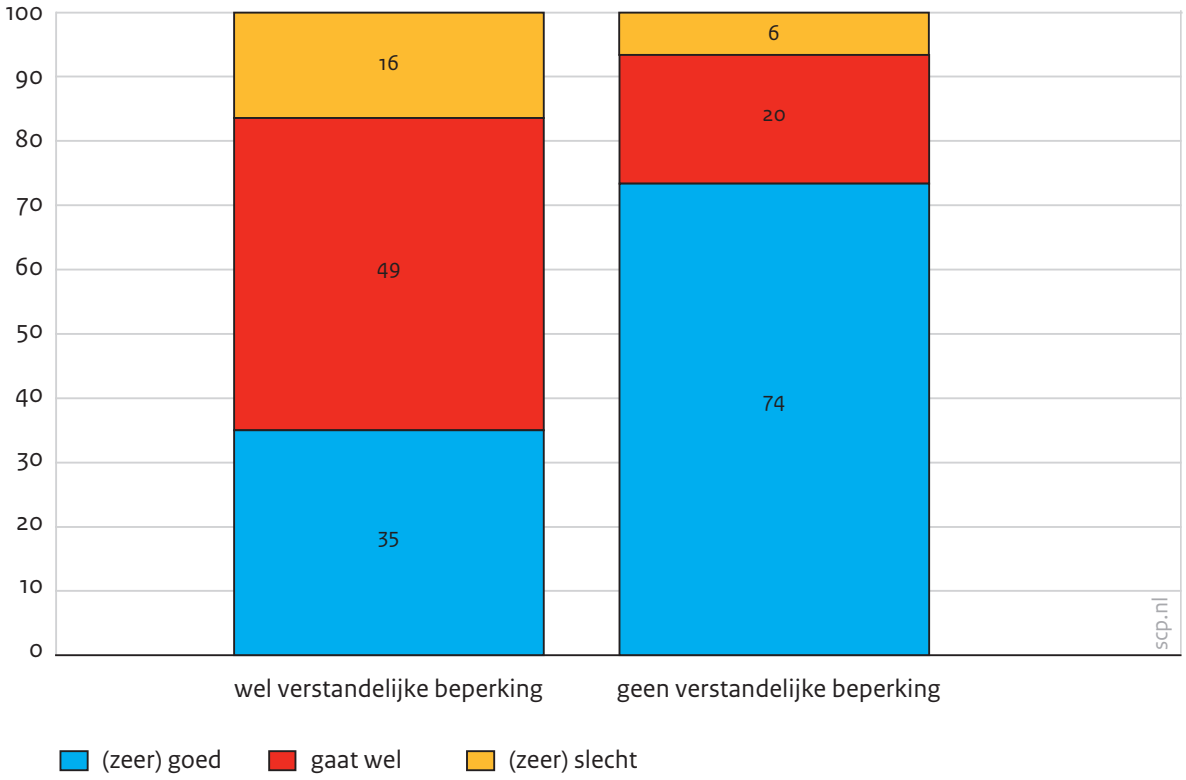
Het beeld van de gezondheidsoordelen verandert echter niet wanneer we (zowel bij de mensen met als zonder verstandelijke beperking) alleen de antwoorden van de respondenten meenemen die de vragen zelf hebben beantwoord.

3 Bepaald aan de hand van de vraag: 'Hoe is over het algemeen uw gezondheid?' De vijf antwoordcategorieën lopen van 'zeer goed' tot 'zeer slecht'.

4 Deze slechtere gezondheid is opmerkelijk gezien de relatief jonge leeftijd van de mensen met een verstandelijke beperking. Ook wanneer rekening gehouden wordt met de achtergrondkenmerken van de respondenten blijft dit verschil tussen mensen met en zonder verstandelijke beperkingen bestaan.

Figuur 4.1

Persoonskapitaal: subjectieve gezondheid naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.134)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

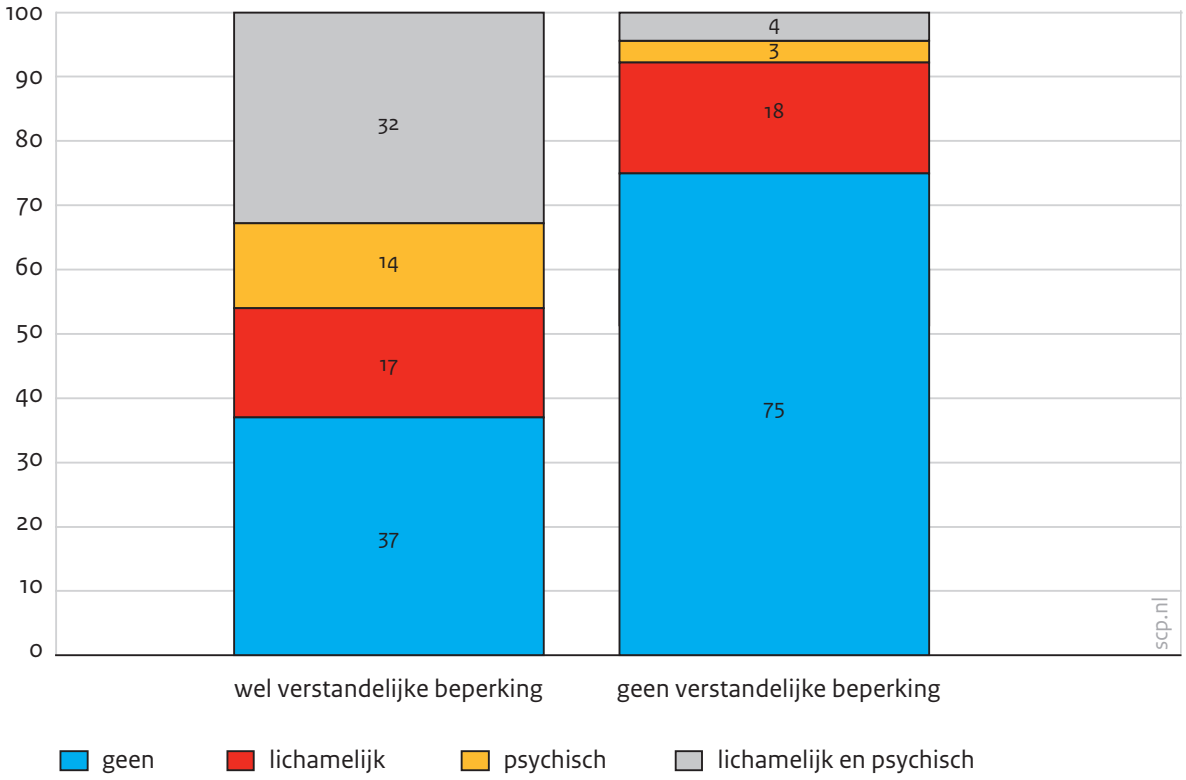
Bron: SCP (SDI'15-'17)

Ook de objectieve gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking is minder goed dan die van mensen zonder verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker te maken met langdurige ziekte, lichamelijke beperking of psychische klachten (figuur 4.2).[5] Zo heeft slechts een derde van de mensen met een verstandelijke beperking geen lichamelijke of psychische beperking, terwijl dit voor driekwart van de mensen zonder verstandelijke beperking geldt. Mensen met en zonder een verstandelijke beperking hebben even vaak alleen met lichamelijke klachten te maken. Mensen met een verstandelijke beperking hebben veel vaker psychische klachten (of zowel psychische als lichamelijke klachten, zie bv. ook Cooper et al. 2007; Došen 2010; Emerson et al. 2016; Trimbos 2016). Zij hebben ook minder goede toegang tot gezondheidsvoorzieningen (Wieland 2016). Niet alleen hebben mensen met een verstandelijke beperking vaker een langdurige ziekte, ze geven ook vaker aan dat zij daardoor worden belemmerd bij hun bezigheden (niet in figuur).

5 Deze figuur is gebaseerd op de combinatie van twee vragen, namelijk: 'Heeft u een langdurige ziekte, lichamelijke beperking of psychische klacht' en 'Is deze ziekte, beperking of klacht vooral lichamelijk, psychisch of beide?'.

Figuur 4.2

Persoonskapitaal: langdurige ziekte, lichamelijke beperking of psychische klacht naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.116)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Mensen met een verstandelijke beperking hebben eveneens vaker een verslaving (5%) dan mensen zonder beperking (1%). Ook hebben zij vaker te maken met een verslaving van iemand in hun huishouden (9%) dan mensen zonder verstandelijke beperking (4%).[6]

Veerkracht

Veerkracht (*resilience*) is het vermogen van mensen om te herstellen na stress of tegenslag. Dit kan gaan om een ingrijpende gebeurtenis zoals een scheiding, onvrijwillig ontslag, een ernstige ziekte, maar ook om minder ingrijpende aanhoudende stress en tegenspoed zoals veeleisend werk, een gespannen relatie en moeilijke maatschappelijke omstandigheden zoals armoede of het wonen in een slechte buurt (Bolier 2012; Duyndam 2016). De veerkracht hangt samen met persoonlijke factoren als autonomie en gezondheid, maar ook met de omgeving, waaronder bijvoorbeeld het sociale netwerk valt (Hall en Theron 2016; Raghavan en Griffin 2017; Scheffers et al. 2020). Mensen met een verstandelijke beperking hebben minder veerkracht dan mensen zonder zo'n beperking. Dit leiden we af uit vragen over hoe men omgaat met tegenslagen (zie figuur 4.3).[7] Zo zien we dat 56% van de mensen met een verstandelijke beperking weinig veerkracht heeft en slechts een kleine 21% veel. Voor degenen zonder verstandelijke beperking ligt dat heel anders: 13% van hen heeft weinig veerkracht en 62% juist veel. Ander onderzoek laat ook zien dat mensen met een verstandelijke beperking meer risico lopen op een gebrek aan veerkracht en tegenslagen in hun kindertijd.

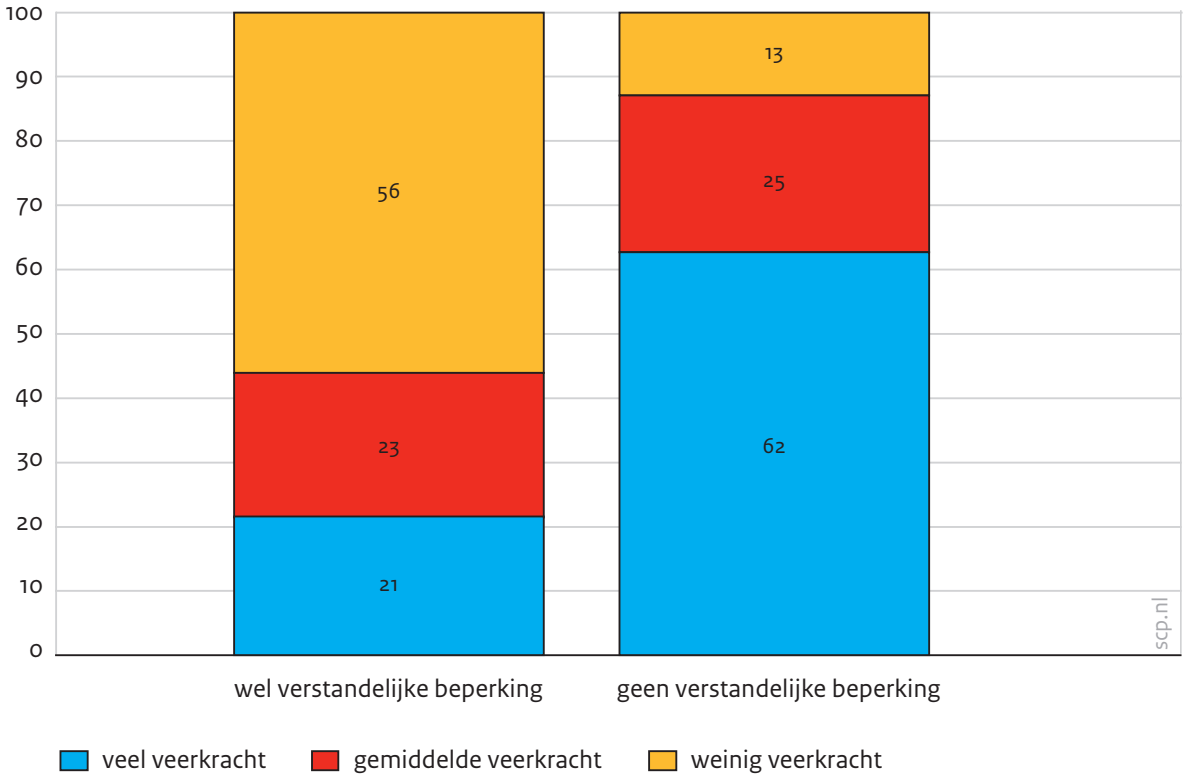
Persoonskenmerken en hulpbronnen hangen samen met iemands veerkracht (Van der Haar et al. 2018; Scheffers et al. 2020). Zo zijn hogeropgeleiden, mensen met een hoger inkomen en mensen met een goede gezondheid veerkrachtiger. Maar ook wanneer we met deze verschillen rekening houden blijken mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen over minder veerkracht te beschikken dan anderen (figuur 4.1).

6 Op basis van de vraag: 'Heeft u of iemand in uw huishouden in de afgelopen twee jaar verslavingsproblemen gehad, bijvoorbeeld een alcoholverslaving, gokverslaving, drugsverslaving of gameverslaving?' Antwoordopties: 'nee', 'lichte mate', 'ernstige mate'. 'Zo ja, om wie in uw huishouden gaat het?' Antwoordopties: 'mijzelf', 'partner', 'kind', 'anders'.

7 Veerkracht is berekend als het gemiddeld van twee stellingen: 'Het is moeilijk voor mij om verder te gaan als er iets vervelends gebeurt' en 'Ik heb de neiging veel tijd te nemen om over tegenslagen in mijn leven heen te komen'. Beide vragen hadden de volgende antwoordopties: 'helemaal eens', 'mee eens', 'niet mee eens, niet mee oneens', 'mee oneens', 'oneens'. Het beeld voor beide vragen is vergelijkbaar.

Figuur 4.3

Persoonskapitaal: veerkracht naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.094)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

4.3 Economisch kapitaal

Opleidingsniveau

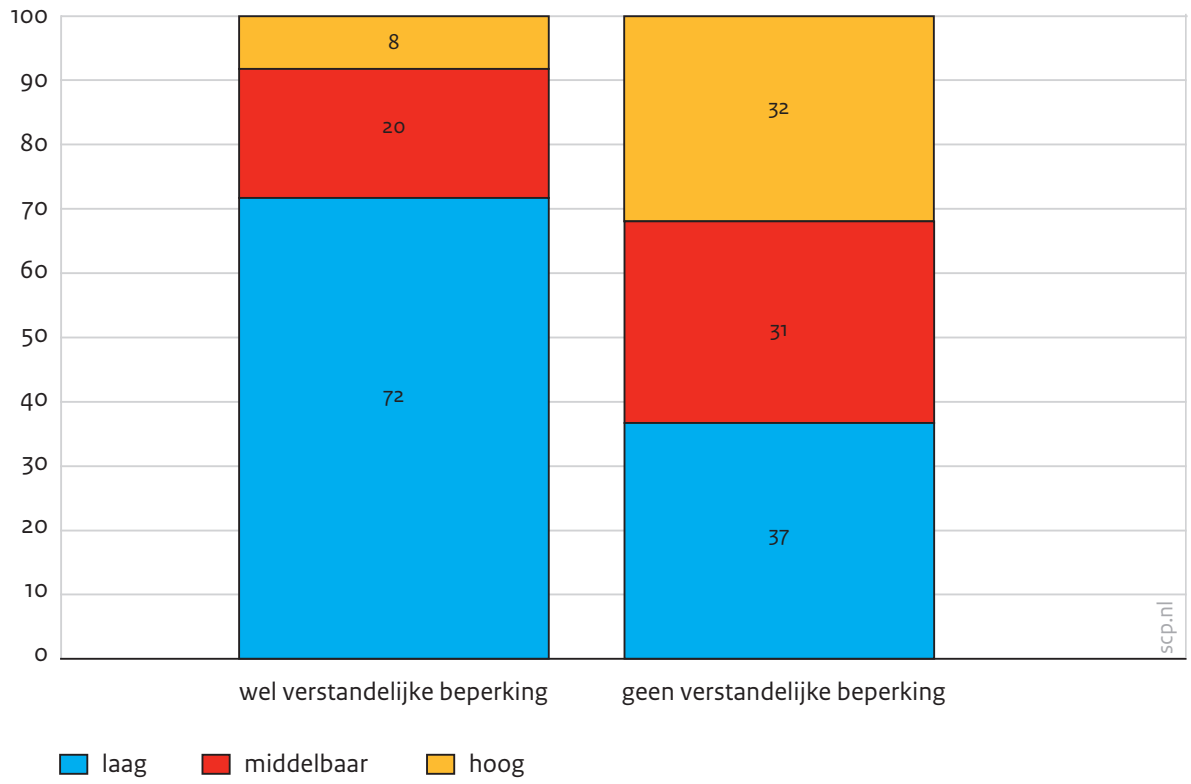
Mensen met een verstandelijke beperking in dit onderzoek zijn, zoals te verwachten, vaker laagopgeleid dan mensen zonder verstandelijke beperking (figuur 4.4).[8] Zo heeft 72% van de mensen met een verstandelijke beperking een lage opleiding, terwijl dat geldt voor 37% van de mensen zonder zo'n beperking. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak moeite met leren en met het gebruiken en begrijpen van 'taal' (De Beer 2016; Rot 2013). Eerder onderzoek naar mensen met een licht verstandelijke beperking laat dan ook zien dat een groot deel van deze groep niet mee kan komen in het reguliere onderwijs en speciaal onderwijs heeft gevolgd (Woittiez et al. 2019a). Leerlingen met een (licht) verstandelijke beperking hebben namelijk veelal extra ondersteuning nodig (Putman en Woittiez

8 Bepaald aan de hand van de vraag: 'Wat is de hoogste opleiding die u met een diploma heeft afgerond?' Er waren negen antwoordcategorieën. Deze zijn als volgt in drie categorieën ingedeeld: 'laag opgeleid': hooguit mbo niveau 1, 'middelbaar opgeleid': middelbare school of mbo niveau 2-4, 'hoog opgeleid': hbo of universiteit.

2020). Zij worden vaak overvraagd en vertonen probleemgedrag, wat kan leiden tot schooluitval. Relatief vaak behalen zij geen startkwalificatie (Verschuren et al. 2016). Opvallend is dat 8% van de mensen met een verstandelijke beperking aangeeft hoogopgeleid te zijn. Ook in registratiegegevens komen mensen met een verstandelijke beperking voor die een hoog opleidingsniveau hebben (Verschuren et al. 2016). Dit zouden mensen kunnen zijn die vroeg in hun leven op een globale test een lage IQ-score behaalden (<80), bijvoorbeeld vanwege een taalachterstand, maar die goede adaptieve vaardigheden hebben en dus wel de capaciteiten hebben om zich te ontwikkelen. Ook is het zo dat kinderen die de diagnose 'licht verstandelijke beperking' (LVB) ontvangen, met de juiste ondersteuning een dusdanige ontwikkelingsgroei kunnen tonen dat het label LVB niet langer op hen van toepassing is (Moonen 2019). Vooral bij jongeren met een disharmonisch profiel zegt een IQ niet altijd wat over het IQ op latere leeftijd (Dekker 2019).

Figuur 4.4

Economisch kapitaal: opleidingsniveau naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.140)[a, b]



a Laag opgeleid: hooguit mbo niveau 1; middelbaar opgeleid: middelbare school of mbo niveau 2-4; hoog opgeleid: hbo of universiteit.

b De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant en blijven dat wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Arbeidsdeelname

Mensen met een verstandelijke beperking in dit onderzoek werken minder vaak dan mensen zonder verstandelijke beperking (zie figuur 4.5). Er wordt onderscheid gemaakt tussen 12 uur of meer werken, minder dan 12 uur werken en niet werken. Bijna een derde van de mensen met een verstandelijke beperking werkt in een reguliere baan of bijvoorbeeld op een beschutte werkplek (dat is veelal een sociale werkvoorziening). Dit aandeel is in lijn met het aandeel dat werd gevonden in eerder onderzoek.[9] Ter vergelijking: ruim twee derde van de mensen zonder verstandelijke beperking werkt. Voor beide groepen geldt dat ongeveer 5% minder dan 12 uur per week werkt. Mensen met een verstandelijke beperking hebben dus veel minder vaak een baan van meer dan 12 uur per week dan mensen zonder een verstandelijke beperking. Het is niet bekend hoeveel mensen met een verstandelijke beperking bij de sociale werkvoorziening werken, maar het lijkt om een aanzienlijk deel te gaan.[10]

Kader 4.1 Werken is belangrijk

Robert heeft 25 jaar lang gewerkt bij een werk-leerbedrijf. Hij heeft daarvoor zelf gesolliciteerd. Hij begon daar eerst als magazijnmedewerker. Uiteindelijk is hij heftruckchauffeur geworden. Om dat te kunnen doen, moest hij een speciaal certificaat halen. Daarvoor moest hij een studieboek leren over heftrucks. Dat mocht hij doen tijdens zijn werk. Zijn certificaten heeft hij nu boven zijn bed aan de muur hangen. Daar is hij trots op.

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

Nu heeft Suze een baan. Ze werkt in de schoonmaak. Ze maakt schoon op een school. Dat is ook een praktijkschool. Het belangrijkste: ze werkt in een heel leuk team. Ze helpen elkaar. 'Als je klaar bent, help je je collega. Dat is gewoon bij ons zo'. Dit vindt Suze het allerfijnste aan haar werk: je staat er niet alleen voor.

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

---

9 Van de mensen met een licht of matige verstandelijke beperking in Van Hees et al. (2018) geeft respectievelijk 64% en 43% aan betaald of onbetaald werk te doen. Volgens hun naasten ligt dat aandeel op ongeveer een derde.

10 Gedateerd onderzoek van Cardol et al. (2007) komt op een hoger aandeel van mensen met een verstandelijke beperking die werken uit (60%) en geeft aan dat twee derde daarvan in de sociale werkvoorziening werkte. Sinds dat onderzoek in 2007 is er veel veranderd. Het aantal mensen dat gebruikmaakt van de Wet sociale werkvoorziening (Wsw) is de afgelopen jaren fors gedaald (Van Echtelt et al. 2019; Harteveld en Fris 2019). Binnen de Wsw is het aandeel mensen met een verstandelijke beperking de afgelopen jaren nauwelijks veranderd (Harteveld en Fris 2019).

Het was voor Vincent moeilijk om steeds banen te vinden. Ze hebben veel jobcoaches versleten, vertelt zijn moeder. Vincent en zijn ouders moesten overal zelf achteraan zitten. De jobcoaches hielpen daar weinig bij. 'De jobcoach zit nu wel anders in elkaar. Er werd toen niet goed gekeken naar de persoon en de handicap. Ze gooiden alle mensen met een beperking op één hoop en keken niet naar het individu. Dan werd Vincent bijvoorbeeld met de mensen met down gezet. Vincent was daar eigenlijk te goed voor, dat was niet prettig.'

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

Het hebben van een (betaalde) baan is niet alleen belangrijk voor de eigenwaarde van mensen en voor hun inkomen, maar biedt voor velen ook structuur in het leven (zie bv. Putman en Woittiez 2020). Overigens speelt voor anderen de dagbesteding via bijvoorbeeld de Wmo of vrijwilligerswerk eenzelfde rol in een zinvol bestaan en structuur in het dagelijks leven.

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het lastig om werk te vinden en te behouden. Zij bevinden zich vaak aan de onderkant van de arbeidsmarkt, met vaak een flexibel contract en veel baanwisselingen (De Graaf-Zijl et al. 2015; Verschuren et al. 2016).[11] Ook Moonen (2017) wijst erop dat het voor mensen met een verstandelijke beperking heel lastig is om aan een (vaste) baan te komen. Lang niet alle bedrijven kunnen goed inschatten wat het betekent om iemand met een licht verstandelijke beperking in dienst te nemen (Hofstede en Rutgers 2018). Er is een blinde vlek voor de problemen en de mogelijkheden van deze groep mensen (Financiën 2019). Uit de interviews met mensen met een licht verstandelijke beperking in het onderzoek van Hofstede en Rutgers (2018) blijkt ook dat de weg naar werk lastig is. Maar ook blijkt uit dit onderzoek dat de meeste mensen via het UWV, een jobcoach of een zorginstelling uiteindelijk wel goed terecht zijn gekomen. Dat kan dan zijn bij bijvoorbeeld een sociale werkplaats of een bedrijf, of buiten de arbeidssfeer bij de dagbesteding. Toch is de veel hogere werkloosheid onder mensen met een verstandelijke beperking in vergelijking met mensen zonder die beperking een van de belangrijke knelpunten volgens het College voor de Rechten van de Mens als het gaat om de implementatie van het VN-verdrag Handicap in Nederland (College voor de Rechten van de Mens 2019).

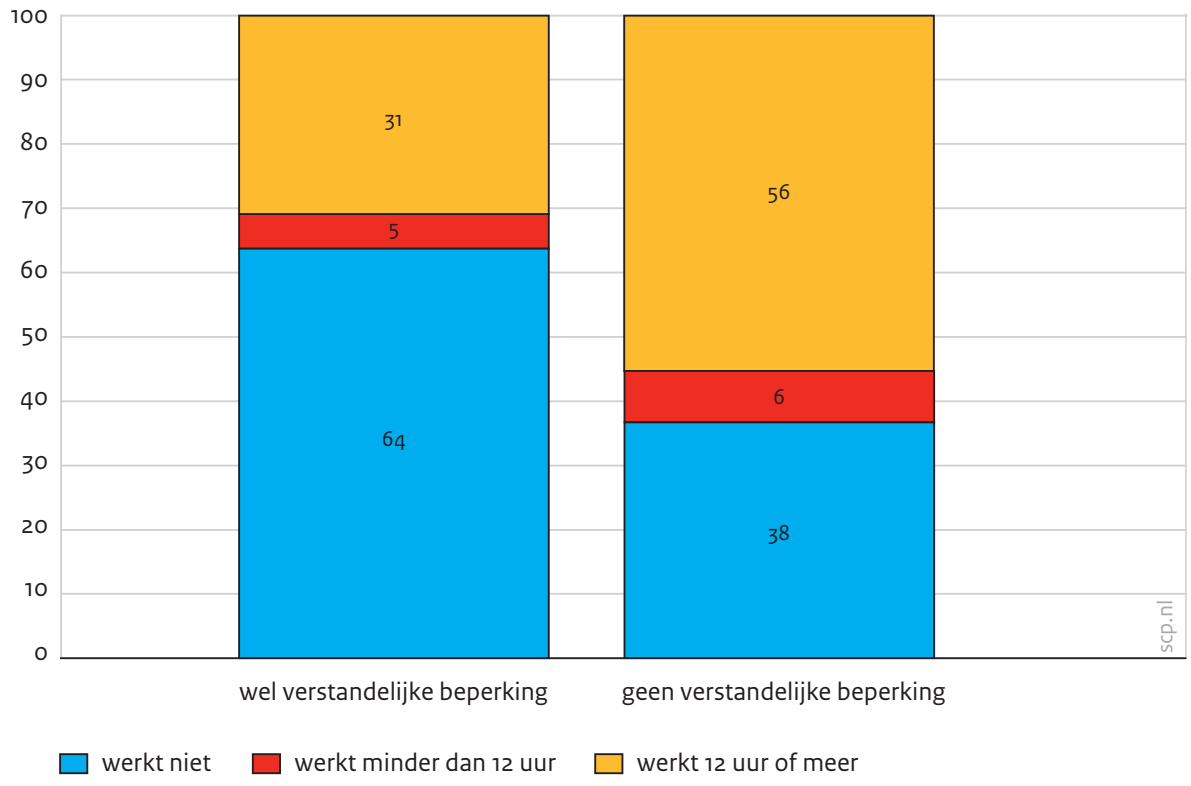
De decentralisaties in 2015 van onder meer de hulp bij arbeidsdeelname hebben (nog) niet opgeleverd wat er van verwacht werd (Van Echtelt et al. 2019; Kromhout 2020). Voor de invoering van de Participatiewet in 2015 was de instroom van jongeren met een ontwikkelingsstoornis (vaak een verstandelijke beperking) in de Wajong hoog (Versantvoort en Van Echtelt 2016).[12] De invoering van de Participatiewet leidde voor sommige groepen tot een lagere baankans en voor anderen weliswaar tot een hogere baankans, maar die ging

11 Het gaat dan om mensen met een indicatie Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) met grondslag verstandelijk beperking in 2012. Als zij werken gaat het meer dan gemiddeld om een flexibele baan, en om gesubsidieerd werk.

12 De Wajong is inmiddels alleen nog toegankelijk voor mensen zonder arbeidsvermogen. Mensen met enig arbeidsvermogen vallen nu onder de Participatiewet.

gepaard met een slechtere inkomenspositie en vaker tijdelijk werk (Van Echtelt et al. 2019). Het aanbod van begeleiding en beschut werk blijft achter bij de verwachtingen ook al hebben gemeenten geprobeerd in aanloop naar de invoering van de Participatiewet in 2015 de wachtlijsten voor de sociale werkvoorziening weg te werken (Van Echtelt et al. 2019). Voor mensen die voorheen in de Wajong kwamen is de baankans weliswaar toegenomen, maar het betreft vaak deeltijdbanen en tijdelijk werk, waardoor zij niet per se ook voldoende inkomen krijgen uit dat werk.
Putman en Woittiez (2020) geven aan dat relatief weinig mensen met een (licht) verstandelijke beperking werken doordat veel werkgevers een (te) lage verwachting hebben van mensen met een verstandelijk beperking als werknemer. Ook zijn er te weinig geschikte functies, moet de match tussen werkgever en werknemer goed zijn en moet er voldoende begeleiding op de werkvloer zijn om de baan te behouden (Van Echtelt et al. 2019; Vooijs et al. 2019; Putman en Woittiez 2020). Daarnaast zullen werkgevers, bijvoorbeeld vanuit een sociaal standpunt, een verminderde productiviteit moeten accepteren, voor zover deze niet wordt gecompenseerd door regelingen als loonkostensubsidies vanuit de Participatiewet (Van Echtelt et al. 2019).

Figuur 4.5
Economisch kapitaal: arbeidsmarktdeelname naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.140)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant voor de categorieën 'werkt niet' en 'werkt meer dan 12 uur per week'. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Financiële positie

De financiële positie van mensen met een verstandelijke beperking is beduidend slechter dan die van anderen. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker een inkomen onder de lage inkomensgrens[13] (11%, tegenover 7% van de mensen zonder verstandelijke beperking) (figuur 4.6). Dit blijkt ook uit ander onderzoek (zie bv. Schuurman et al. 2013; Douma et al. 2017). Ook gemeenten zien een oververtegenwoordiging van mensen met een (licht) verstandelijke beperking met onvoldoende inkomen (De Haan et al. 2018). Zo is voor veel mensen met een licht verstandelijke beperking een loon net iets boven het minimumloon het hoogst haalbare (zie bv. Jungmann et al. 2018). De helft van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een inkomen in het laagste kwartiel en slechts 5% in het hoogste inkomenskwartiel (niet in figuur).[14]

Mensen met een verstandelijke beperking in dit onderzoek hebben ook wat vaker betalingsachterstanden in verband met hun maandelijkse lasten[15] en problemen om rond te komen dan mensen zonder verstandelijke beperking (figuur 4.6).[16] Deels komt dit doordat zij vaker te maken hebben met een laag inkomen (zie figuur 4.6). Dit spoort met de bevinding van het College voor de Rechten van de Mens dat aangeeft dat een fors deel van de mensen met een beperking in 2016 in armoede leefde en risico liep op sociale uitsluiting (College voor de Rechten van de Mens 2019). Daarnaast is het voor mensen met een verstandelijke beperking lastig hun financiën op orde te houden (zie ook § 3.4). Zij schatten hun financiën wellicht te rooskleurig in en onderkennen hun financiële problemen niet (Kruithof et al. 2018), of kunnen niet goed inschatten wat de gevolgen van hun gedrag zijn (Mee Zuid-Holland Noord; NJi 2020). Daardoor zullen zij vaker te maken krijgen met bijvoorbeeld boetes en financiële problemen (zie bv. ook Jungmann et al. 2018). Ook Schuurman et al. (2013) geven aan dat de kans op armoede voor mensen met een verstandelijke beperking groter is, ook doordat zij niet goed in staat zijn om van financiële regelingen gebruik te maken. In het algemeen hebben laaggeletterden (waaronder mensen met een verstandelijke beperking) vaker financiële problemen dan anderen (Keizer 2018). Het is

13 De lage inkomensgrens is de grens die het CBS hanteert als armoedegrens. Het gaat hier om iemands inkomenspositie van twee jaar voordat de enquête is uitgezet. De inkomensklasse van de meeste mensen zal in die tijd echter niet sterk zijn veranderd.

14 Het betreft het gestandaardiseerd besteedbaar huishoudinkomen uit registratiegegevens. Hiervoor zijn de inkomens van de respondenten oplopend gesorteerd en ingedeeld in vier groepen die gewogen even groot zijn.

15 De vraag luidt: 'Heeft u of uw huishouden in de afgelopen 12 maanden om financiële redenen achterstand gehad in de betaling van de hypotheek of huur, elektriciteit, water of gas?' Antwoordopties: 'ja', 'nee'. Het gaat hier dus niet alleen om betalingsachterstanden van de ziektekostenverzekering. Van die achterstanden is bekend dat zij een sterke relatie hebben met het hebben van problematische schulden (Belder 2017).

16 Bepaald aan de hand van de vraag: 'Hoe moeilijk of makkelijk kunt u of kan uw huishouden momenteel van uw totale netto-inkomen of het totale nettohuishoudinkomen rondkomen, dat wil zeggen, de gebruikelijke noodzakelijke uitgaven betalen?' Er waren zes antwoordcategorieën oplopend van 'zeer moeilijk' tot 'zeer makkelijk'.

bekend dat een groot deel van de mensen met schulden (ongeveer de helft) laaggeletterd is, terwijl dat in de algemene bevolking 16% is (Keizer 2018). Het hebben van schulden kan stress opleveren die het probleemoplossend vermogen reduceert, wat weer tot verminderde zelfredzaamheid leidt. Het is voor mensen met een verstandelijke beperking lastig uit zo'n vicieuze cirkel te ontsnappen.

Kader 4.2 Weinig inkomen is lastig[a]

'Geld is wel een zorg voor mij', vertelt Rob. Hij leeft nu van €60,- per week. [...] 'Laatst had ik in twee maanden zes begrafenissen. Eentje was van een goede vriendin. Toen ik voor die begrafenis geld nodig had, was er geen geld voor.

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

Naast de hulp van Babette, heeft Mila ook nog een bewindvoerder. Door Herbert is ze in de schulden gekomen. 'Pas sinds kort ben ik van mijn schulden af'. Met de bewindvoerder heeft ze niet zo veel contact. 'Ik moet bellen als ik extra geld moet hebben. Dan kijkt ze of ik het heb ja of nee. Maar dat doe ik niet vaak. Want dat gaat weer van je spaargeld af'. Mila probeert te leven van haar weekgeld. Als ze een keer een verjaardag heeft, dan spaart ze wat geld daarvoor op. De rest gebruikt ze om te eten.

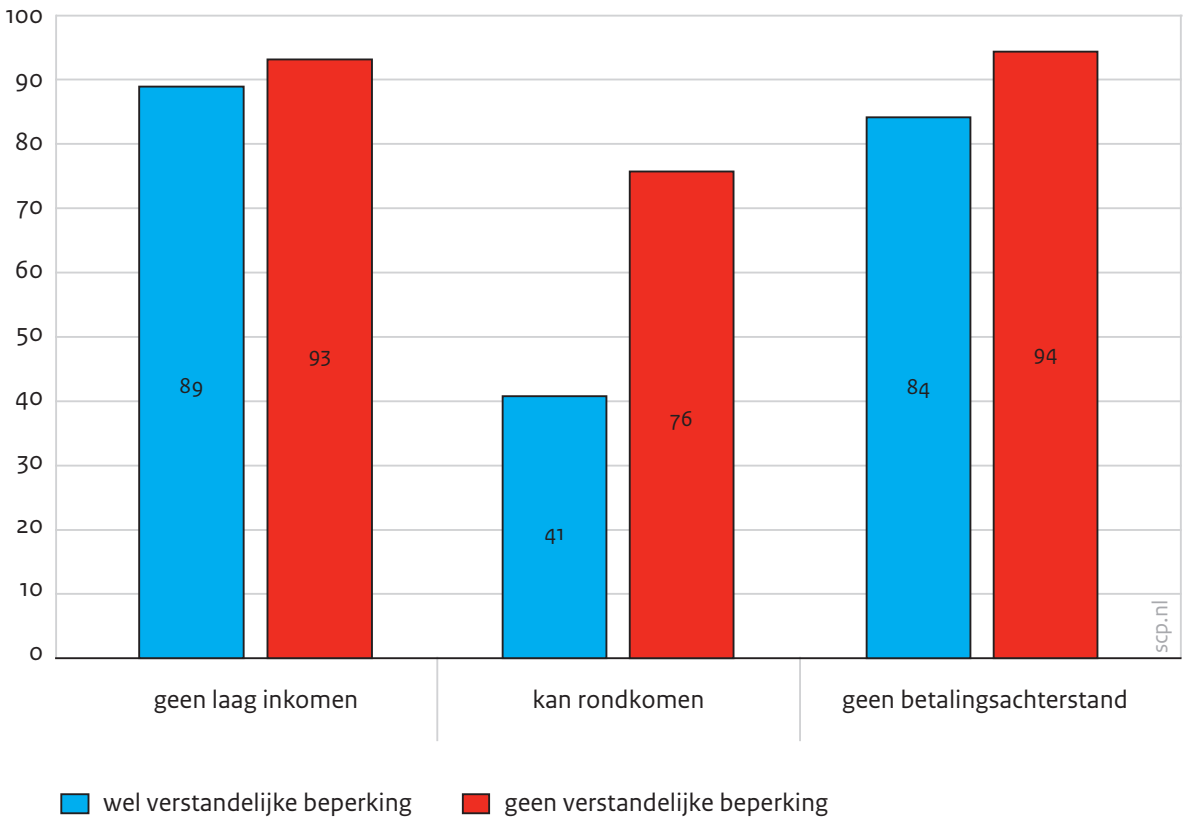
Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

a Dit citaat en het citaat in kader 6.1 betreffen dezelfde persoon.

Ander onderzoek laat zien dat mensen met een verstandelijke beperking relatief vaak uit gezinnen met een zwakke sociaal-economische positie en financiële problemen komen (Douma et al. 2017; Rot 2013; Williams et al. 2015). Er is dan ook veel aandacht voor de schuldproblematiek bij met name mensen met een licht verstandelijke beperking (Financiën 2019; Jungmann et al. 2018; Kruithof et al. 2018; NVVK et al. 2018; TK 2018/2019).

Figuur 4.6

Economisch kapitaal: 'geen laag inkomen', 'kan rondkomen' en 'geen betalingsachterstanden' naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.125)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, behalve bij laag inkomen. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

4.4 Sociaal kapitaal

Sociale contacten

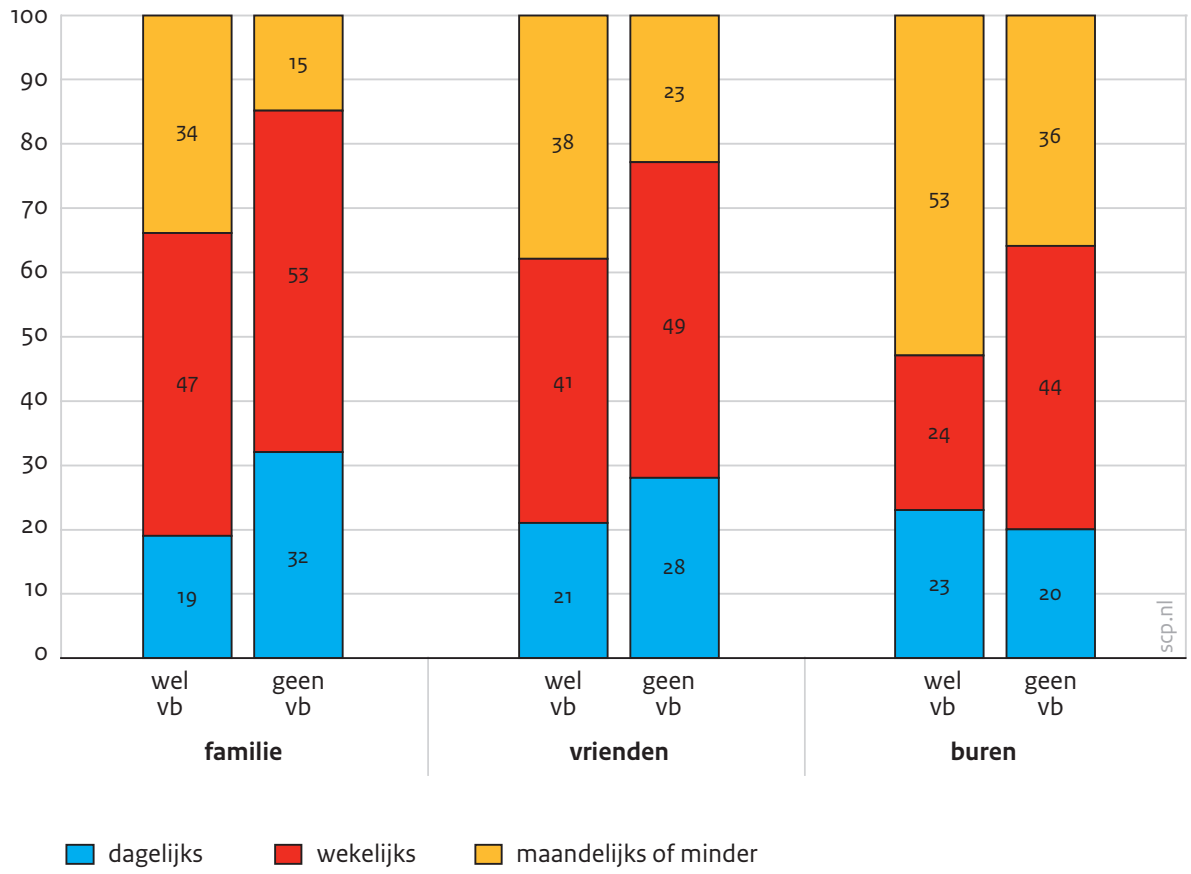
Mensen met een verstandelijke beperking hebben minder vaak contact met familie, vrienden of buren dan anderen.[17] Zij hebben ook met minder verschillende netwerkcategorieën (familie, vrienden of buren) contact (niet in figuur). Ook andere onderzoeken laten zien dat mensen met een verstandelijke beperking minder mensen in hun sociale netwerk hebben (Van Asselt-Goverts 2016) en minder vaak afspreken met vrienden dan de algemene bevolking (zie bv. Cardol et al. 2007; Van Hees et al. 2018; Grosscurt et al. 2019; Knapen et al.

17 De vragen luiden: 'Hoe vaak heeft u contact met één of meer familieleden die niet bij u in huis wonen?', 'Hoe vaak heeft u contact met vrienden, vriendinnen of echt goede kennissen?' en 'Hoe vaak heeft u contact met buren?'. De antwoordcategorieën zijn: 'dagelijks', 'minstens 1 keer per week, maar niet dagelijks', 'minstens 1 keer per maand, maar niet wekelijks', 'minder dan 1 keer per maand', 'zelden of nooit'.

2020). Dit doen zij ook minder vaak dan mensen met een lichamelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking hebben minder vaak wekelijks of dagelijks contact met familie, vrienden of buren. Volgens Van Hees et al. (2018) beperken de contacten van mensen met een verstandelijke beperking zich voornamelijk tot 'korte ontmoetingen, het maken van een praatje met mensen uit hun buurt of het meedoen aan buurtactiviteiten'. Ook Bredewold (2014) geeft aan dat mensen met een verstandelijke beperking meestal weinig contacten hebben in de buurt. Intensief contact is voor hen heel lastig, omdat ze vaak niet goed weten wat er van hen verwacht wordt en ongeschreven regels vaak niet goed aanvoelen. Andersom kunnen mensen zonder (verstandelijke) beperkingen zich vaak moeilijk inleven in de wereld van mensen met een beperking.

Figuur 4.7

Sociaal kapitaal: sociale contacten naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.102)[a, b]



a vb = verstandelijke beperking.

b De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant bij contacten met familie en bij contacten met buren. Bij contacten met vrienden is alleen het aandeel dat zelden of nooit contacten heeft met vrienden bij de mensen met een verstandelijke beperking significant groter dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

De conclusie uit dit alles is dat het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking kleiner is dan van mensen zonder verstandelijke beperking (zie bv. ook Cardol et al. 2007; Kröber 2008). Ook de kwaliteit van het netwerk van mensen met een verstandelijke beperkingen is vaak minder dan van anderen (Van Asselt-Goverts et al. 2010; Verdonschot et al. 2009;). Rot (2013) stelt dat dit minder sterke netwerk komt door hun minder goede sociale vaardigheden: hun mogelijkheden om sociale informatie te verwerken zijn vaak te beperkt. Ook zijn hun sociale vaardigheden wellicht minder ontwikkeld doordat zij vaak uit gezinnen met een minder goede sociaal-economische positie en (financiële) problemen komen (zie bv. ook Douma et al. 2017; Williams et al. 2015). Zij groeien daardoor wellicht op in een minder veilige omgeving en worden minder in hun ontwikkeling gestimuleerd. In Woittiez et al. (2014a) wordt door experts gesteld dat dit zwakkere netwerk een belangrijke oorzaak is van de vraag van mensen met een verstandelijke beperking naar (formele) zorg en ondersteuning. Ook uit onderzoek van Verplancke en Duyvendak (2009: 307) blijkt dat de persoonlijke begeleiders een belangrijke rol spelen voor mensen met een verstandelijke beperking, zeker bij de mensen binnen deze groep die weinig contact hebben met familie. De omvang van het sociale netwerk hangt, zowel bij mensen met een verstandelijke beperking als bij anderen, sterk samen met hun levenshouding. Hoe positiever deze levenshouding is, hoe meer zij regelmatig contact hadden met familieleden en vrienden (Kwekkeboom en van Weert 2008a). De omvang van het netwerk hangt ook samen met de gevolgde opleiding en leeftijd. Mensen die na de basisschool hebben deelgenomen aan het gewone voortgezet onderwijs maken deel uit van een groter sociaal netwerk. Tot slot is het netwerk groter naarmate men jonger is (Kwekkeboom en Van Weert 2008a). Maar ook als hiermee rekening wordt gehouden, laten onze gegevens zien dat mensen met een verstandelijke beperking minder vaak sociale contacten hebben dan anderen.

Kader 4.3 Niet veel sociale contacten

'Ik wil meer vrienden, dan kan ik kiezen wie ik leuk vind en wie niet'.

Uit: Voss et al. (2017)

Mila is de oudste van tien. Eén broer en de rest zussen. Twee zijn er overleden. Eén al bij de geboorte en één met 19 jaar door een hersenvliesontsteking. De anderen wonen in tehuizen. Mila is de enige die op zichzelf woont. Behalve haar zus Lily, die woont ook zelfstandig. Mila en Lily hebben veel contact met elkaar. Ze doen veel leuke dingen samen. Laatst zijn ze samen naar een zeehondenpark geweest.

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

Af en toe denk ik: ik wil meer contacten, met mensen van buiten de woonvoorziening. Het maakt niet uit wat voor soort contacten. Ik kan met jongens en meisjes even goed opschieten.

Uit: Kwekkeboom et al. (2006)

(Potentiële) hulp van het netwerk

Niet alleen de contacten met anderen zijn van belang om mee te doen in de maatschappij; ook de hulp die vanuit het netwerk kan worden geleverd is een belangrijke vorm van sociaal kapitaal. Contacten hebben is immers iets anders dan hulp kunnen krijgen. Zo geven Kromhout et al. 2020 aan dat de regelgeving (in het sociaal domein) weliswaar uitgaat van een zekere hulp vanuit het netwerk, maar dat dat lang niet voor iedereen beschikbaar is.

In de enquête zijn ook vragen gesteld over het ontvangen van hulp bij verschillende activiteiten. Het gaat om hulp of potentiële hulp bij computerzaken, contacten, vrije tijd, het huishouden, zich verplaatsen en financiën.[18]

Kader 4.4 Hulp vanuit het netwerk is vaak beperkt

'Het is niet altijd even prettig om hulp van familie te krijgen. Niet iedereen heeft goede familie. Familie kan je verkeerd behandelen, omdat ze je niet accepteren, of verkeerd met je omgaan. Net als mensen zonder verstandelijke beperking ervaren ook mensen met een verstandelijke beperking problemen met hun familie. Familie moet je liggen.'

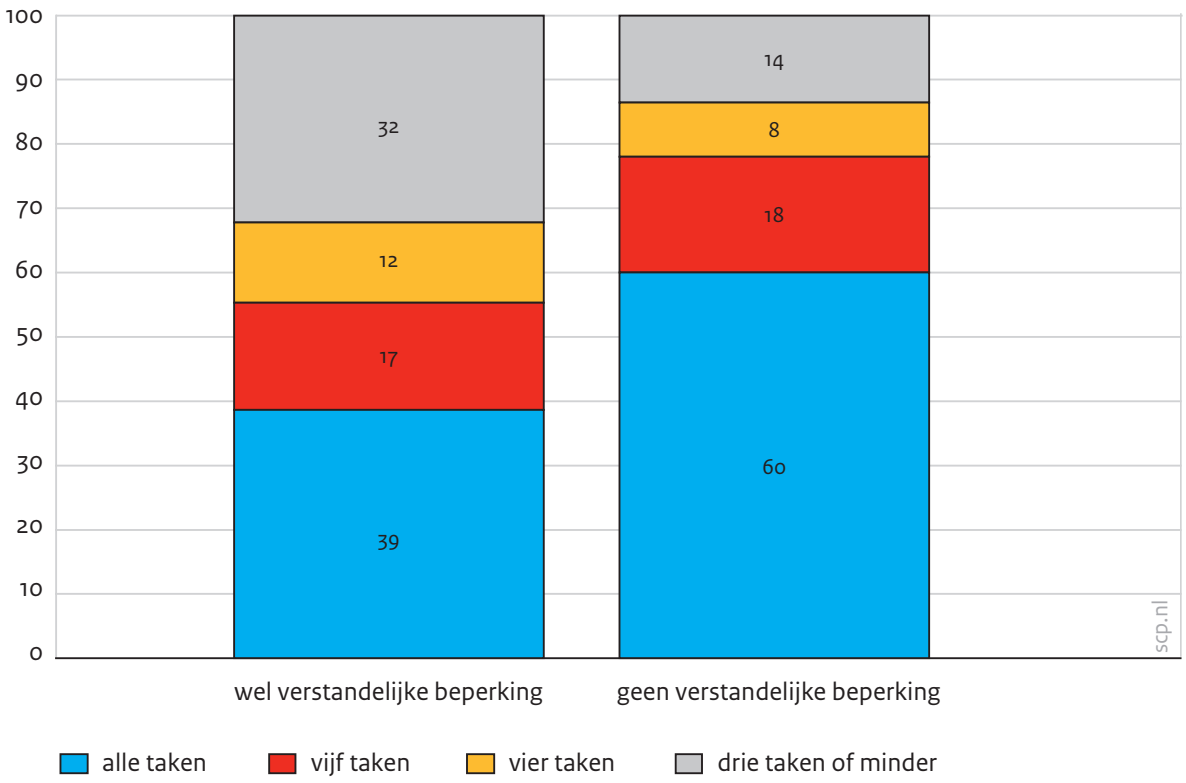
Uit: Woittiez et al. (2014a)

Mensen met een verstandelijke beperking in dit onderzoek hebben minder vaak een netwerk dat hen kan helpen (of helpt) dan mensen zonder verstandelijke beperking (figuur 4.8). Zo heeft ongeveer 40% van de mensen met een verstandelijk beperking toegang tot hulp op alle onderscheiden gebieden, tegenover 60% van de mensen zonder verstandelijke beperking. Een derde van de mensen met een verstandelijke beperking heeft op drie of minder terreinen hulp in zijn omgeving. Dat geldt voor een achtste van de mensen zonder verstandelijke beperking. Het verschil is vooral groot bij vrijetijdsbesteding. Ruim acht van de tien mensen zonder verstandelijke beperking hebben iemand in hun omgeving die kan helpen bij het deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten, terwijl dat geldt voor minder dan zes van de tien mensen met een verstandelijke beperking (niet in de figuur). Dit gebrek aan ondersteuning in de vrije tijd is eerder geconstateerd door Cardol et al. (2007). Dit gebrek ontstaat mede doordat mensen met een verstandelijke beperking minder vaak een partner hebben waarop zij kunnen terugvallen.

18 Aan de hand van de volgende vragen: 'Stel dat u hulp nodig heeft bij huishoudelijke activiteiten, is er dan iemand in uw gezin of kent u familie, vrienden, kennissen of buren, die u kan helpen?', 'Heeft u in de afgelopen 12 maanden hulp gehad bij huishoudelijke activiteiten?', 'Van wie kreeg u hulp bij huishoudelijke activiteiten (partner of andere gezinsleden; overige familieleden; vrienden, kennissen of buren; een beroepskracht; iemand anders)?'. Deze vragen zijn ook gesteld voor hulp bij computerzaken, contacten, vrije tijd, zich verplaatsen en financiën.

Figuur 4.8

Sociaal kapitaal: aantal taken waarbij iemand toegang tot hulp heeft naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.076)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

4.5 Gebruik van voorzieningen

Zoals aangegeven beschouwen we ook het gebruik van (Wmo-)voorzieningen als een hulpbron.[19] Mensen met een verstandelijke beperking gebruiken deze vaker dan mensen

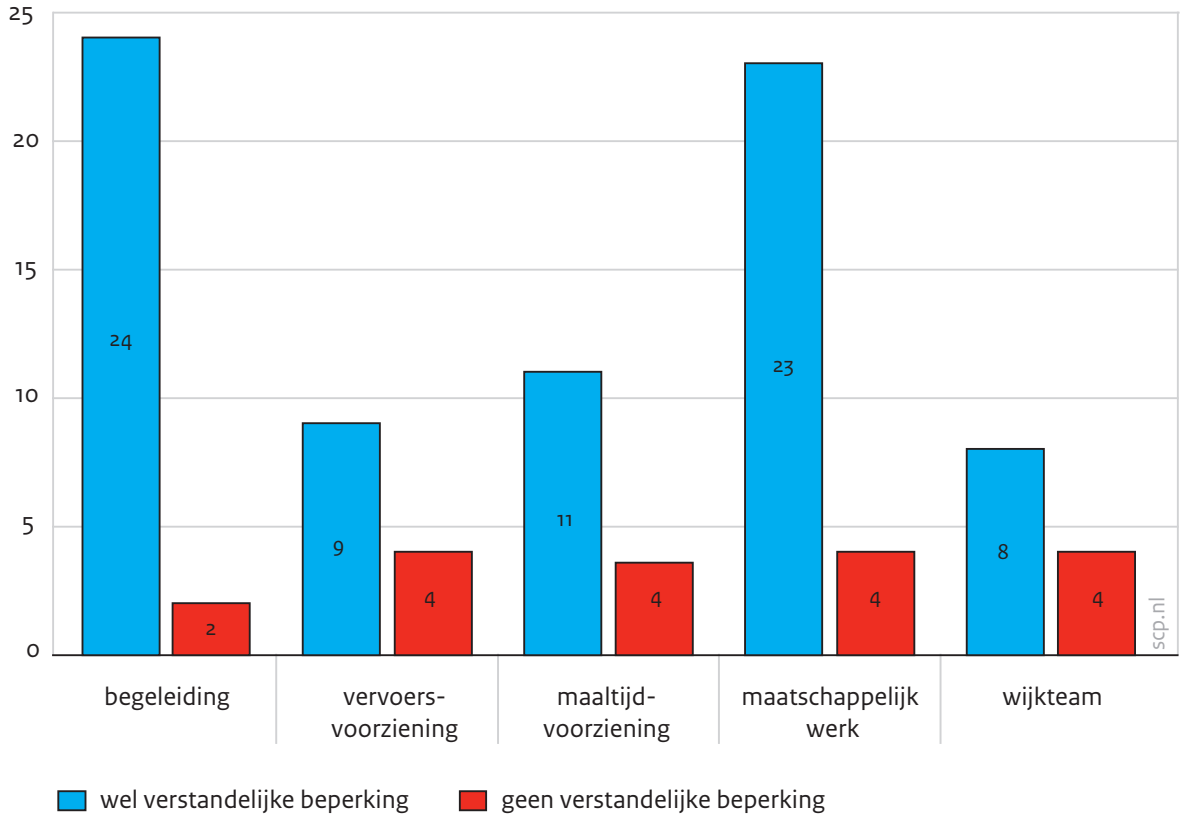
19 Op basis van de volgende vragen in de SDI-enquête: 'Maakt u voor uzelf gebruik van begeleiding, dagbesteding of dagopvang?' Antwoordopties: 'ja', 'nee'.
Vervoersvoorziening: 'Maakt u voor uzelf gebruik van vervoersvoorzieningen voor mensen met beperkingen, een rolstoel of woningaanpassingen voor mensen met beperkingen?' Antwoordopties: 'ja', 'nee'.
Maaltijdvoorziening: 'Hoe vaak heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruikgemaakt van een maaltijdvoorziening zoals tafeltje dekje of een buurtrestaurant?' Antwoordcategorieën: 'dagelijks', 'wekelijks', 'maandelijks', 'minder', 'nooit'.
Maatschappelijk werk: 'Hoe vaak heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruikgemaakt van algemeen maatschappelijk werk?' Antwoordcategorieën: 'eenmalig', 'af en toe', 'intensief', 'nooit'.
Wijkteam: 'Om burgers te bereiken en van dienst te zijn werken veel gemeenten tegenwoordig met zogenaamde sociale wijkteams. Heeft u in de afgelopen 12 maanden te maken gehad met een sociaal wijkteam?' Antwoordcategorieën: 'ja', 'nee', 'weet niet'.

zonder zo'n beperking (figuur 4.9).[20] Bijna een kwart van de mensen met een verstandelijke beperking in dit onderzoek maakte het jaar voorafgaand aan de enquête gebruik van begeleiding, dagbesteding of dagopvang. Ook in vergelijking met mensen met andere beperkingen hebben mensen met een verstandelijke beperking vaak begeleiding (Van der Klein en Van Hal 2020). In 2007 gaf volgens Cardol et al. (2007) een derde van de mensen met een verstandelijke beperking aan naar een activiteitencentrum te gaan. Dit percentage ligt hoger dan het kwart dat wij vonden omdat het bij Cardol gaat om mensen met ernstigere verstandelijke beperkingen dan in onze steekproef.
Ook maakte bijna een kwart van de mensen met een verstandelijke beperking gebruik van algemeen maatschappelijk werk, van wie de meeste aangaven dit af en toe te doen (niet in figuur). Verder maakte ongeveer een op de tien gebruik van een vervoersvoorziening, maaltijdvoorziening of een wijkteam. Van al deze voorzieningen maakt 5% van de mensen zonder verstandelijke beperking gebruik. Van Asselt-Goverts (2016) stelt dat mensen met een licht verstandelijke beperking in toenemende mate een beroep op professionele ondersteuning doen, onder andere door een gebrek aan passende ondersteuning vanuit het informele netwerk.

20 Overigens maken zij, volgens de SDI-enquête, ook vaker dan anderen gebruik van bijvoorbeeld de Jeugdwet en de Participatiewet, maar hierover zijn geen details in de gegevens opgenomen. Over het gebruik van andere voorzieningen is onvoldoende informatie beschikbaar.

Figuur 4.9

Gebruik van voorzieningen naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.085)[a]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Van zogenoemde buurtvoorzieningen (supermarkt, andere winkels, bibliotheek, bank-/postkantoor, pinautomaat, buurthuis, parken en groenvoorzieningen) die niet specifiek voor mensen met een beperking bedoeld zijn, maken mensen met een licht of matige verstandelijke beperking minder vaak gebruik dan anderen (zie ook Van Hees et al. 2018; Grosscurt et al. 2019; Knapen et al. 2020).

Kader 4.5 Gebruik van voorzieningen

Vincent woont nu in een eigen appartementje. In hetzelfde gebouw wonen nog een aantal andere volwassenen met autisme, allemaal rond dezelfde leeftijd. [..] Gezamenlijk hebben ze Wmo-ondersteuning ingekocht vanuit PGB. *De begeleiders gaan iedereen langs. Vincent krijgt in totaal 12 uur per week begeleiding. De begeleider helpt Vincent bij financiën, huishouden en contact maken met andere mensen. Daar is Vincent blij mee.*

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

Waar ik echt beter van ben geworden sinds ik hier begeleiding heb? Dat is toch vooral dat er meer structuur in mijn leven zit. Het schoonmaken dat ik nu doe, is heel belangrijk. Ik kijk in mijn schrift wat ik moet doen en dat is het dan.

Uit: De Kroon (2018)

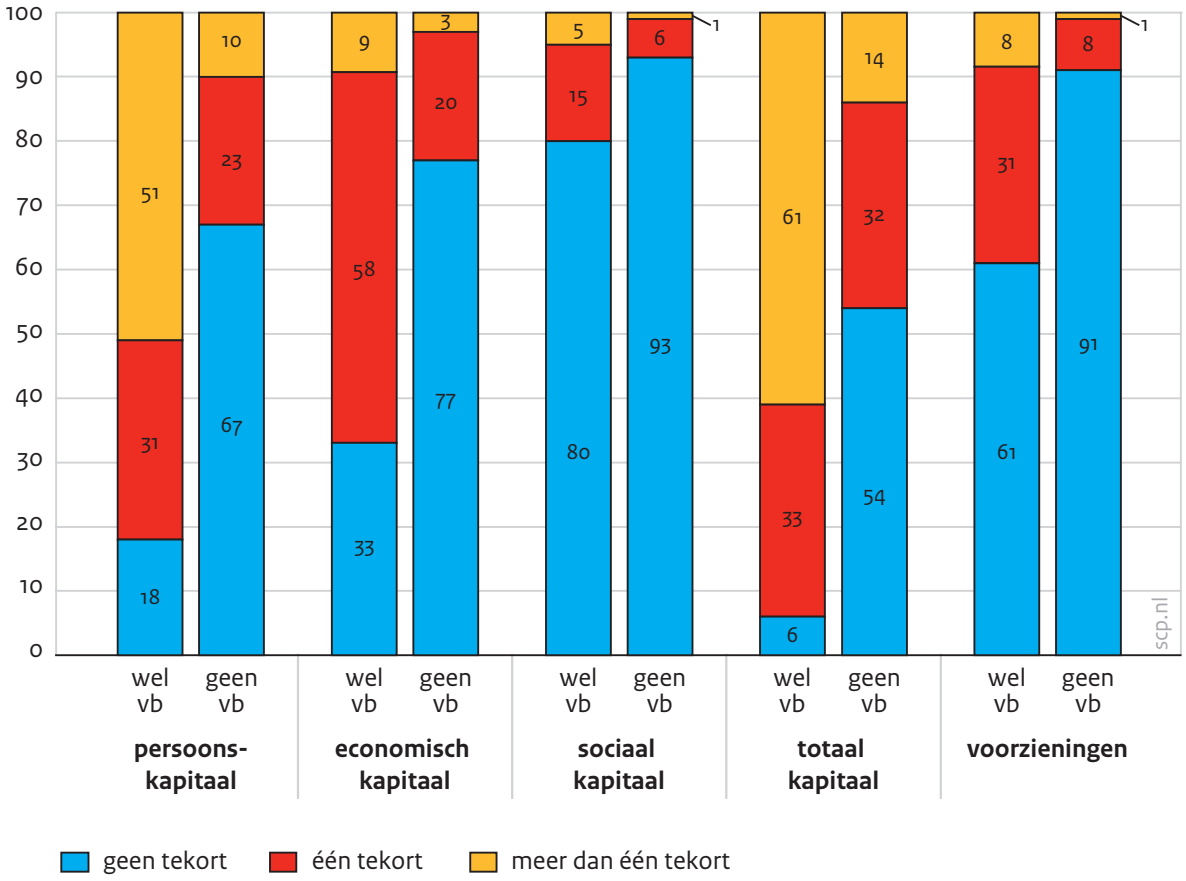
Samengenomen gebruiken mensen met een verstandelijke beperking veel vaker (39%) een van de voorzieningen dan anderen (9%, niet in figuur). De toegang tot voorzieningen in het sociaal domein is niet voor iedereen even eenvoudig. In het onderzoek van Toezicht Sociaal Domein (2020) ondervonden ervaringsdeskundigen met een licht verstandelijke beperking dit in de praktijk als mystery guests in een aantal gemeenten. Bij het aanvragen van voorzieningen liepen zij tegen allerlei problemen aan met de bereikbaarheid van de instanties, met de begrijpelijkheid van de stappen die ze moesten doorlopen om hulp aan te vragen en de hulp die zij daarbij kregen. Zij vonden de informatie ook niet altijd voldoende en begrijpelijk (Reulings 2018). Dit betekent dat mensen met een verstandelijke beperking wellicht geen voorzieningen uit het sociaal domein gebruiken omdat zij de weg daarnaartoe niet kunnen vinden. Het aandeel dat een voorziening nodig heeft zou dus nog wel eens groter kunnen zijn dan het werkelijke gebruik: er is sprake van een fors niet-gebruik. Desondanks stelt Van Asselt-Goverts (2016) dat mensen met een licht verstandelijke beperking in toenemende mate een beroep op professionele ondersteuning doen, onder andere door een gebrek aan passende ondersteuning vanuit het informele netwerk.

4.6 Samenvatting

In het voorgaande zagen we dat er grote verschillen zijn in de aanwezigheid van hulpbronnen tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking. Als we de drie kapitaalsvormen samenvatten in één samengestelde indicator van kapitaal, door te kijken op hoeveel kapitaalvormen mensen tekorten hebben, zien we dat 95% van de mensen met een verstandelijke beperking tekorten heeft (figuur 4.10). Van de mensen zonder verstandelijke beperkingen is dat 45%. Deze laatste groep omvat bijvoorbeeld ook mensen met lichamelijke of psychische beperkingen en ouderen, die op een of meerdere terreinen problemen kunnen hebben. 60% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een tekort op twee of meer van de drie vormen van kapitaal, terwijl dat zo is voor nog geen 15% van de mensen zonder verstandelijke beperking (figuur 4.10).

Figuur 4.10

Hulpbronnen en voorzieningengebruik: aantal tekorten naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 13.578)[a, b, c, d]



a vb = verstandelijke beperking.

b Het gaat hier om de kapitaalvormen als geheel, niet om de losse aspecten. Tekorten bij persoons-kapitaal zijn een slechte gezondheid, langdurige ziekte, weinig veerkracht of iemand met verslavings-problematiek in het huishouden. Tekorten bij economisch kapitaal zijn een lage opleiding, geen werk, of een laag inkomen. Tekorten bij sociaal kapitaal treden op wanneer er minder dan wekelijks sprake is van bezoek van zowel familie, vrienden als buren, of wanneer hulp vanuit het netwerk mogelijk is voor minder dan twee activiteiten. Met totaal kapitaal bedoelen we tekorten op persoons-, sociaal of economisch kapitaal.

c Bij voorzieningen betekent een tekort dat er wel gebruikgemaakt wordt van een voorziening. Het gaat om het gebruik van begeleiding, vervoersvoorziening, maaltijdvoorziening, maatschappelijk werk of het wijkteam.

d De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Als we naar de drie afzonderlijke vormen van kapitaal kijken (persoonskapitaal, economisch en sociaal kapitaal)[21] zien we dat er in alle drie de vormen van kapitaal tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking verschillen zijn die soms aanzienlijk zijn (figuur 4.10). Ongeveer 50% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een tekort op twee of meer van de vier aspecten van persoonskapitaal tegenover zo'n 10% van de mensen zonder verstandelijke beperking. En ook zijn er veel minder mensen met een verstandelijke beperking zonder een tekort op elk van de vier aspecten (20% tegenover 65%). Een dergelijk groot verschil is ook te zien in de vier afzonderlijke aspecten van persoonskapitaal, namelijk subjectieve gezondheid, langdurige aandoeningen, veerkracht en verslaving. De mensen met een verstandelijke beperking blijken vooral achter te blijven op het gebied van veerkracht.
Ongeveer een derde van de mensen met een verstandelijke beperking heeft geen tekorten op de aspecten van economisch kapitaal (lage opleiding, geen werk of een laag inkomen), wat veel minder is dan bij de mensen zonder verstandelijke beperking (driekwart). Mensen met een verstandelijke beperking hebben daarnaast ook vaker een tekort op twee of meer van de drie aspecten van economisch kapitaal. Dit geldt namelijk voor 10% van de mensen met een verstandelijke beperking, terwijl dit voor minder dan 5% van de mensen zonder verstandelijke beperking geldt.

Vier van de vijf mensen met een verstandelijke beperking hebben minimaal wekelijks contact met familie, vrienden of buren en kunnen over netwerkhulp beschikken. Zij hebben daarmee voldoende sociaal kapitaal. Dit geldt voor 95% van de mensen zonder verstandelijke beperking. Zowel het aandeel met tekorten op één aspect, als op beide aspecten (contacten en mogelijke hulp vanuit het netwerk) is bij mensen met een verstandelijke beperking groter dan bij anderen. En dat geeft meteen de paradox weer dat juist de mensen die het meest ondersteuning nodig hebben, deze het minst kunnen krijgen.

Niet alleen hebben mensen met een verstandelijke beperking vaker dan mensen zonder verstandelijke beperking te maken met tekorten op een vorm van kapitaal, zij ontvangen ook vaker een of andere vorm van ondersteuning (zoals begeleiding, vervoersvoorziening, maaltijdvoorziening, maatschappelijk werk of hulp van een wijkteam): 40% tegenover 10% (figuur 4.10). Bij het gebruik van voorzieningen springen begeleiding en maatschappelijk werk eruit: bijna een kwart van de mensen met een verstandelijke beperking ontvangt deze vormen van ondersteuning (figuur 4.9). Dat is veel meer dan onder mensen zonder verstandelijke beperking (nog geen 5%). Het aandeel mensen met een verstandelijke beper-

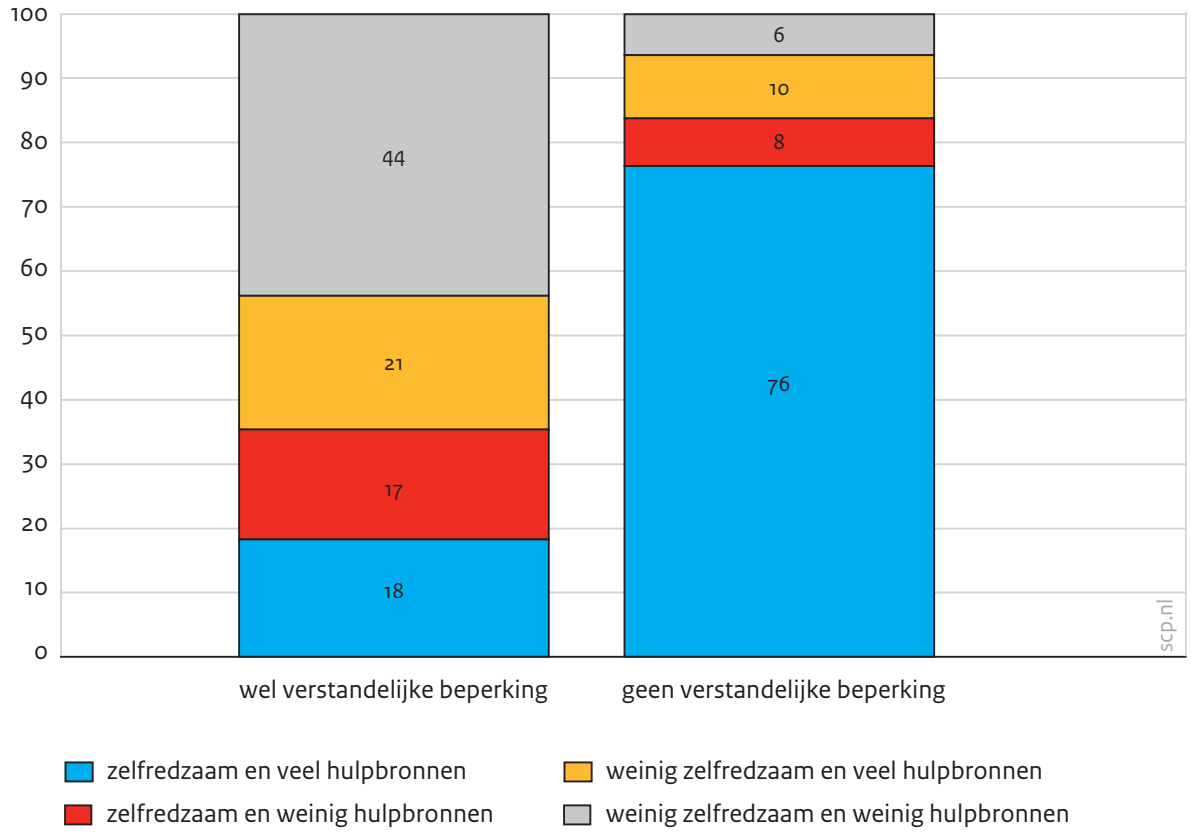
21 De afzonderlijke aspecten zijn voor persoonskapitaal samengevat door te tellen op hoeveel aspecten iemand een tekort heeft (gezondheid, ziekte, veerkracht of verslaving). Voor economisch kapitaal geldt dat iemand geen tekort heeft als iemand meer dan twaalf uur werkt, een hoog of middelbaar opleidingsniveau heeft, geen laag inkomen heeft, kan rondkomen en geen betalingsachterstand heeft. Voor sociaal kapitaal geldt dat iemand geen tekort heeft als hij dagelijks contact heeft met familie, vrienden of buren of als hij hulp krijgt of kan krijgen bij minimaal twee van de volgende onderwerpen: computerzaken, contacten, vrije tijd, het huishouden, zich verplaatsen en financiën.

king dat twee of meer voorzieningen ontvangt is ook veel groter dan het aandeel onder mensen zonder verstandelijke beperking (10% tegenover 1%, figuur 4.10). Dat geeft aan dat er vaak ondersteuning nodig is op meerdere terreinen.

Tot slot blijkt uit de analyses in dit rapport dus dat veel mensen met een verstandelijke beperking meerdere problemen hebben met zelfredzaamheid (70%, zie figuur 3.5) of tekorten op meerdere kapitaalvormen hebben (60%, zie figuur 4.10). Nadere berekeningen laten zien dat ruim 40% problemen heeft met zowel zelfredzaamheid als hulpbronnen.
Zij beschikken over zowel weinig zelfredzaamheid als weinig hulpbronnen (figuur 4.11). Deze groep heeft dus te maken met een cumulatie van achterstanden, waarbij een gebrek aan zelfredzaamheid niet zomaar gecompenseerd kan worden door inzet van hulpbronnen. Dat geldt maar bij 6% van de mensen zonder verstandelijke beperking.

Figuur 4.11

Cumulatie van problemen met zelfredzaamheid en ontbreken van hulpbronnen naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 13.570)[a, b]



a Met zelfredzaamheid wordt hier het zelfredzaam zijn op minimaal twee van de drie dimensies van zelfredzaamheid bedoeld. Met 'veel hulpbronnen' bedoelen we het beschikken over minimaal twee van de drie kapitaalvormen.

b De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

5 Kwaliteit van leven

Onze belangrijkste bevindingen op het gebied van kwaliteit van leven zijn:

- In dit hoofdstuk komen drie aspecten van de kwaliteit van leven aan de orde: tevredenheid op verschillende levensterreinen, eenzaamheid en maatschappelijke participatie.
- Mensen met een verstandelijke beperking zijn minder vaak (73%) tevreden over hun leven (rapportcijfer 6 of hoger) dan mensen zonder zo'n beperking (93%). Zij zijn vooral minder tevreden over hun financiële situatie.
- Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker te maken met eenzaamheid dan mensen zonder verstandelijke beperking (respectievelijk 66% en 34%). Dit geldt voor zowel de emotionele als voor de sociale eenzaamheid. Mensen met een verstandelijke beperking participeren minder op verschillende terreinen (respectievelijk 43% en 74%). Zij gaan vooral minder naar het theater, de film of een restaurant en doen minder verenigingsactiviteiten. Het verschil met mensen zonder verstandelijke beperking is kleiner voor bezoeken aan buurthuis en het doen van mantelzorg of vrijwilligerswerk.

Kwaliteit van leven is een breed begrip, waarvan verschillende definities bestaan. Het heeft betrekking op meerdere levensterreinen, waarbij bijvoorbeeld inkomen, huisvesting, arbeid, gezondheid, kennis en vaardigheden, de leefomgeving, sociale contacten en maatschappelijke participatie worden genoemd. Denk bijvoorbeeld aan de reikwijdte van de Leefsituatie-index van het SCP (Boelhouwer 2010; Wennekers et al. 2018) en de discussie rondom de brede welvaart (CBS 2020c; Van Gerwen et al. 2018). Het gaat dus nadrukkelijk niet alleen om welvaart (inkomen), maar veel breder om wat mensen van waarde vinden en hoe het met hen gaat (zie bv. ook Van Gaalen en Riele 2019; Schalock et al. 2005; Stiglitz et al. 2009; OECD 2020). In dit hoofdstuk gaan we in op de derde onderzoeksvraag:

Wat is de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking en in hoeverre verschilt deze van die van mensen zonder verstandelijke beperking?

Welke aspecten men van belang vindt, is afhankelijk van plaats en tijd. Maar in de praktijk is er vrij veel overeenstemming over de levensdomeinen die van waarde zijn (Boelhouwer 2010; Van Gerwen et al. 2018; Schalock et al. 2005). Schalock en zijn collega's, die veel onderzoek doen naar de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking, onderscheiden drie categorieën: onafhankelijkheid, sociale participatie en welbevinden (Buntinx en Schalock 2010; zie bv. ook Landsman et al. 2018). Het kan overigens zo zijn dat mensen op het ene aspect van kwaliteit van leven hoger scoren en op het andere aspect lager (zie bv. ook Pommer et al. 2018). Zo blijkt bijvoorbeeld zowel bij mensen die zich aanmelden voor een voorziening in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning als

bij verpleeghuisbewoners dat hulpbehoevenden die eenzamer zijn niet vanzelfsprekend ook minder gelukkig zijn (Van Campen et al. 2018).
Bij kwaliteit van leven kan het zowel gaan om de feitelijke leefsituatie van mensen (zoals bijvoorbeeld welvaart, objectieve gezondheid of maatschappelijke participatie), als om hun subjectieve welbevinden (Pommer et al. 2018; Wennekers et al. 2018). Subjectief welbevinden wordt vaak gemeten als tevredenheid met het leven, of verschillende onderdelen daarvan (Den Ridder et al. 2020; OECD 2020; Wennekers et al. 2018). In dit rapport kijken we niet naar de kwaliteit van leven als geheel, maar gaan we in op deelaspecten van de kwaliteit van leven. Het gaat om subjectieve aspecten als tevredenheid en eenzaamheid, maar ook om objectieve maten voor maatschappelijke participatie. Een deel van de aspecten van de objectieve kwaliteit van leven wordt in deze publicatie al meegenomen als hulpbron. Denk aan gezondheid of inkomen, die bijvoorbeeld in de SCP-maat voor de kwaliteit van leven zijn opgenomen.

Dit hoofdstuk vergelijkt onderdelen van de kwaliteit van leven van mensen met en zonder verstandelijke beperking. De onderdelen van de kwaliteit van leven die we in dit hoofdstuk analyseren, zijn voornamelijk gekozen op basis van de beschikbaarheid van gegevens. In de enquête SociaalDomeinIndex is gevraagd naar het (subjectief) welbevinden. Het gaat dan om vragen over de tevredenheid met het leven in het algemeen en met deelgebieden (bv. sociale contacten en de financiële situatie), en om vragen over eenzaamheid. Daarnaast zijn er in de hier gebruikte enquête vragen gesteld over activiteiten die we samennemen onder de noemer maatschappelijke participatie. Deze kunnen als objectieve aspecten van de kwaliteit van leven worden gezien. Het gaat dus vooral om aspecten van het welbevinden en de sociale participatie uit het schema van Buntinx en Schalock (2010).[1]

5.1 Tevredenheid

Mensen zonder verstandelijke beperking zijn (gemiddeld genomen) tevreden met hun leven. Zij geven hun leven een rapportcijfer 7,7 (figuur 5.1).[2] Mensen met een verstandelijke beperking zijn met een 6,3 minder tevreden met hun leven. Dit wordt bevestigd door enkele andere studies (Emerson en Hatton 2008; Kwekkeboom en Van Weert 2008b). Ook mensen met beperkingen door chronische ziekten zijn veelal minder tevreden met hun leven dan mensen zonder beperkingen (Menting et al. 2019).

1 Een deel van de aspecten die in het schema van Buntinx en Schalock (2010) worden genoemd, merken wij hier aan als aspecten van zelfredzaamheid (bv. vaardigheden), of hulpbronnen (bv. opleiding en gezondheid). Over onafhankelijkheid uit dat schema hebben we geen informatie.

2 Omdat proxy's de tevredenheid van mensen wellicht anders inschatten dan de respondenten zelf (zie bv. Schwartz en Rabinovitz 2003; Thompson et al. 2009), kijken we hier alleen naar de mensen die de vragen zelf hebben ingevuld. Het beeld verandert overigens nauwelijks wanneer ook de proxy's hier worden meegenomen.

Kader 5.1 Tevredenheid[a]

'Ik was vroeger vaak verdrietig omdat ik mezelf steeds vergeleek met mijn broer en mijn zus. Ik dacht dat zij beter waren dan ik. Omdat ik vaak door mijn energie heen zit, moet ik bepaalde dingen soms laten. Dingen die zij allemaal wel kunnen.'

Uit: De Kroon (2018)

'Eigenlijk kan ik zeggen dat het heel goed met mij gaat. Ik wil heel graag nog wat meer zelfstandigheid, maar dat is nu nog iets te vroeg. Heel veel andere wensen heb ik niet. [...] Heel veel andere dingen wil ik niet. Ik ben best gelukkig en ben heel blij met het gezin waar ik uit kom.'

Uit: De Kroon (2018)

a Beide citaten betreffen dezelfde persoon.

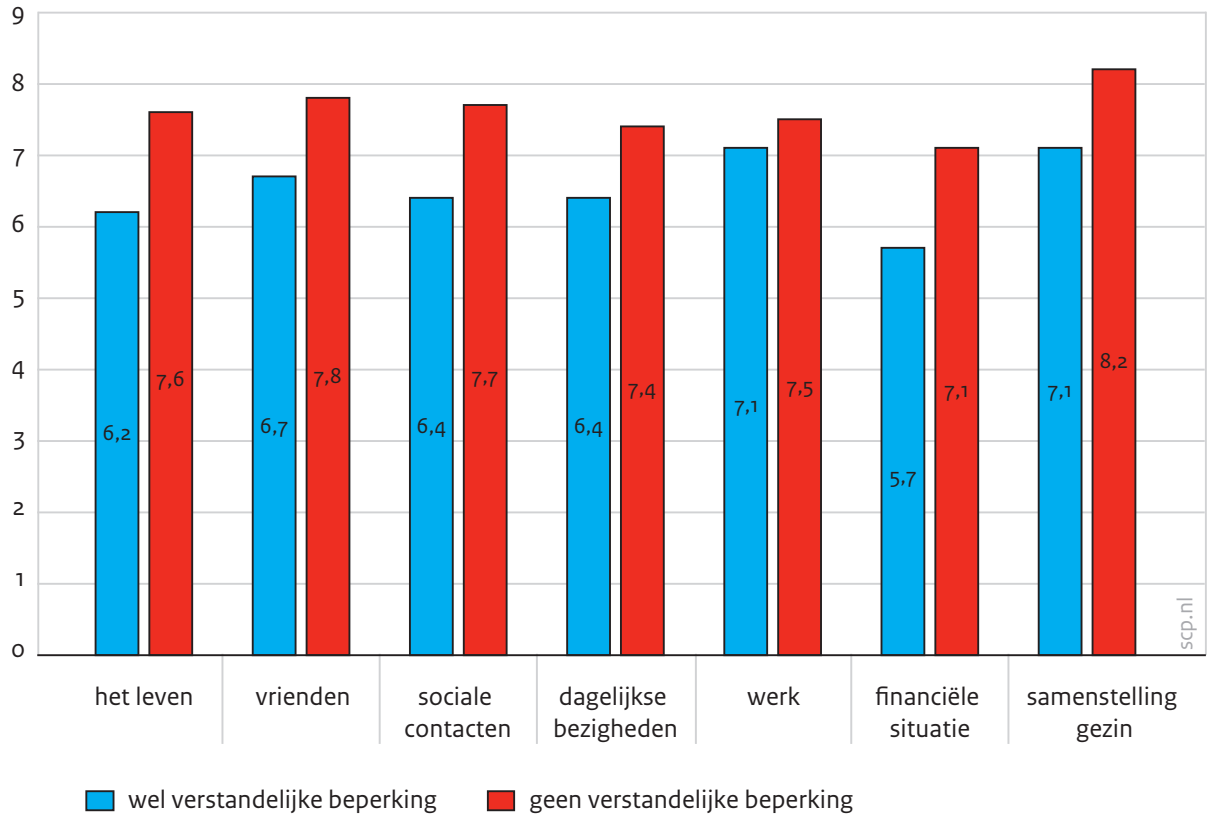
We kijken niet alleen naar de tevredenheid met het leven in het algemeen, maar ook naar specifieke terreinen (figuur 5.1). Mensen met een verstandelijke beperking zijn ook op de onderscheiden terreinen gemiddeld minder tevreden dan mensen zonder verstandelijke beperking. Waar mensen met een verstandelijke beperking vooral niet erg tevreden zijn over hun financiële situatie (5,6 gemiddeld) geven mensen zonder verstandelijke beperking daarvoor een 7,1.[3] Het verschil tussen beide groepen is het kleinst bij de tevredenheid over hun werk (alleen mensen met een betaalde baan). Maar ook daar scoren de mensen met een verstandelijke beperking die een baan hebben lager dan de mensen zonder verstandelijke beperking (7,1 respectievelijk 7,5).[4] Dat mensen met een verstandelijke beperking minder tevreden zijn met de samenstelling van hun gezin heeft deels te maken met het feit dat zij vaker alleenstaand zijn. Ook mensen met andere beperkingen zijn op deelterreinen minder tevreden dan mensen zonder beperkingen. Dit geldt bijvoorbeeld voor mensen met chronische ziekten die minder tevreden zijn over dagelijkse activiteiten en mobiliteit (Menting et al. 2019).
Andere literatuur laat zien dat mensen met en zonder verstandelijke beperking even tevreden zijn over een aantal andere aspecten van hun leven, zoals materieel welzijn, productiviteit, veiligheid en hun plaats in de samenleving (Hensel 2000; Hensel et al. 2002). Over hun gezondheid zijn mensen met een verstandelijke beperking volgens die onderzoeken wel minder tevreden dan anderen (zie § 1.4 voor een beschrijving van de gezondheid.

3 De tevredenheid van de respondenten met de financiële situatie hangt samen met onder meer betalingsachterstanden en de financiële redzaamheid.

4 We merken hierbij wel op dat zij veel minder vaak werken dan mensen zonder verstandelijke beperking, zie figuur 4.5.

Figuur 5.1

Kwaliteit van leven: tevredenheid op verschillende terreinen naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (gemiddelde rapportcijfers, n = 14.080)[a, b, c]



a Alleen respondenten die de vragenlijst zelf hebben ingevuld zijn in deze analyse opgenomen.

b De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, behalve bij de tevredenheid met werk (met name de categorie 'zeer ontevreden'). Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

c Tevredenheid met werk: alleen respondenten die een betaalde baan hebben zijn meegenomen in onze analyse (6.906 respondenten).

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Niet alleen de gemiddelde tevredenheid verschilt tussen de groepen met en zonder verstandelijke beperking, er zijn ook veel meer mensen met een verstandelijke beperking die zeer ontevreden (score 1-3) zijn dan mensen zonder verstandelijke beperking (12% tegenover 2%). Ze zijn ook veel minder vaak zeer tevreden (hier gesteld op rapportcijfer 8 of hoger) dan mensen zonder zo'n beperking (30% tegenover 66%).

5.2 Eenzaamheid

Een ander belangrijk aspect van de kwaliteit van leven is eenzaamheid. Er bestaan verschillende opvattingen over wat eenzaamheid is.[5] Eén daarvan is de cognitieve discrepantiebenadering die stelt dat eenzaamheid het gevolg is van de ervaren discrepantie tussen de werkelijke en de gewenste sociale relaties. Eenzaamheid wordt dan opgevat als 'die situatie die door de betrokkene wordt ervaren als een van een onplezierig of ontoelaatbaar gemis aan (kwaliteit van) bepaalde sociale relaties' (De Jong-Gierveld 1984). Contact met familie, vrienden of buren kan helpen een sociaal isolement te voorkomen en eenzaamheid te verminderen. Ook participatie (zie § 5.3), zoals het doen van vrijwilligerswerk, sporten, of het deelnemen aan verenigingsactiviteiten, gaat vaak samen met het ontmoeten van andere mensen. Zo kunnen maatschappelijke participatie en sociale contacten worden gezien als een voorwaarde om eenzaamheid te voorkomen (zie ook Pommer et al. 2018). Toch is die relatie niet een-op-een: een klein aantal sociale contacten hoeft niet per se te leiden tot het ervaren van eenzaamheid en andersom sluit een druk sociaal leven eenzaamheid niet uit. Hoewel er veel bekend is over eenzaamheid bij de bevolking in het algemeen, en onder ouderen in het bijzonder (zie bv. Van Campen et al. 2018), is er maar weinig bekend over eenzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking (Bizzaro en Peppel 2014). Wel worden mensen met een verstandelijke beperking gezien als risicogroep voor eenzaamheid (zie bv. Van de Maat en Zwet 2010; Bizzaro en Peppel 2014).

Net als in de Overall rapportages sociaal domein, die eerder over de SDI-enquêtes rapporteerden (Pommer en Boelhouwer 2016, 2017; Pommer et al. 2018), meten we in dit onderzoek eenzaamheid met de eenzaamheidsschaal die is ontwikkeld door De Jong-Gierveld en Van Tilburg (2008) en maken we onderscheid tussen sociale eenzaamheid en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid ontstaat wanneer het aantal contacten geringer is dan wat men wenst. In dit onderzoek kijken we daarbij naar het om je heen hebben van veel mensen die je vertrouwt, je met voldoende mensen verbonden voelen, en voldoende kunnen terugvallen op anderen. Bij emotionele eenzaamheid gaat het om de ervaren leegte, het missen van mensen, en zich in de steek gelaten voelen.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben veel vaker te maken met eenzaamheid dan anderen. Zo heeft twee derde van de mensen met een verstandelijke beperking te maken met eenzaamheid en bijna 30% is als sterk eenzaam aan te merken. Ook andere onderzoeken geven aan dat ongeveer een derde van de mensen met een verstandelijke beperking te maken heeft met eenzaamheid. Deze aandelen liggen beduidend hoger dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Ongeveer een derde van hen heeft te maken met matige of sterke eenzaamheid (zie figuur 5.2). Van hen heeft ongeveer de helft andere beperkingen (chronische ziekten) (niet in figuur; zie ook Van Hees et al. 2018; Menting et al.

5 Zie bijvoorbeeld Van Campen et al. (2018) of RVS (2017) voor een uitgebreid overzicht van de inzichten op het terrein van eenzaamheid.

2019). Verder is 7% van de mensen zonder verstandelijke beperking aan te merken als sterk eenzaam. Deze verschillen blijven ook bestaan wanneer we rekening houden met verschillen in leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Kader 5.2 Eenzaamheid door gebrek aan een netwerk[a]

'Ik zit hier de meeste dagen alleen. Niemand belt mij. Ik heb wel veel kennissen, maar die mensen spreken mij gewoon nooit. Dan probeer ik elke keer weer te bellen, maar ik krijg steeds een voicemail. Op het laatst denk ik dan: "Als het zo moet, laat maar lekker gaan." Dan bel ik zelf ook niet meer. Dan voel ik me steeds verdrietiger worden en depressief. Op het laatst kan ik er niet meer tegen.' (man met een verstandelijke beperking, 35 jaar, Amsterdam)

Uit: Verplancke en Duyvendak (2009)

'Je hebt verschillende eenzaamheid. Dat is ingewikkeld. Ik voel me wel eenzaam maar dat heeft niet met zelfstandig wonen te maken. Toen ik in de groep woonde, voelde ik me ook eenzaam.'

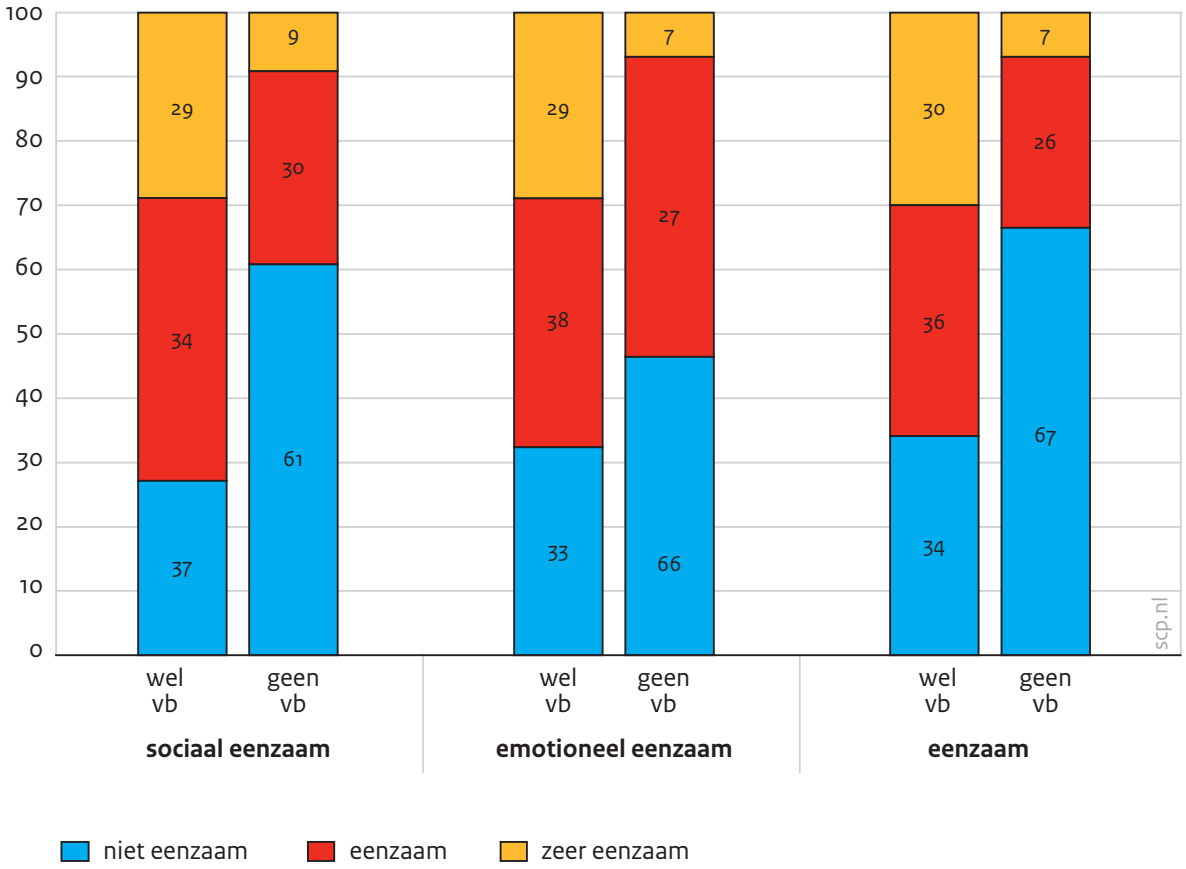
Uit: Kwekkeboom et al. (2006)

Ook wanneer we kijken naar sociale en emotionele eenzaamheid zijn deze verschillen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking zichtbaar. Bijna een derde van de mensen met zo'n beperking is sterk sociaal eenzaam volgens de hier gebruikte maatstaven en nog eens een derde is matig sociaal eenzaam. Slechts een derde van hen heeft niet te maken met sociale eenzaamheid; zij geven aan geen problemen te hebben met contacten of leegte (figuur 5.2). Bij de mensen zonder een verstandelijke beperking ligt dat heel anders. Eén op de tien is sterk sociaal eenzaam, een kleine een derde is matig sociaal eenzaam en iets meer dan 60% is niet sociaal eenzaam. Eenzelfde beeld zien we bij de emotionele eenzaamheid: mensen met een verstandelijke beperking hebben minder vaak mensen om zich heen met wie zij een emotionele band hebben dan mensen zonder een verstandelijke beperking.

Dat mensen met een verstandelijke beperking vaker eenzaam zijn dan anderen wordt ook gevonden in internationaal onderzoek (Gilmore en Cuskelly 2014; Petroutsou 2018). Hierbij spelen ook zaken die specifiek met de groep mensen met een verstandelijke beperking te maken hebben. Het gaat daarbij niet alleen om cognitieve beperkingen en gedragsproblemen, maar ook om de negatieve attitudes van de algemene bevolking ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking en met het feit dat er weinig mogelijkheden tot interactie zijn tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (Gilmore en Cuskelly 2014; Van der Lans 2019; Myers et al. 1998). In het volgende hoofdstuk gaan we verder in op de achtergronden van de gevonden verschillen.

Figuur 5.2

Kwaliteit van leven: eenzaamheid naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 13.912)[a, b, c]



a vb = verstandelijke beperking.

b Alleen respondenten die de vragenlijst zelf hebben ingevuld zijn in deze analyse meegenomen.

c De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

5.3 Maatschappelijke participatie

Kunnen mensen met een verstandelijke beperking net zo goed meedoen in de samenleving als mensen zonder verstandelijke beperking? In de praktijk blijken mensen met een verstandelijke beperking tegen allerlei belemmeringen aan te kunnen lopen. Mensen met een beperking zouden echter dezelfde kansen in de samenleving moeten krijgen als ieder ander (zie bv. College voor de Rechten van de Mens 2019). Het programma Onbeperkt meedoen! dat het kabinet in 2018 is gestart moet hieraan een bijdrage leveren (vws 2018). Daarin wordt gewerkt aan het wegnemen van drempels om mee te doen op verschillende terreinen zoals wonen, werken, leren, sport en cultuur, en zorg en ondersteuning. Daarom bekijken we, als laatste onderdeel van de kwaliteit van leven, de maatschappelijke participatie. De beschikbare informatie betreft met name maatschappelijke activiteiten in de vrije tijd.

Over het algemeen doen mensen met een verstandelijke beperking minder mee aan de hier onderscheiden vormen van maatschappelijke participatie dan mensen zonder verstandelijke beperking (figuur 5.3). Een kleiner aandeel van hen gaat naar een voorstelling of sportwedstrijd[6] (52% van de mensen met een verstandelijke beperking; 82% van de mensen zonder zo'n beperking). Ook sporten zij beduidend minder (40% respectievelijk 68%). Dat mensen met een verstandelijke beperking minder sporten wordt bijvoorbeeld ook geconstateerd door Hoogendoorn en de Hollander (2016). Een andere studie vindt geen verschillen in sportactiviteiten tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking, maar daar worden meer activiteiten aangemerkt als sportactiviteiten, zoals fietsen of wandelen, tuinieren en lopend of fietsend van en naar het werk, school of winkels gaan (Haarmann et al. 2019). De verschillen zijn wat kleiner bij het deelnemen aan activiteiten van verenigingen zoals een sport-, muziek- of hobbyvereniging, maar ook hier maken mensen zonder verstandelijke beperking vaker gebruik van dan mensen met een verstandelijke beperking.[7]

Kader 5.3 Minder vaak activiteiten in vrije tijd

Heel soms doet ze ook wel eens wat met vriendinnen. Maar niet heel vaak. Wel gaat ze elk jaar naar de toppers. Dit jaar waren ze met z'n veertienen. Met familie, kennissen, een collega. Daar geniet Mieke van. Ook heeft ze vroeger een seizoenkaart van Ajax gehad. Maar ze heeft geen maatje om naar wedstrijden te gaan. Alleen wil ze ook liever niet. Dan moet ze 's avonds alleen terug met de trein. Haar begeleider heeft wel eens helpen zoeken naar een maatje, maar dat is nog niet gelukt.

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

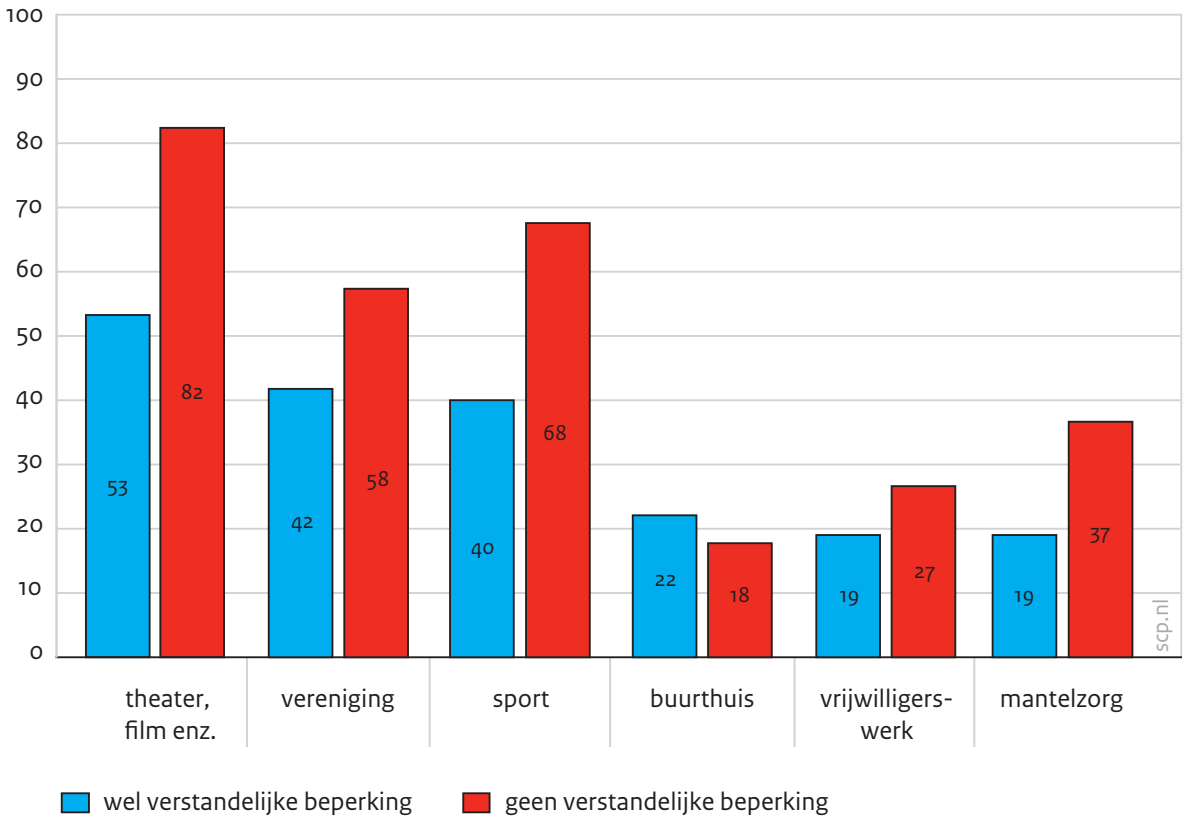
Niet onverwacht verlenen mensen met een verstandelijke beperking minder vaak mantelzorg dan mensen zonder een verstandelijke beperking (19% ten opzichte van 27%). Een verstandelijke beperking kan immers ook een reden zijn om juist mantelzorg te ontvangen (De Klerk et al. 2015; Wittenberg et al. 2012). Mensen met een verstandelijke beperking doen ook iets minder vaak vrijwilligerswerk dan mensen zonder verstandelijke beperking, maar deze verschillen zijn kleiner.
Uitzondering op bovenstaande is dat mensen met een verstandelijke beperking vaker een buurthuis bezoeken dan mensen zonder verstandelijke beperking. Zij komen daar vooral vaker wekelijks dan mensen zonder verstandelijke beperking (niet in figuur). Hoewel het belang van buurthuiswerk en andere laagdrempelige ontmoetingsplekken wordt onderkend, staan deze voorzieningen al enige tijd onder druk, onder meer door bezuinigingen (Cadat-Lampe et al. 2020; Mensink et al. 2013). Ook is er een trend zichtbaar waarbij steeds vaker vrijwilligers in plaats van professionals worden ingezet op dit terrein (Verhoeven en

6 Gevraagd is naar bezoek aan theater, concert, film, museum, restaurant, café of sportwedstrijd.

7 De deelname aan sportactiviteiten en aan activiteiten van een vereniging zoals een sportvereniging kunnen overlappen.

Van Bochove 2018). Het sluiten van buurthuizen zal mensen met een verstandelijke beperking sterk treffen.

Figuur 5.3
Kwaliteit van leven: maatschappelijke participatie naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.130)[a, b]



a De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

b Bij het geven van mantelzorg, sporten en doen van vrijwilligerswerk is gevraagd of men dit wel/niet doet. Bij de andere activiteiten is gevraagd naar de frequentie en is hier het aandeel weergegeven dat hier wekelijks, maandelijks of minder dan maandelijks aan deelneemt (zelden of nooit wordt als 'niet doen' beschouwd).

Bron: SCP (SDI'15-'17)

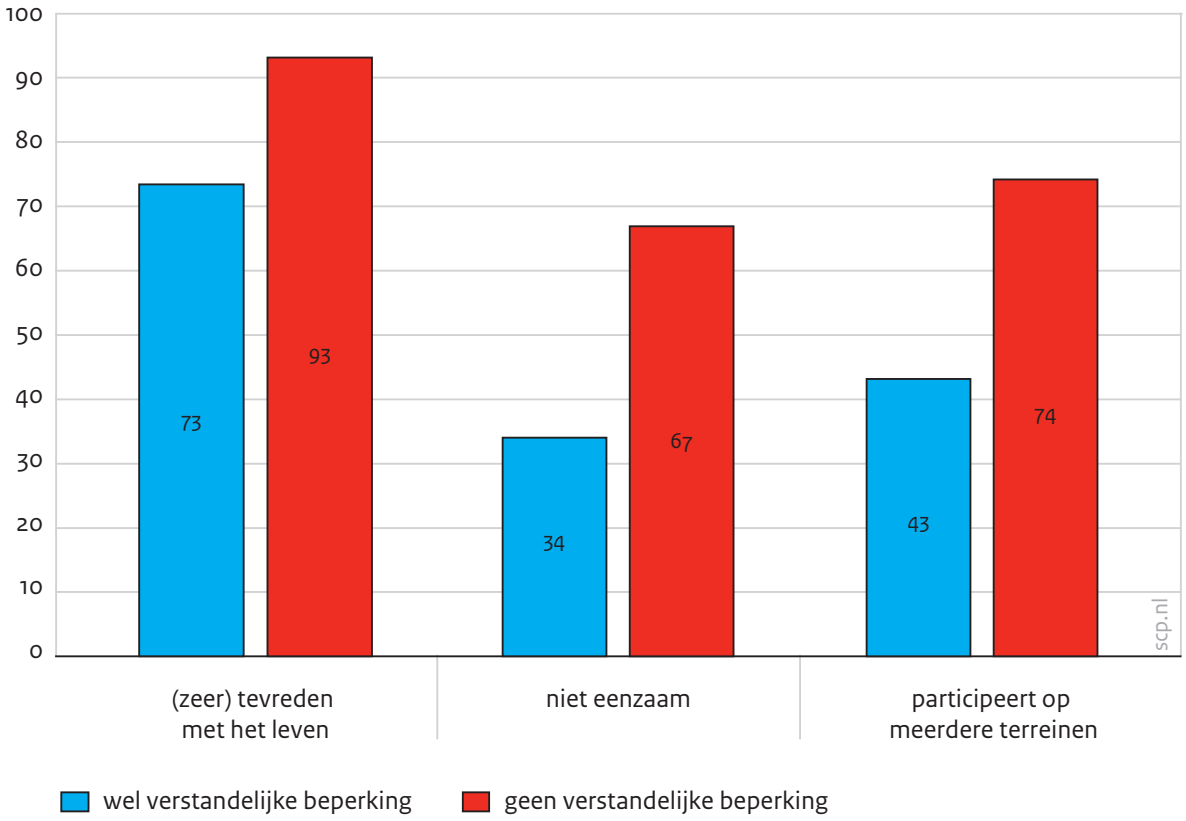
5.4 Samenvatting

Samengevat zien we dat mensen met een verstandelijke beperking minder vaak tevreden zijn met hun leven (73% tegenover 93%), vaker te maken hebben met eenzaamheid (66% tegenover 34%) en minder participeren op verschillende terreinen (43% tegenover 74%) (figuur 5.4).
Mensen met een verstandelijke beperking zijn vooral minder tevreden over hun financiële situatie. De mensen met een verstandelijke beperking die een betaalde baan hebben, zijn daarover wel iets minder tevreden dan mensen zonder zo'n beperking, maar het verschil is

klein. Het verschil in eenzaamheid is zichtbaar zowel op het gebied van de sociale als de emotionele eenzaamheid. De verschillen in maatschappelijke participatie tussen degenen met en zonder een verstandelijke beperking zijn vooral zichtbaar bij bezoeken van het theater, de film of een restaurant en verenigingsactiviteiten en veel minder bij bezoeken aan het buurthuis en het doen van mantelzorg of vrijwilligerswerk.

Figuur 5.4

Kwaliteit van leven: tevredenheid[a], eenzaamheid en participatie naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 13.192-16.130)[b]



a Tevredenheid betekent een rapportcijfer van 6 of hoger.

b De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

6 Relatie tussen zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven

Onze belangrijkste bevindingen met betrekking tot de relatie tussen zelfredzaamheid, hulpbronnen en de kwaliteit van leven zijn:

- De kwaliteit van leven hangt, zowel voor mensen met als zonder verstandelijke beperking, deels samen met leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.
- De tevredenheid met het leven van mensen met een verstandelijke beperking hangt verder vooral samen met hun sociaal kapitaal (sociale contacten), administratieve redzaamheid (financiën kunnen regelen) en het gebruik van Wmo-voorzieningen. Voor mensen zonder verstandelijke beperking spelen juist persoonskapitaal (gezondheid en veerkracht) en economisch kapitaal (werk en inkomen) een rol.
- De eenzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking hangt vooral samen met functionele redzaamheid (dagelijkse activiteiten). Bij mensen zonder verstandelijke beperking gaat het juist om sociaal en persoonlijk kapitaal.
- Ook de maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking hangt sterk samen met de functionele redzaamheid en sociaal kapitaal, maar ook met sociale redzaamheid (contacten kunnen onderhouden en mogelijke hulp vanuit het netwerk). Ook bij mensen zonder verstandelijke beperking speelt de sociale redzaamheid een belangrijke rol bij de maatschappelijke participatie. Daarna spelen economisch kapitaal en administratieve redzaamheid een rol.

In het voorgaande hebben we laten zien dat mensen met een verstandelijke beperking veelal een lagere kwaliteit van leven hebben dan mensen zonder zo'n beperking (hoofdstuk 5). Daarnaast zijn mensen met een verstandelijke beperking veelal jonger en vaker man en alleenstaand dan anderen (hoofdstuk 2). Ook zagen we dat ze minder zelfredzaam zijn (hoofdstuk 3) en minder hulpbronnen hebben (hoofdstuk 4). Het is bekend dat verschillen in tevredenheid met het leven tussen groepen mensen (in de gehele bevolking) te maken hebben met onder meer het sociaal netwerk en de gezondheid (Helliwell et al. 2017). Hensel et al. (2002) geven aan dat de tevredenheid niet een-op-een toe te wijzen is aan de objectieve leefsituatie, maar ook samenhangt met de waarde die men aan aspecten van de leefsituatie toekent. Die waarde verschilt volgens hen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. In dit hoofdstuk bekijken we in hoeverre de kwaliteit van leven van mensen met en zonder een verstandelijke beperking samenhangt met de zelfredzaamheid en met hulpbronnen, waarbij we rekening houden met hun demografische achtergrondkenmerken. We beantwoorden daarmee de vierde onderzoeksvraag:

Welke aspecten van de zelfredzaamheid en welke hulpbronnen van mensen met een verstandelijke beperking hangen het sterkst samen met de kwaliteit van leven en verschilt deze samenhang van die van mensen zonder verstandelijke beperking?

Bij de beantwoording van deze vraag maken we gebruik van de verschillende facetten die we in de vorige hoofdstukken hebben geconstrueerd, namelijk de drie dimensies van zelfredzaamheid, de drie vormen van kapitaal (hulpbronnen) en de drie aspecten van de kwaliteit van leven.

Het is goed mogelijk dat mensen met een verstandelijke beperking niet alleen minder zelfredzaam zijn en over minder hulpbronnen beschikken, maar dat ze ook andere voorkeuren en verwachtingen hebben dan mensen zonder verstandelijke beperking. Uit de SDI-enquête blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking het meeste belang hechten aan voldoende inkomen om rond te komen, gevolgd door het hebben van sociale contacten en daarna – op enige afstand – gevolgd door het kunnen gaan en staan waar ze willen. Bij mensen zonder een verstandelijke beperking staat het kunnen gaan en staan waar men wil bovenaan (Pommer et al. 2018; Berenschot en Grift 2019).

Deze verschillen tussen beide groepen kunnen een aanwijzing zijn dat de verschillende vormen van zelfredzaamheid en hulpbronnen bij mensen met een verstandelijke beperking een andere rol spelen bij de kwaliteit van leven dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. In de volgende paragrafen gaan we dit na.[1] Omdat de analyses voor de groepen met en zonder verstandelijke beperking apart worden uitgevoerd, kunnen de cijfers van de beide analyses niet direct met elkaar vergeleken worden. Wel kan de volgorde van belangrijkheid van de factoren met elkaar vergeleken worden.

6.1 Belangrijkste factoren voor tevredenheid met het leven[2]

De tevredenheid met het leven hangt voor mensen met een verstandelijke beperking vooral samen met hun sociaal kapitaal, hun administratieve zelfredzaamheid, hun gebruik van voorzieningen uit de Wmo en hun achtergrondkenmerken (figuur 6.1)[3]. Over het algemeen geldt dat ouderen tevredener zijn dan jongvolwassenen en vrouwen tevredener dan mannen (zie bv. Boelhouwer 2010; Van Beuningen en Moonen 2019).[4] Dat geldt niet alleen

1 We doen een regressie voor de respondenten met een verstandelijke beperking en berekenen de bijdrage van de verschillende aspecten van achtergrondkenmerken, zelfredzaamheid en hulpbronnen aan de verschillen in de kwaliteit van leven. Dat doen we met behulp van een zogenoemde sheaf-coëfficiënt (Heise 1972). Het gaat dan om de relatieve bijdrage van een verandering aan elk van de aspecten. Datzelfde doen we voor mensen zonder een verstandelijke beperking.

2 In dit hoofdstuk beperken we ons tot de algemene tevredenheid met het leven. Het voert te ver om alle vormen van tevredenheid uit hoofdstuk 5 (tevredenheid met het leven, vrienden, sociale contacten, dagelijkse bezigheden, werk, financiële situatie, samenstelling gezin) hier te bestuderen. De samenhang met de zelfredzaamheid en tevredenheid verschilt tussen de verschillende aspecten van tevredenheid.

3 De R^2 van de regressieanalyse, een maat voor de verklaringskracht, is 0,34 voor mensen met een verstandelijke beperking en 0,22 voor mensen zonder zo'n beperking.

4 Volgens *De sociale staat van Nederland* (Den Ridder et al. 2020) verschillen de tevredenheid van verschillende leeftijdsgroepen en van mannen en vrouwen inmiddels niet meer significant van elkaar.

voor de bevolking in het algemeen, maar, zo blijkt uit dit rapport, ook voor mensen met een verstandelijke beperking.

Voor mensen met een verstandelijke beperking speelt sociaal kapitaal (contact met vrienden of mogelijke hulp vanuit het netwerk) de grootste rol in de tevredenheid met het leven. Dit is voor deze groep bijvoorbeeld twee keer zo belangrijk als het persoonlijke kapitaal (bv. gezondheid en veerkracht) en drie keer zo belangrijk als hun economische kapitaal (bv. inkomen en werk).
Het belang van sociaal kapitaal (sociaal netwerk) voor de tevredenheid met het leven spoort met bevindingen uit de literatuur. Zo is er samenhang tussen een groter sociaal netwerk en een positieve levenshouding (Kwekkeboom en Van Weert 2008a). Ook laat de literatuur zien dat het kunnen terugvallen op een sociaal netwerk voor mensen met een verstandelijke beperking heel belangrijk is om mee te kunnen doen in de maatschappij (Verplancke en Duyvendak 2009; Woittiez et al. 2014c). Het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking is relatief vaak niet zo groot en hecht, waardoor het des te belangrijker is om te investeren in het opbouwen van een sociaal netwerk (Woittiez et al. 2014c).

Kader 6.1 Bewindvoering prettig, maar soms frustrerend[a]

'Geld is wel een zorg voor mij', vertelt Rob. [...] Hij heeft al een hele tijd een bewindvoerder. Rob moet aan hem vragen als hij extra geld wil hebben. Dat is soms frustrerend, vertelt hij.

Uit: Hofstede en Rutgers (2018)

'De budgetbeheerder voelt niet als beperking? [...]'
'Nee, want ik kom hier zelf niet uit met al die rekeningen en al het uitgepluis. En ik vind het heerlijk dat hij dat allemaal doet, want dat scheelt je ook zorgen in je hoofd [...]. Een keer in de maand komt hij een halfuurtje langs om te laten zien wat er allemaal binnengekomen is en wat er allemaal betaald is.'

Uit: Kwekkeboom et al. (2006)

a Dit citaat en het citaat in kader 4.2 betreffen dezelfde persoon.

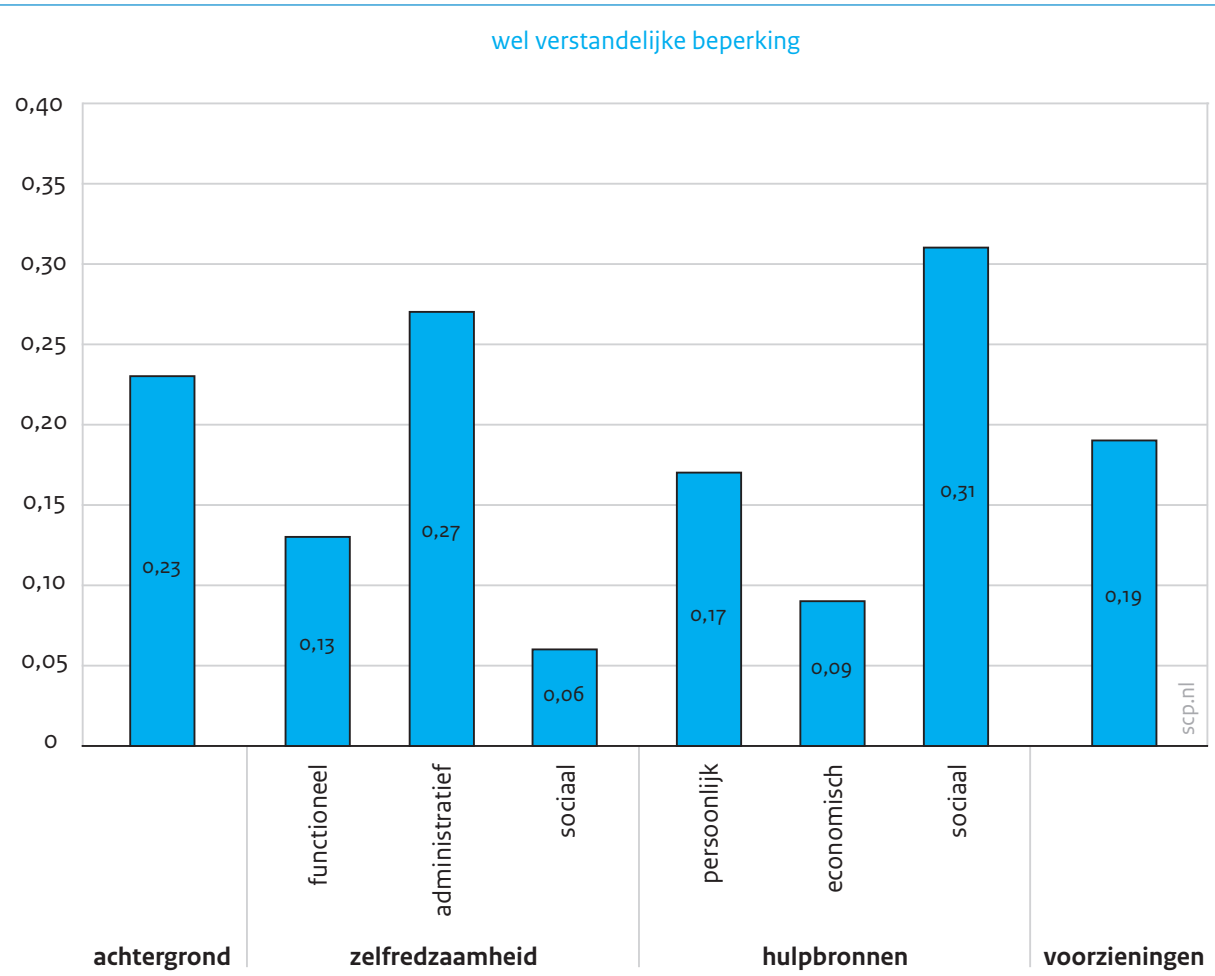
Ook de administratieve zelfredzaamheid (computervaardigheden, financiën regelen) is belangrijk voor de tevredenheid met het leven van mensen met een verstandelijke beperking, omdat het hun zelfstandigheid vergroot als ze zelf hun administratieve zaken kunnen regelen. Hier speelt wellicht een gebrek aan eigen regie een rol, waarvan uit ander onderzoek blijkt dat het belangrijk is voor de levenstevredenheid (Wennekers et al. 2019). Wanneer mensen niet administratief zelfredzaam zijn, kunnen zij worden geholpen door een bewindvoerder (Jungmann et al. 2018). En alhoewel mensen met een verstandelijke beperking het belang van een bewindvoerder in het algemeen onderkennen, geven zij ook aan dat ze het in sommige opzichten vervelend en betuttelend vinden (zie kader 6.1).

Ondersteunende Wmo-voorzieningen zijn voor mensen met een verstandelijke beperking ook belangrijk voor de tevredenheid met het leven. Deze groep maakt vaker dan anderen gebruik van bijvoorbeeld begeleiding en maatschappelijk werk, deels ook om tekorten in het sociaal kapitaal op te vangen (Verplancke en Duyvendak 2009, zie ook § 4.4). Dat onderstreept het belang van de toegang tot voorzieningen voor deze groep.

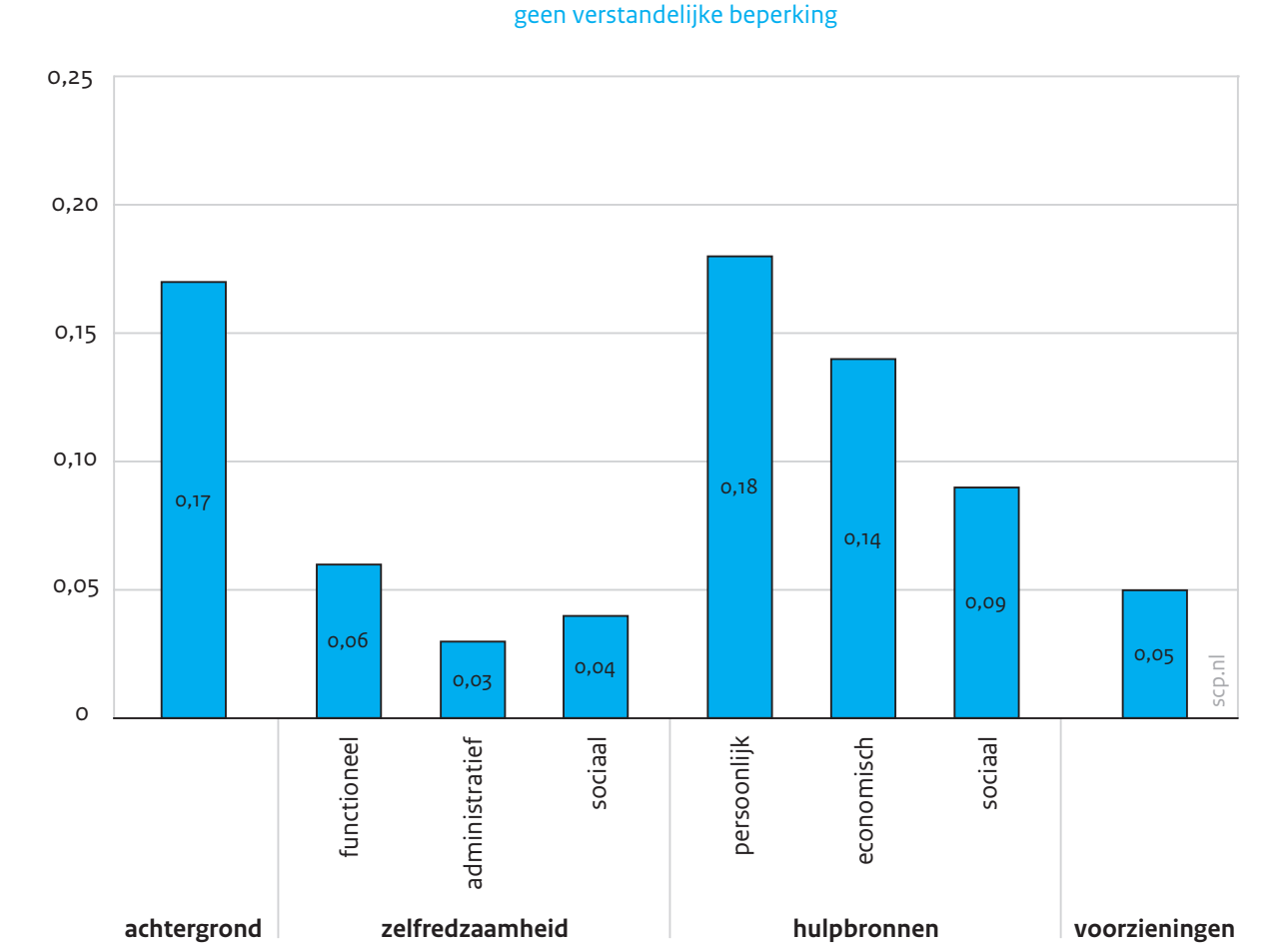
Voor mensen zonder verstandelijke beperking zijn andere factoren belangrijk voor hun tevredenheid met het leven (figuur 6.1). Dat zijn vooral hun persoonlijk kapitaal (zoals gezondheid en veerkracht, zie ook Wennekers et al. 2019), hun economisch kapitaal (zoals arbeidsparticipatie) en hun achtergrondkenmerken. Opvallend genoeg is sociaal kapitaal voor hen niet van groot belang voor hun tevredenheid, terwijl de tevredenheid met sociale contacten in ander onderzoek wel belangrijk blijkt te zijn voor de algemene tevredenheid (Wennekers et al. 2019). Dit komt waarschijnlijk doordat slechts 5% van hen volgens onze analyses te maken heeft met een tekort op sociaal kapitaal. Hetzelfde geldt voor administratieve zelfredzaamheid, waar de tekorten voor de groep zonder verstandelijke beperking veel kleiner zijn dan voor de groep met zo'n beperking.

Figuur 6.1

Verklaring van de tevredenheid met het leven voor mensen met en zonder een verstandelijke beperking, 2015-2017 (bijdrage per dimensie in sheaf-coëfficiënten, n = 11.905)[a, b]



Figuur 6.1
(Vervolg)



a De sheaf-coëfficiënten van 0,23 voor de achtergrondkenmerken en van 0,13 voor functionele zelfredzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking geven aan dat de invloed van achtergrondkenmerken bijna twee keer zo groot is als de invloed van functionele zelfredzaamheid op de tevredenheid met het leven. Omdat de analyses voor mensen met en zonder verstandelijke beperking apart gedaan zijn, kunnen de cijfers van de beide analyses niet direct met elkaar vergeleken worden. Dat kan wel met de volgorde van belang van de factoren.

b In de analyse die in de figuur is weergegeven zijn de totaalschalen per dimensie van zelfredzaamheid en de kapitaalvormen het uitgangspunt.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

6.2 Belangrijkste factoren voor eenzaamheid

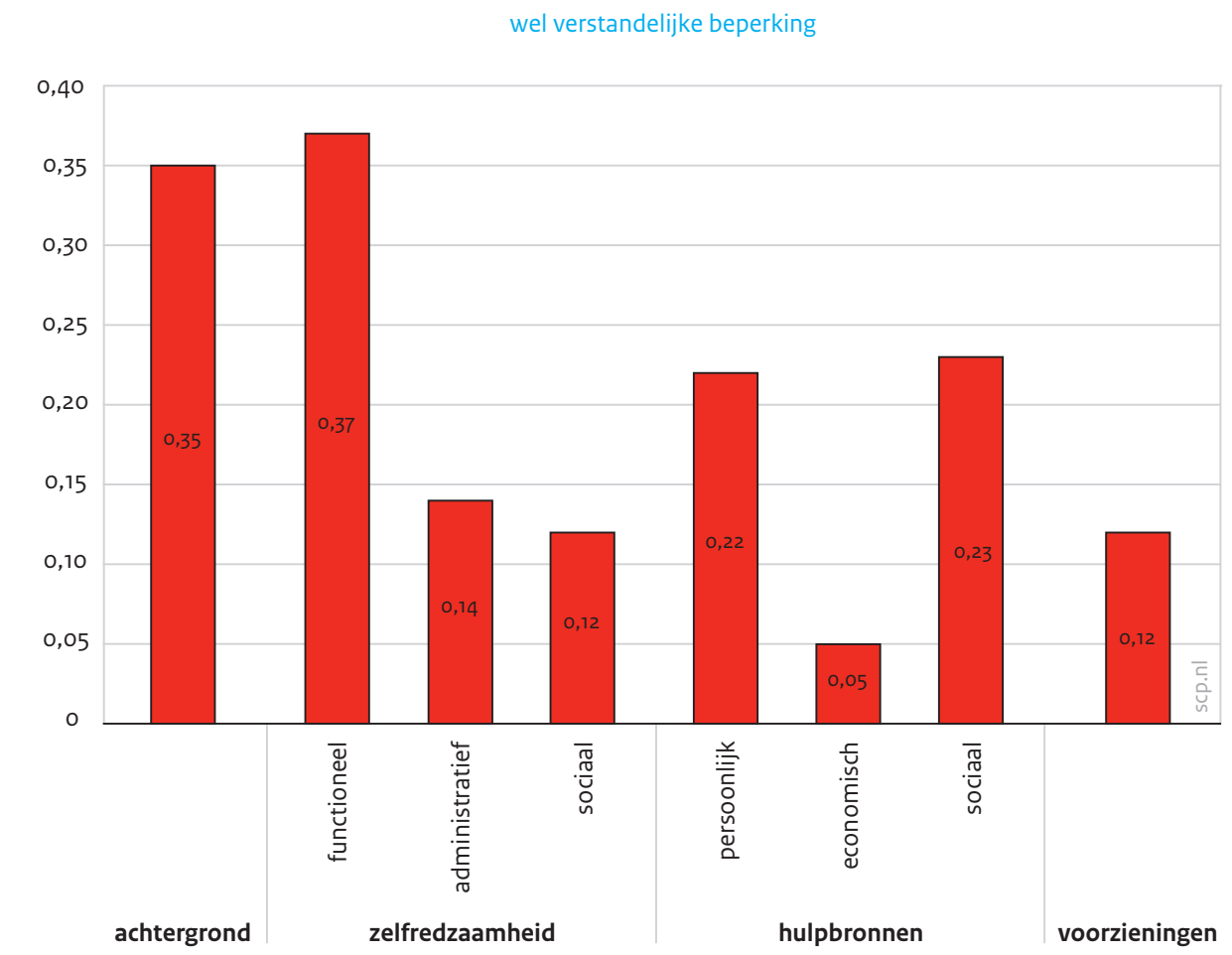
Eenzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking wordt, naast achtergrondkenmerken, vooral bepaald door hun functionele zelfredzaamheid en door hun sociaal kapitaal en hun persoonskapitaal (figuur 6.2).[5] Functionele zelfredzaamheid heeft bijvoorbeeld te maken met de mogelijkheden om zelfstandig op pad te gaan, wat de eenzaamheid kan verminderen. Het gaat hier in feite om de eigen regie die voor mensen belangrijk is bij het voorkomen van eenzaamheid (Feijten et al. 2017; Wennekers et al. 2019). Dat sociaal kapitaal belangrijk is om eenzaamheid tegen te gaan, ligt voor de hand. Het gaat immers om het hebben van sociale contacten. Dit spoort met het lagenmodel van Van Campen et al. (2018) waarin een onderscheid gemaakt wordt in 'verre' en 'nabije' factoren die relevant zijn voor eenzaamheid. In dat rapport wordt gesteld dat het sociaal kapitaal (persoonlijke contacten en mogelijkheden tot ontmoeten) het dichtste bij eenzaamheid staat, gevolgd door persoonskapitaal (gezondheid en regie). Het is wel opmerkelijk dat voor mensen met een verstandelijke beperking functionele zelfredzaamheid belangrijker is dan de aanwezigheid van een netwerk als het gaat om eenzaamheid. Dit komt doordat mensen met een verstandelijke beperking veelal minder mogelijkheden hebben om zelfstandig dingen te ondernemen, maar dit wel willen (Kwekkeboom et al. 2006). Zo stellen Smit en Gennep (2002) dat die groep mogelijkheden ontbeert die voor mensen zonder verstandelijke beperking vanzelfsprekend zijn, zoals zelfstandige vervoersvoorzieningen, en dat dit hun mogelijkheden inperkt om sociale contacten te krijgen en te onderhouden (zie bv. ook Freeman en Alkin 2000).
In het persoonskapitaal is veerkracht een belangrijke factor. Ander onderzoek geeft aan dat het ontberen van voldoende veerkracht een relatie heeft met eenzaamheidsgevoelens (zie bv. Van Campen et al. 2018; Pommer et al. 2007; Wennekers et al. 2019). Dat zien we hier ook terug in het belang van persoonlijk kapitaal voor de eenzaamheid.

Voor mensen zonder verstandelijke beperking is vooral hun sociaal kapitaal belangrijk voor hun gevoelens van eenzaamheid (figuur 6.2). De literatuur laat ook zien dat het hebben van frequent contact met familie en vrienden belangrijk is om eenzaamheid te verkleinen (zie bv. Den Ridder et al. 2020; Wennekers et al. 2019). Verder is veerkracht (persoonskapitaal) ook belangrijk als het gaat om eenzaamheid. Hoewel de volgorde van belangrijkheid anders is dan bij de mensen zonder verstandelijke beperking, zien we ook hier de lagen uit het model van Van Campen et al. (2018) weer terug.

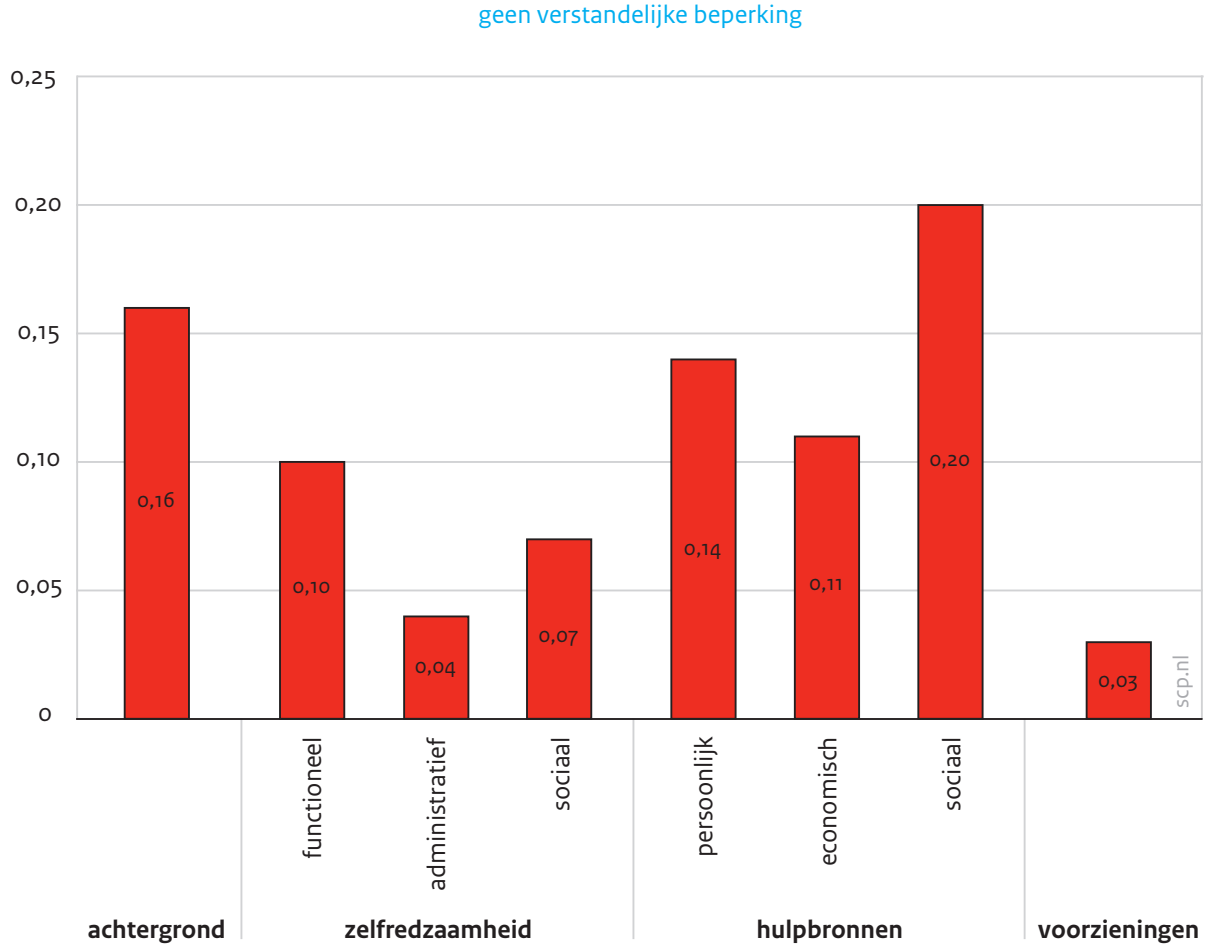
5 De pseudo-R^2 van de probitanalyse, een maat voor de verklaringskracht, is 0,28 voor mensen met een verstandelijke beperking en 0,12 voor mensen zonder zo'n beperking.

Figuur 6.2

Verklaring van eenzaamheid voor mensen met en zonder verstandelijke beperking, 2015-2017 (bijdrage per dimensie in sheaf-coëfficiënten, n = 11.927)[a, b]



Figuur 6.2
(Vervolg)



a De sheaf-coëfficiënten van 0,36 voor functionele zelfredzaamheid en van 0,12 voor sociale zelfredzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking geven aan dat de invloed van achtergrondkenmerken ongeveer drie keer zo groot is als de invloed van functionele zelfredzaamheid op de tevredenheid met het leven. Omdat de analyses voor mensen met en zonder verstandelijke beperking apart gedaan zijn, kunnen de cijfers van de beide analyses niet direct met elkaar vergeleken worden. Dat kan wel met de volgorde van belang van de factoren.

b In de analyse die in de figuur is weergegeven zijn de totaalschalen per dimensie van zelfredzaamheid en de kapitaalvormen het uitgangspunt.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

6.3 Belangrijkste factoren voor maatschappelijke participatie

De factoren die het meest bepalend zijn voor de maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking sporen voor een groot deel met de factoren die we vonden bij eenzaamheid (figuur 6.2 en figuur 6.3).[6] Het gaat dan, naast hun achtergrondkenmerken, vooral om hun functionele zelfredzaamheid en hun sociaal kapitaal (figuur 6.3). Functionele zelfredzaamheid is belangrijk voor maatschappelijke participatie omdat participeren makkelijker is als je zelfstandig op pad kan gaan (zie bv. Smit en Gennep 2002). Sociaal kapitaal is belangrijk voor de maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking omdat je samen met vrienden of familie naar de film kan gaan (kader 6.2). Anders dan voor eenzaamheid is het bij maatschappelijke participatie ook belangrijk dat iemand sociaal zelfredzaam is, dus bijvoorbeeld zelf contacten kan leggen, of zelf filmbezoek kan organiseren (zie bv. ook Feijten et al. 2017). Persoonlijk kapitaal in de vorm van gezondheid en veerkracht is wel belangrijk voor eenzaamheid, maar niet zozeer voor maatschappelijke participatie.

Kader 6.2 Sociaal netwerk is belangrijk voor participatie

'Een goed vriend van mij is Jan. Die vindt het geweldig dat ik hier ben komen wonen. Hij woont hier al vanaf het begin en had nog nooit een echte klik met een andere bewoner gehad. En met mij was dat meteen wel het geval. We praten over van alles en soms gaat hij mee fietsen. Dan gaan we bijvoorbeeld pannenkoeken eten in het Mastbos. En nu wil hij met me naar de bioscoop. We gaan ook elke donderdag samen sporten, in Club Pelikaan.'

Uit: De Kroon (2018)

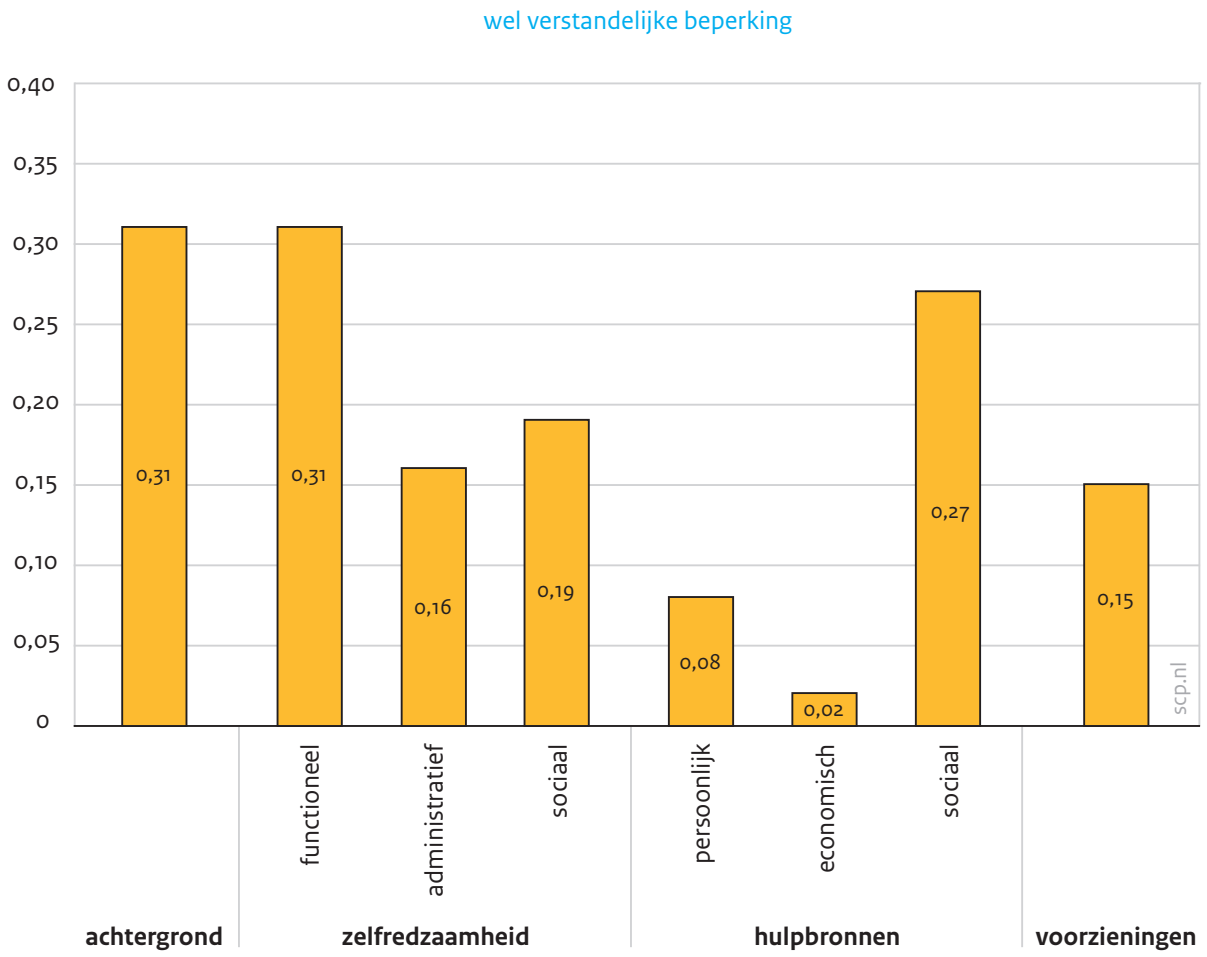
Voor mensen zonder verstandelijke beperking zijn vooral sociale en administratieve zelfredzaamheid en hun economisch en sociaal kapitaal belangrijk voor de participatie (figuur 6.3). Sociale zelfredzaamheid ligt voor de hand omdat je daarmee zelf contacten kan leggen om samen iets te ondernemen (zoals ook bij eenzaamheid het geval is, zie § 6.3). Bij administratieve zelfredzaamheid gaat het bijvoorbeeld om vaardigheden om digitaal te achterhalen wat er te doen is en kaartjes te regelen.[7] Sociaal kapitaal is belangrijk omdat het hebben van frequent contact met familie en vrienden de kans vergroot dat je samen leuke dingen gaat ondernemen. En een goed inkomen, als onderdeel van economisch kapitaal, vergroot de mogelijkheden voor vrijetijdbesteding zoals theater- en filmbezoek en sporten (zie voor de relatie van participatie met inkomen bijvoorbeeld Olsthoorn et al. 2017; Tiessen-Raaphorst et al. 2019). Ook blijken mensen met een lagere opleiding minder belang te hechten aan vrijetijdsbesteding (Wennekers et al. 2019).

6 De pseudo-R^2 van de probitanalyse, een maat voor de verklaringskracht, is 0,23 voor mensen met een verstandelijke beperking en 0,09 voor mensen zonder zo'n beperking.

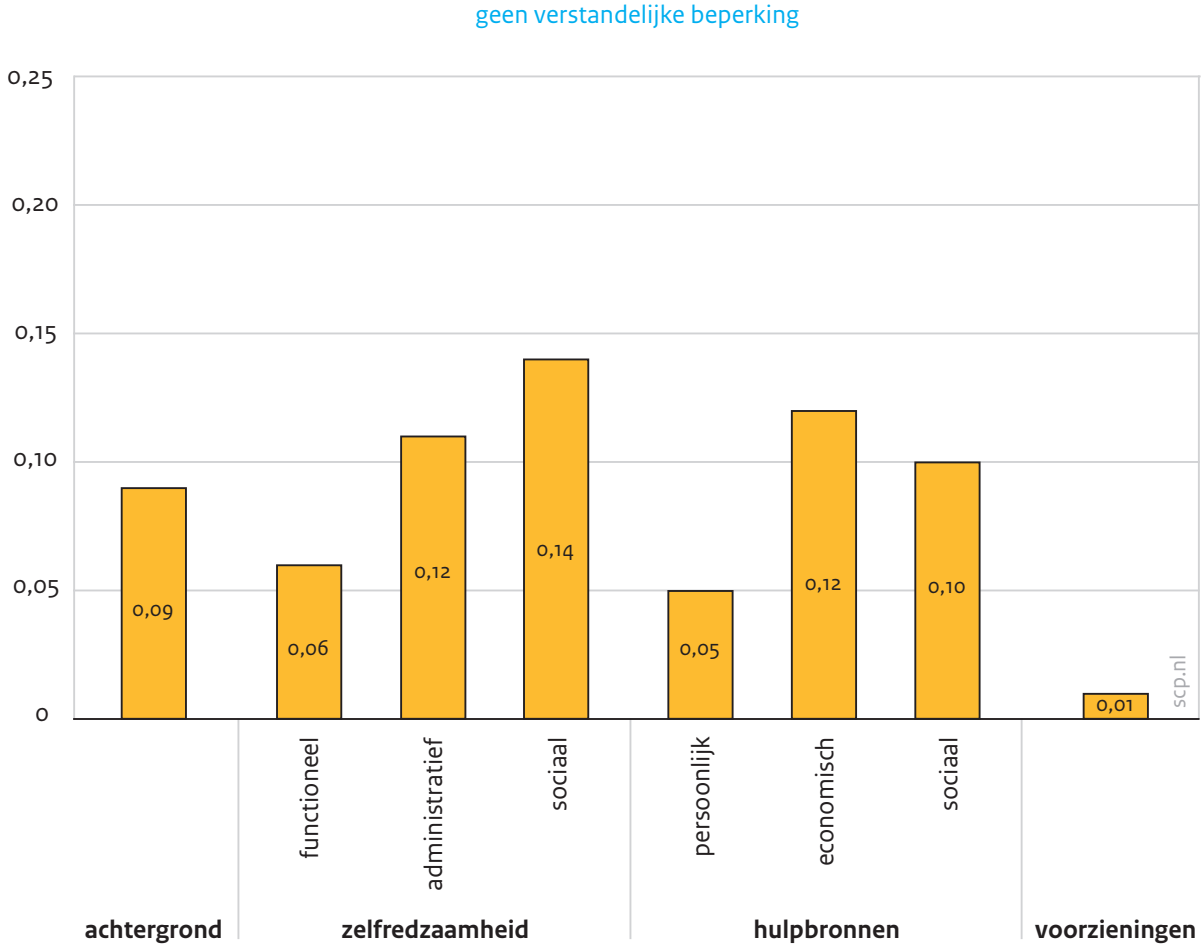
7 Zie bijvoorbeeld de uitzending *Liesbeth kan het niet meer volgen* van Zembla: https://www.youtube.com/watch?v=HRQHDjWWHM8.

Figuur 6.3

Verklaring van maatschappelijke participatie voor mensen met en zonder verstandelijke beperking, 2015-2017 (bijdrage per dimensie in sheaf-coëfficiënten, n = 11.927)[a, b]



Figuur 6.3
(Vervolg)



a De sheaf-coëfficiënten van 0,31 voor functionele redzaamheid en van 0,08 voor persoonskapitaal bij mensen met een verstandelijke beperking geven aan dat de invloed van functionele zelfredzaamheid bijna vier keer zo groot is als de invloed van persoonskapitaal op maatschappelijke participatie. Omdat de analyses voor mensen met en zonder verstandelijke beperking apart gedaan zijn, kunnen de cijfers van de beide analyses niet direct met elkaar vergeleken worden. Dat kan wel met de volgorde van belang van de factoren.

b In de analyse die in de figuur is weergegeven zijn de totaalschalen per dimensie van zelfredzaamheid en de kapitaalvormen het uitgangspunt.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

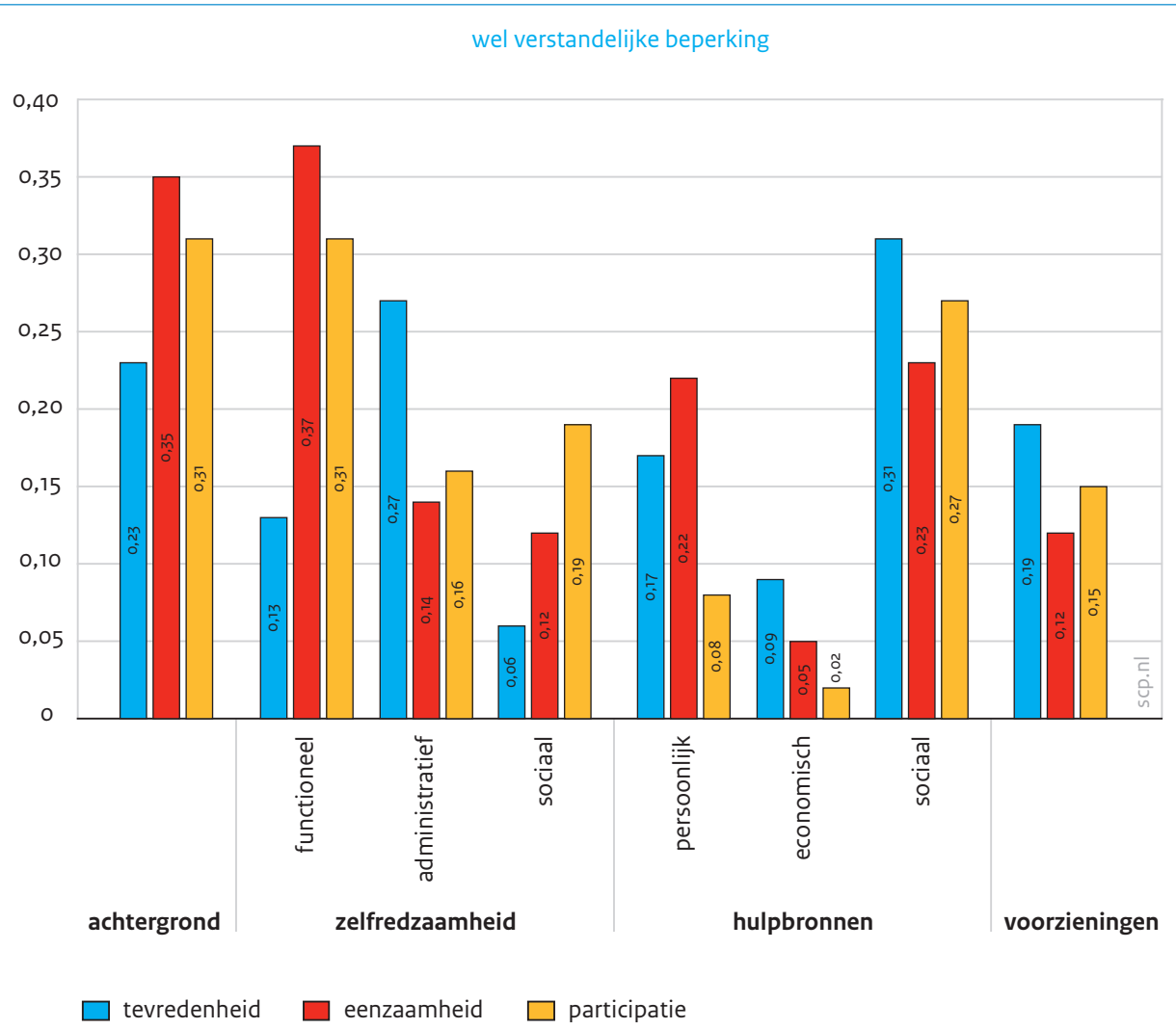
6.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn we op zoek gegaan naar de aspecten van de zelfredzaamheid en hulpbronnen van mensen met een verstandelijke beperking die het sterkst samenhangen met de kwaliteit van leven. Ook zijn we nagegaan of deze factoren verschillen van die van mensen zonder verstandelijke beperking. Het belang van de diverse factoren verschilt tussen de hier onderzochte aspecten van de kwaliteit van leven. Zoals te verwachten zijn bij elk van de aspecten van kwaliteit van leven (tevredenheid met het leven, eenzaamheid en maatschappelijke participatie) achtergrondkenmerken als leeftijd en geslacht van belang. Dit is

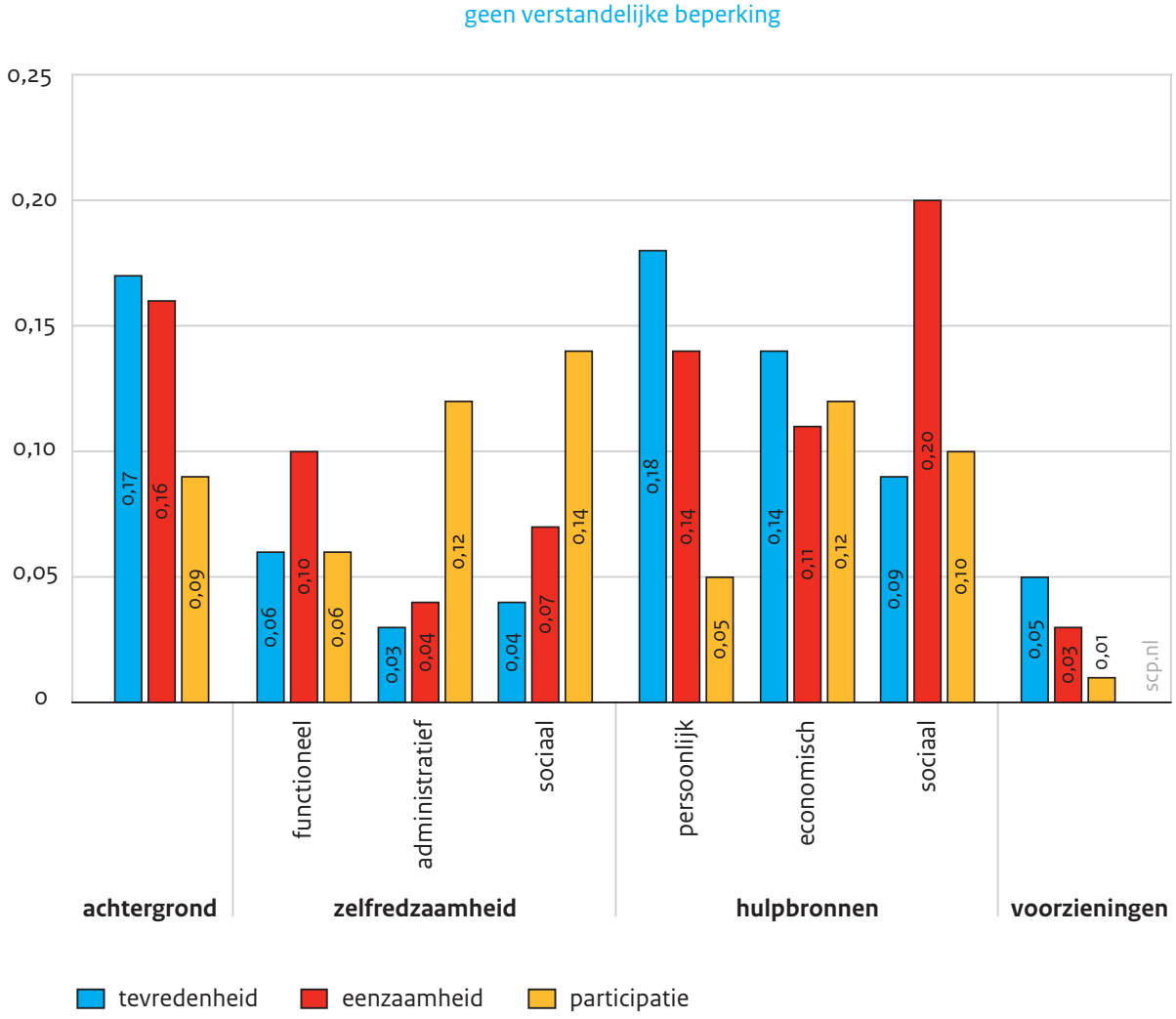
niet alleen zo bij mensen zonder verstandelijke beperking, zoals ook blijkt uit andere onderzoeken, maar ook bij mensen met een verstandelijke beperking.
Bij de tevredenheid met het leven zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, naast de achtergrondkenmerken, vooral sociaal kapitaal (contact met vrienden of mogelijke hulp vanuit het netwerk), administratieve zelfredzaamheid (computervaardigheden, financiën regelen) en de aanwezigheid van ondersteunende voorzieningen vanuit de Wmo belangrijk (figuur 6.4).

Figuur 6.4

Verklaring van de tevredenheid met het leven, eenzaamheid en maatschappelijke participatie voor mensen met en zonder verstandelijke beperking, 2015-2017 (bijdrage per dimensie in sheaf-coëfficiënten, n = 11.927)[a, b]



Figuur 6.4
(Vervolg)



a De sheaf-coëfficiënten voor tevredenheid van 0,23 voor de achtergrondkenmerken en van 0,13 voor functionele zelfredzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking geven aan dat de invloed van achtergrondkenmerken bijna twee keer zo groot is als de invloed van functionele zelfredzaamheid op de tevredenheid met het leven. Omdat de analyses voor mensen met en zonder verstandelijke beperking apart gedaan zijn, kunnen de cijfers van de beide analyses niet direct met elkaar vergeleken worden. Dat kan wel met de volgorde van het belang van de factoren.

b In de analyse die in de figuur is weergegeven zijn de totaalschalen per dimensie van zelfredzaamheid en de kapitaalvormen het uitgangspunt.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

De belangrijkste factoren die eenzaamheid en maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking bepalen, zijn, naast de achtergrondkenmerken, functionele zelfredzaamheid (zich kunnen verplaatsen, persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten) en sociaal kapitaal (regelmatig contact hebben met familie en vrienden). Bij eenzaamheid speelt daarnaast persoonskapitaal (gezondheid en veerkracht) een belangrijke rol, terwijl bij maatschappelijke participatie juist belangrijk is dat iemand sociaal zelfredzaam is (en dus bijvoorbeeld zelf filmbezoek kan organiseren).

Voor mensen zonder verstandelijke beperking zijn andere factoren bepalend in hoeverre zij tevreden zijn met het leven, eenzaamheid voelen en maatschappelijk participeren. Bij hen gaat het vaker om persoonskapitaal en economisch kapitaal, en veel minder om functionele redzaamheid. Op deze zaken scoren mensen zonder verstandelijke beperking dan ook veel hoger dan mensen met zo'n beperking. Zij nemen het voor lief dat ze hierover beschikken.
Dat maakt het des te belangrijker mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij de discussie hoe hun kwaliteit van leven vergroot kan worden. Daarnaast geven de verschillen tussen de aspecten van de kwaliteit van leven (tevredenheid, eenzaamheid en maatschappelijke participatie) aan dat het niet eenvoudig is met één interventie de kwaliteit van leven op alle terreinen te verbeteren. Samen met de diversiteit in zelfredzaamheid en hulpbronnen van mensen met een verstandelijke beperking geeft dit aan dat er maatwerk nodig is.

7 Samenvatting

7.1 Meer kennis nodig over mensen met een verstandelijke beperking

In Nederland zijn er naar schatting van het SCP 68.000 mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking en circa 1,1 miljoen mensen met een licht verstandelijke beperking (Woittiez et al. 2014b).[1] In totaal betreft de schatting daarmee ruim 6,5% van de bevolking (Financiën 2019; Woittiez et al. 2019b). Net als anderen zouden mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk moeten kunnen deelnemen aan de maatschappij (zie bv. het VN-verdrag Handicap, Wetten.nl 2016). De overheid is verantwoordelijk voor het scheppen van die mogelijkheid en heeft hiervoor meerdere programma's opgezet, waaronder het programma Onbeperkt Meedoen (VWS 2018). Dit rapport onderbouwt met cijfers hoe het met de groep Nederlanders met een verstandelijke beperking gaat en of ze mee kunnen doen in de samenleving.

Aanleiding voor dit rapport zijn de signalen dat mensen met een verstandelijke beperking het steeds moeilijker vinden om mee te doen in onze samenleving. Ze hebben daar steeds meer hulp bij nodig en voor die hulp doen ze in toenemende mate een beroep op professionals (Rebel 2017; Woittiez et al. 2012; Woittiez et al. 2014c). De oorzaken van de toenemende problemen met meedoen liggen vooral in de complexer wordende samenleving, gecombineerd met de steeds hogere eisen die aan het functioneren van mensen worden gesteld. Zo wordt in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) nadruk gelegd op de eigen kracht van burgers (TK 2013/2014). Dat betekent dat men zoveel mogelijk zaken zelf moet regelen of ervoor moet zorgen dat andere mensen hen helpen. Pas daarna kan men hulp vanuit de Wmo krijgen. Precies die veronderstelde zelfredzaamheid van mensen wordt als een belangrijk knelpunt gezien voor mensen met een verstandelijke beperking (Van der Ham et al. 2018; Financiën 2019).
Er is over de groep met een verstandelijke beperking weinig bekend is, bijvoorbeeld over hun kwaliteit van leven. In dit onderzoek geven we daar kwantitatief inzicht in en maken we een vergelijking tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking. Dat gebeurt niet vaak in de literatuur, zeker niet op een breed scala aan levensterreinen. Hiermee willen we meer inzicht krijgen in wat mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben. En dat is nodig want veel uitkomsten uit dit rapport, zoals dat mensen met een verstandelijke beperking een lagere zelfredzaamheid hebben, lijken wellicht een open deur, maar worden in dit rapport voor het eerst gedegen met cijfers onderbouwd. Hiermee

1 Mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking hebben een IQ onder de 50. Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben een IQ tussen de 50 en 70 of een IQ tussen de 70 en 85 en problemen met de sociale of adaptieve redzaamheid (zie bijv. American Psychiatric Association 2013; De Beer 2016; Woittiez et al. 2019a). Deze aantallen betreffen zowel mensen mét als mensen zónder zorg en ondersteuning.

opent dit rapport de mogelijkheid om beleid voor mensen met een verstandelijke beperking te baseren op feiten in plaats van aannames. In de beschouwing geven we op basis van de uitkomsten van ons onderzoek aanknopingspunten voor hoe je deze mensen zou kunnen ondersteunen.
We houden in dit rapport de zelfredzaamheid (wat men zelf kan), hulpbronnen (over welke hulp(middelen) men kan beschikken) en kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking tegen het licht op basis van antwoorden van deze mensen zelf op vragen hierover. Hiermee schetsen we een beeld van hoe het met de groep mensen met een verstandelijke beperking gaat. In dit onderzoek beantwoorden we de volgende vragen:

1 In hoeverre zijn mensen met een verstandelijke beperking zelfredzaam en waarin verschilt hun zelfredzaamheid van die van mensen zonder een verstandelijke beperking?
2 Welke hulpbronnen hebben mensen met een verstandelijke beperking en waarin verschillen deze van die van mensen zonder verstandelijke beperking?
3 Wat is de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking en in hoeverre verschilt deze van die van mensen zonder verstandelijke beperking?
4 Welke aspecten van de zelfredzaamheid en welke hulpbronnen van mensen met een verstandelijke beperking hangen het sterkst samen met de kwaliteit van leven en verschilt deze samenhang van die van mensen zonder verstandelijke beperking?

De vraag of mensen voldoende zelfredzaam zijn, voldoende hulpbronnen hebben en of hun kwaliteit van leven voldoende is, is een ethische en normatieve vraag en valt buiten het bestek van dit onderzoek.

De gebruikte gegevens

Er zijn relatief weinig kwantitatieve gegevens beschikbaar over mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt niet landelijk geregistreerd wie een verstandelijke beperking heeft, met als gevolg dat deze mensen in bevolkingsenquêtes niet te identificeren zijn.[2]
In dit onderzoek maken we gebruik van een van de weinige gegevensbestanden waarin mensen met een verstandelijke beperking wel te identificeren zijn, zij het via inschatting van de respondenten zelf. Het betreft de enquête SociaalDomeinIndex, die het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) ontwikkelde om de kwaliteit van leven van mensen die gebruikmaken van een sociaaldomeinvoorziening in kaart te brengen (zie bv. Pommer et al. 2018). In de jaren 2015, 2016 en 2017 zijn daartoe in totaal ruim 16.000 vragenlijsten afgenomen bij 18-plussers die zelfstandig wonen en al dan niet van een voorziening gebruik maken. Er is informatie beschikbaar over een breed scala aan aspecten van het (dagelijks) leven. De mensen die aangeven een verstandelijke beperking te hebben zijn waarschijnlijk vooral mensen met een relatief lichte verstandelijke beperking (zie hoofdstuk 2). Hoewel de gegevens wellicht niet representatief zijn voor de gehele groep mensen van wie bekend is

2 Een enkele keer worden bepaalde diagnoses in huisartsenregistraties gebruikt om mensen met een verstandelijke beperking te identificeren.

dat zij een verstandelijke beperking hebben, bieden ze wel de mogelijkheid om verschillen in zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking te exploreren.

Kanttekeningen bij dit onderzoek

Dit verkennende onderzoek is gebaseerd op een enquête die niet specifiek gericht was op de doelgroep van dit rapport; mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor ontbreekt er informatie die voor deze groep van belang is, zoals het leervermogen en communicatie (onderdelen van het zogenoemde cultureel kapitaal (Vrooman et al. 2014)). Ook kan de vraagstelling voor deze doelgroep te ingewikkeld zijn. Dat was een reden waarom we de mogelijkheid boden om de vragenlijst samen met of door iemand anders in te laten vullen. Ook moet opgemerkt worden dat onze doelgroep zich wellicht beter voordoet dan ze zijn (bijvoorbeeld uit angst voor stigmatisering), of juist minder goed dan ze zijn (bijvoorbeeld uit angst om hun ondersteuning kwijt te raken). Het is niet duidelijk in welke mate dit gebeurt, en of dit verschilt tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking.
Daarnaast is de groep mensen met een verstandelijke beperking in dit onderzoek niet heel duidelijk afgebakend. We gaan af op de eigen inschatting van de respondenten of zij te maken hebben met zo'n beperking. In het onderzoek vinden we minder mensen met een verstandelijke beperking dan we zouden verwachten gezien hun aandeel in de totale bevolking. Dat is niet vreemd omdat een deel van hen niet aan enquêtes kan meedoen door hun lage IQ. Daarnaast zal een ander deel zichzelf niet herkennen in het label verstandelijke beperking en dus niet als zodanig door ons aangemerkt worden. We gaan ervan uit dat vooral mensen met een relatief lichte verstandelijke beperking in ons onderzoek meedoen en als zodanig herkenbaar zijn. Dit betekent dat de zelfredzaamheid en hulpbronnen voor de gehele groep mensen met een verstandelijke beperking in werkelijkheid lager zouden kunnen uitvallen.
Omdat er, voor zover ons bekend, geen andere studie of ander gegevensbestand is waarin mensen met en zonder verstandelijke beperking op zo'n breed terrein op vergelijkbare manier zijn bevraagd, levert dit rapport ondanks de kanttekeningen een verrijking van de kennis over de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking.

7.2 Mensen met een verstandelijke beperking zijn op alle fronten minder zelfredzaam

De analyses laten zien dat mensen met een verstandelijke beperking op alle door ons onderzochte onderdelen minder zelfredzaam zijn dan mensen zonder die beperking (onderzoeksvraag 1). Met zelfredzaamheid bedoelen we de mate waarin men activiteiten op eigen kracht kan doen. We vatten het op als een breed begrip dat verscheidene

levensterreinen omvat.[3] Het gaat dan om functionele zelfredzaamheid (zoals het zelfstandig kunnen doen van algemene dagelijkse en huishoudelijke levensverrichtingen of zien en horen), administratieve zelfredzaamheid (zoals het afhandelen van financiën en computervaardigheden) en sociale zelfredzaamheid (het zelf kunnen onderhouden van contacten en het zelfstandig kunnen deelnemen aan vrijetijdsbesteding).[4]

Zelfredzaamheid blijft achter op elk onderdeel

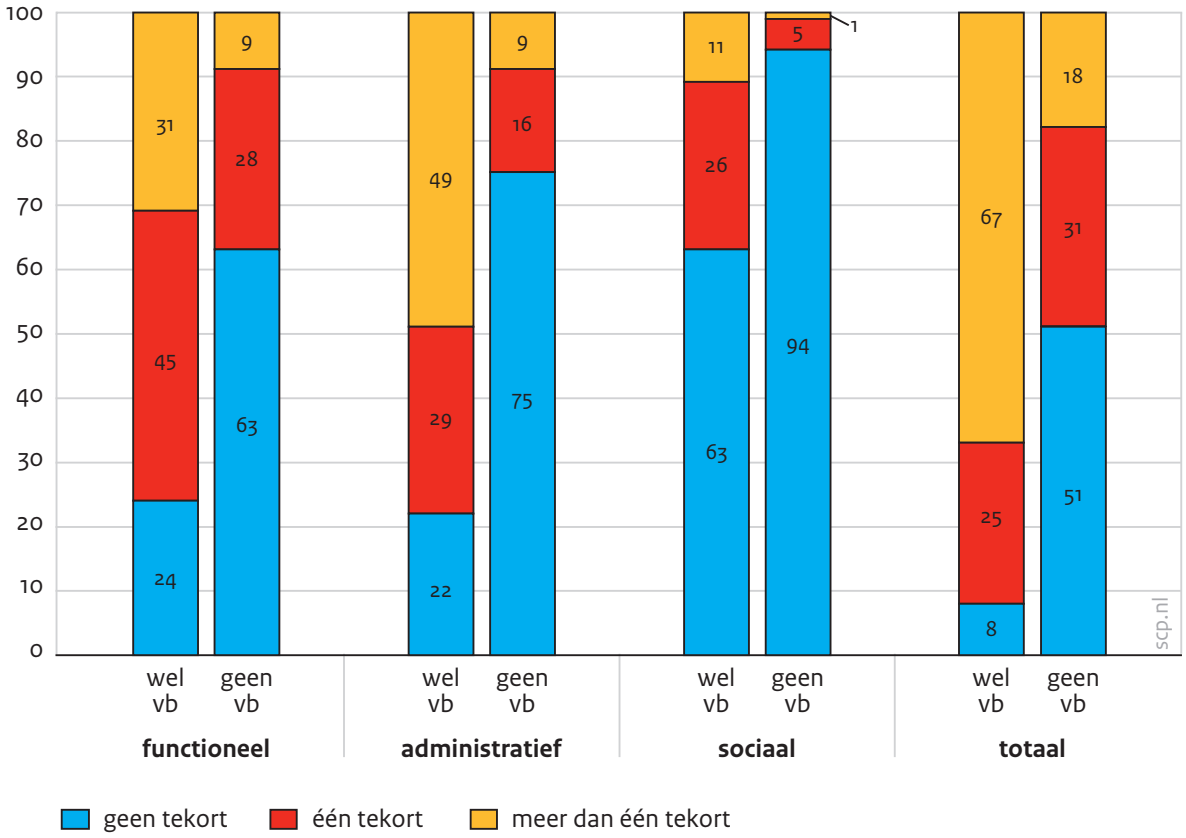
Zoals verwacht blijkt uit de resultaten dat de zelfredzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking achterblijft bij die van mensen zonder zo'n beperking: zij hebben immers te maken met cognitieve beperkingen. Zo heeft meer dan 90% van de mensen met een verstandelijke beperking op één van de drie dimensies problemen met zelfredzaamheid tegenover ongeveer 50% van de mensen zonder verstandelijke beperking (kolommen totaal in figuur 7.1). Het grootste verschil tussen beide groepen is te zien bij de administratieve zelfredzaamheid: ongeveer 80% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft moeite met één of meerdere administratieve handelingen als formulieren invullen en financiën afhandelen. Bij mensen zonder verstandelijke beperking is dat 25%. Eveneens ongeveer 80% van degenen met een verstandelijke beperking heeft problemen met één of meerdere aspecten van functionele zelfredzaamheid, zoals persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten. Bij mensen zonder verstandelijke beperking is dat 40%.
Bij sociale zelfredzaamheid is het verschil minder groot, maar nog steeds substantieel: ruim 35% van de mensen met een verstandelijke beperking kan niet zelf contacten onderhouden of zelfstandig vrijetijdsactiviteiten ondernemen, tegen minder dan 10% van de andere mensen.

3 Dit spoort met de definitie van redzaamheid in de DSM (American Psychiatric Association 2013) die sterk gekoppeld is aan de mate van het adaptief functioneren van mensen met een verstandelijke beperking in conceptueel, sociaal en praktisch domein. Bij de indeling van de indicatoren sluiten we aan bij de Overall rapportage sociaal domein, waarvoor de gegevens oorspronkelijk zijn verzameld (Pommer en Boelhouwer 2016, 2017; Pommer et al. 2018).

4 De sociale zelfredzaamheid is hier veel beperkter gedefinieerd dan in de definitie van een licht verstandelijke beperking volgens bijvoorbeeld de American Psychiatric Association (2013) (zie ook bv. De Beer 2016; Woittiez et al. 2019a). Daar gaat het om redzaamheid (in plaats van *zelf*redzaamheid) en heeft het betrekking op verscheidene levensterreinen.

Figuur 7.1

Aantal problemen met zelfredzaamheid naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 16.121)[a, b, c]



a vb = verstandelijke beperking.

b Tekorten op functionele zelfredzaamheid zijn moeite hebben met lopen, zich verplaatsen, persoonlijke verzorging, huishoudelijke taken of met zien/horen. Tekorten op administratieve zelfredzaamheid zijn niet zelf formulieren in kunnen vullen, geen computervaardigheden hebben en niet zelf financiën kunnen afhandelen. Tekorten op sociale zelfredzaamheid betreffen niet zelf contacten kunnen onderhouden of niet zelf vrijetijdsactiviteiten kunnen uitvoeren. Totaal: tekorten op functionele, administratieve en sociale zelfredzaamheid.

c De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant, ook wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Cumulatie van verminderde zelfredzaamheid op meerdere terreinen

Daarnaast is er duidelijk meer sprake van cumulatie van problemen bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Zij hebben vaker zelfredzaamheidsproblemen op meerdere dimensies tegelijk dan anderen. Zo heeft bijna 70% van de mensen met een verstandelijke beperking op twee of meer van de drie dimensies problemen met zelfredzaamheid tegenover nog geen 20% van de mensen zonder verstandelijke beperking (kolommen totaal in figuur 7.1). En ook op de afzonderlijke dimensies zien we dat ze vaker moeite hebben met meerdere aspecten per dimensie van zelfredzaamheid. Zo heeft bijvoorbeeld ongeveer de helft van de mensen met een verstandelijke

beperking moeite met meerdere administratieve handelingen als formulieren invullen en financiën afhandelen. Bij mensen zonder verstandelijke beperking is dat slechts 10%.

7.3 Mensen met een verstandelijke beperking hebben minder hulpbronnen

Uit onze analyses blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking niet alleen minder zelfredzaam zijn dan mensen zonder die beperking, maar dat ze ook minder hulpbronnen hebben (onderzoeksvraag 2). Juist de mensen die het meest gebaat zijn bij voldoende hulpbronnen, beschikken er dus het minst over. Met hulpbronnen bedoelen we in dit onderzoek aan de persoon gerelateerde factoren die je wel of niet hebt, zoals een goede gezondheid, inkomen of een sociaal netwerk. Het gaat om dingen die mensen hebben en die iemand vooruit kunnen helpen in het leven (Vrooman et al. 2014). Dit is in tegenstelling tot zelfredzaamheid waar het gaat om dingen die mensen kunnen.
Bij hulpbronnen onderscheiden we persoonskapitaal (zoals gezondheid en de veerkracht van mensen om met tegenslagen om te gaan), economisch kapitaal (zoals het hebben van betaald werk, het opleidingsniveau of het inkomen) en sociaal kapitaal (de steun vanuit het sociale netwerk).[5]

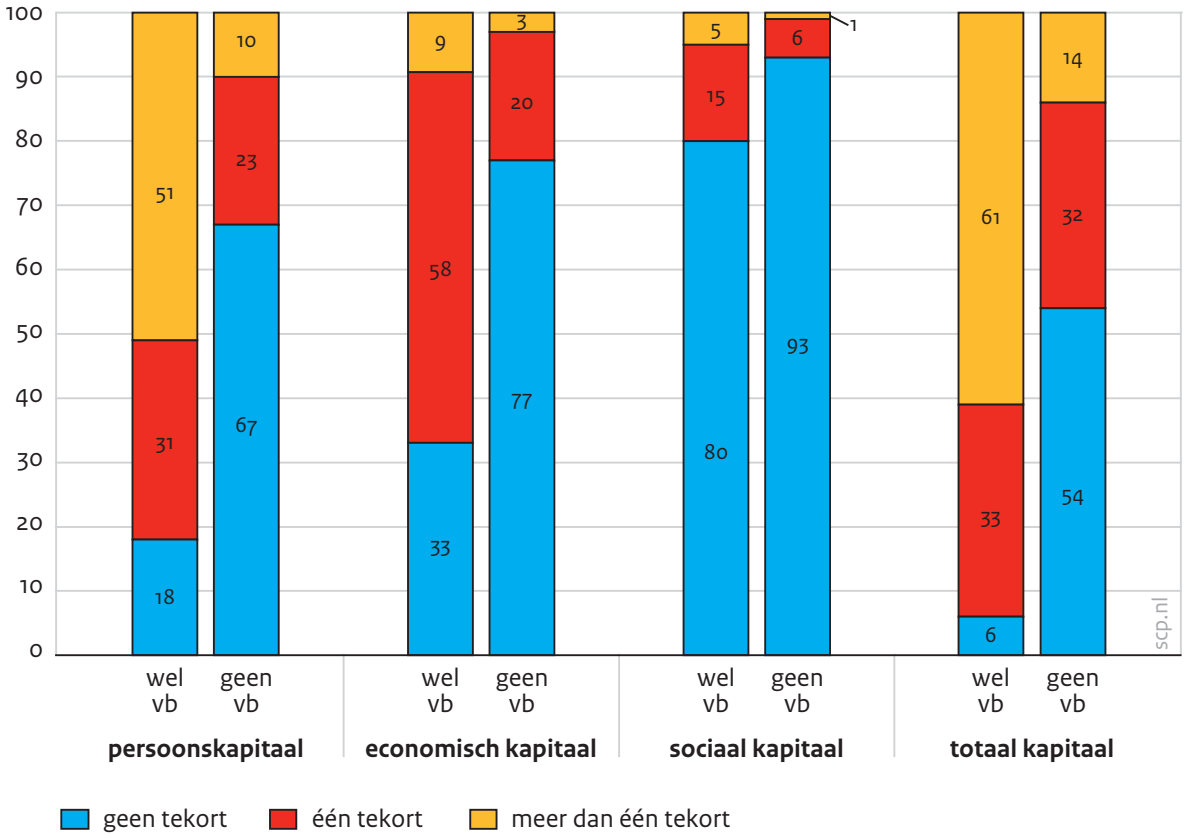
Minder hulpbronnen en vaker voorzieningengebruik

Mensen met een verstandelijke beperking hebben minder hulpbronnen dan mensen zonder verstandelijke beperking. Zo heeft 95% van de mensen met een verstandelijke beperking een tekort aan één of meerdere hulpbronnen (zij hebben bijvoorbeeld een slechte gezondheid, een lage opleiding, een klein netwerk of kunnen moeilijk rondkomen) tegenover 45% van de mensen zonder verstandelijke beperking (kolommen totaal kapitaal in figuur 7.2).

5 Vrooman et al. (2014) onderscheiden ook cultureel kapitaal, waaronder zaken als taal en communicatie, maar ook smaak, voorkeuren en reputatie vallen. Hiervoor bevat het gegevensbestand helaas geen indicatoren. Deze kapitaalvorm, die voor mensen met een verstandelijk beperking van groot belang is, laten we daarom noodgedwongen buiten beschouwing (zie ook de kanttekeningen).

Figuur 7.2

Aantal tekorten op hulpbronnen naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 13.578)[a, b, c]



a vb = verstandelijke beperking.

b Tekorten bij persoonskapitaal zijn een slechte gezondheid, langdurige ziekte, weinig veerkracht of een verslaving in het huishouden. Tekorten bij economisch kapitaal zijn een lage opleiding, geen werk, een laag inkomen, niet kunnen rondkomen en betalingsachterstanden. Tekorten bij sociaal kapitaal zijn minder dan wekelijks bezoek van familie, vrienden of buren en hulp vanuit het netwerk is mogelijk voor minder dan twee activiteiten. Totaal kapitaal: tekorten op persoons- sociaal of economisch kapitaal.

c De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

De verschillen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking zijn het grootst bij het persoonskapitaal en het economisch kapitaal. Bijna 80% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een tekort op één of meer van de vier aspecten van persoonskapitaal tegen zo'n 35% van de mensen zonder verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vooral een slechtere gezondheid en minder veerkracht. Als het om economisch kapitaal gaat, heeft ruim 70% van de mensen met een verstandelijke beperking een tekort op één of meer van de drie aspecten en ruim 20% van de mensen zonder verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking zijn, zoals verwacht, lager opgeleid, werken minder vaak en hebben vaker een laag inkomen dan mensen zonder verstandelijke beperking. Zij hebben ook vaker betalingsachterstanden.

Mensen met een verstandelijke beperking beschikken ook over minder sociaal kapitaal, al zijn de verschillen hier wel kleiner. Zij hebben minder vaak contacten met familie, vrienden of buren, en kunnen vaker niet over informele hulp beschikken wanneer dat nodig is. Bovendien is hun netwerk vaker zwak en instabiel, wat de hulp bemoeilijkt (Woittiez et al. 2014a).
Zoals te verwachten gebruiken mensen met een verstandelijke beperking veel vaker Wmo-voorzieningen dan anderen.[6] Zo maakt bijna een kwart gebruik van begeleiding of maatschappelijk werk tegen nog geen 5% van de mensen zonder verstandelijke beperking. In totaal gebruikt bijna 40% van de mensen met een verstandelijke beperking één of meer van de voorzieningen waar naar gevraagd is (begeleiding, vervoersvoorziening, maaltijdvoorziening, maatschappelijk werk of een wijkteam) en bijna 10% van de mensen zonder verstandelijke beperking.

Cumulatie van tekorten aan hulpbronnen

Er is bij de hulpbronnen, net als bij zelfredzaamheid, sprake van een cumulatie van tekorten bij de mensen met een verstandelijke beperking. Circa 60% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft twee of drie tekorten op de vormen van kapitaal en 15% van de mensen zonder verstandelijke beperking (kolommen totaal kapitaal in figuur 7.2). En ook als we naar de drie afzonderlijke vormen van kapitaal kijken (persoonskapitaal, economisch en sociaal kapitaal) zien we binnen elk van de drie vormen van kapitaal een grotere cumulatie van tekorten bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Zo heeft ongeveer 50% van de mensen met een verstandelijke beperking een tekort op twee of meer van de vier aspecten van persoonskapitaal (subjectieve gezondheid, langdurige aandoeningen, veerkracht en verslaving) tegen zo'n 10% van de mensen zonder verstandelijke beperking (figuur 4.10).

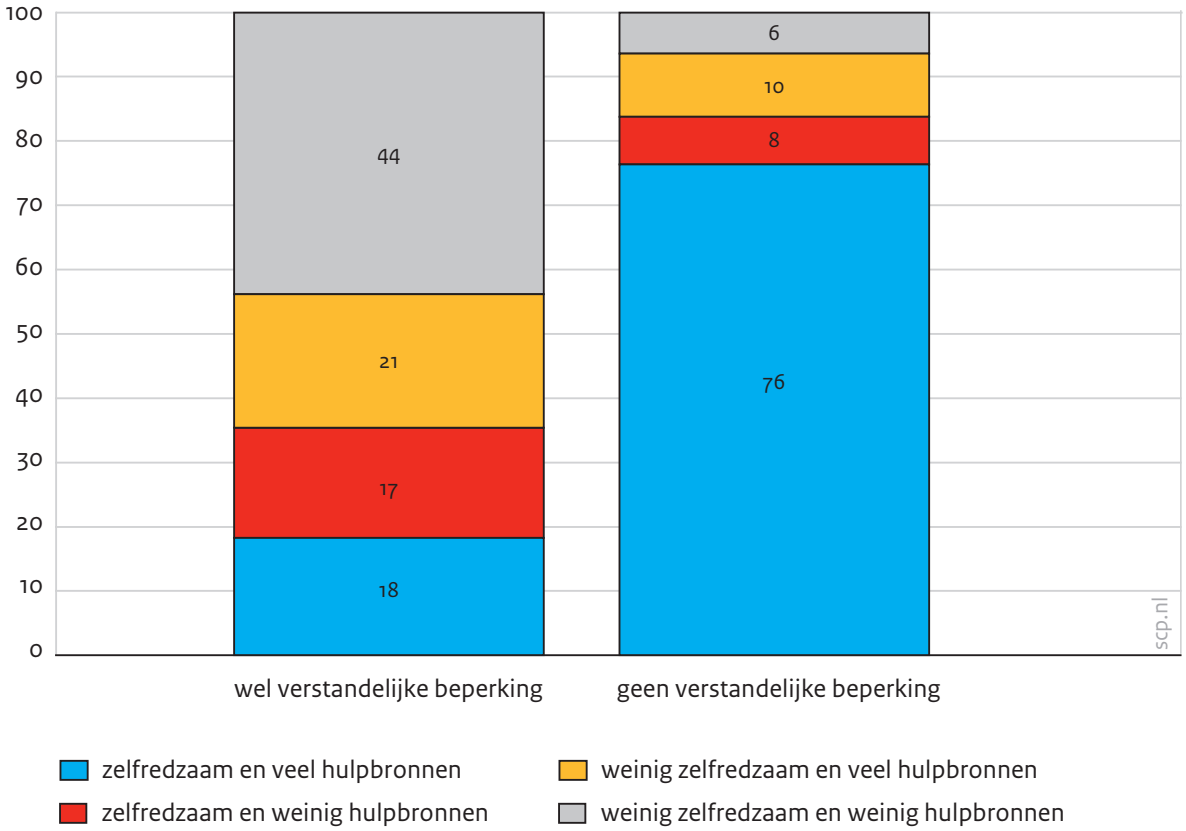
7.4 'Double trouble': niet alleen minder zelfredzaam maar ook minder hulpbronnen

Uit onze analyses blijkt dat veel mensen met een verstandelijke beperking niet alleen weinig hulpbronnen hebben (60%, figuur 7.2) of niet zelfredzaam zijn (70%, figuur 7.1), maar ook dat ruim 40% beschikt over zowel weinig zelfredzaamheid als weinig hulpbronnen (figuur 7.3). Er is als het ware sprake van 'double trouble'. Dit gebrek aan hulpbronnen om hun zelfredzaamheid te compenseren kan leiden tot het ontstaan van manifeste problemen en kan de afhankelijkheid van de professionele zorg vergroten. Bij mensen zonder verstandelijke beperking is maar bij 6% sprake van weinig zelfredzaamheid en weinig hulpbronnen.

6 Overigens maken zij, volgens de SDI-enquête, ook vaker dan anderen gebruik van bijvoorbeeld de Jeugdwet en de Participatiewet, maar hierover zijn geen details in de gegevens opgenomen. Over het gebruik van andere voorzieningen is onvoldoende informatie beschikbaar.

Figuur 7.3

Cumulatie van problemen met zelfredzaamheid en ontbreken van hulpbronnen naar al het dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 13.570)[a, b]



a Met zelfredzaamheid wordt hier het zelfredzaam zijn op minimaal twee van de drie dimensies van zelfredzaamheid bedoeld. Met veel hulpbronnen bedoelen we het beschikken over minimaal twee van de drie kapitaalvormen.

b De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant. Deze verschillen blijven significant wanneer we corrigeren voor leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

7.5 Mensen met een verstandelijke beperking vormen een diverse groep

We zagen dat mensen met een verstandelijke beperking veelal weinig zelfredzaam zijn, weinig hulpbronnen hebben en dat hun kwaliteit van leven relatief laag is. Maar dat wil niet zeggen dat dat voor iedereen met een verstandelijke beperking geldt. We zien hierna dat ze een diverse groep vormen wat impliceert dat passende ondersteuning op de persoon en situatie afgestemd moet worden. In de beschouwing gaan we concreter in op wat dit betekent.

Divers in mate van zelfredzaamheid

Er zijn mensen met een verstandelijke beperking die redelijk zelfredzaam zijn en er zijn er die weinig zelfredzaam zijn. Zo geeft ongeveer 10% van de mensen met een verstandelijke beperking aan zelfredzaam te zijn op alle drie de dimensies. Zij ervaren dus geen zelfred-

zaamheidsproblemen, ondanks hun verstandelijke beperking. Daarnaast geeft ongeveer 70% aan op twee of meer dimensies problemen te ondervinden in hun zelfredzaamheid (kolommen totaal in figuur 7.1). Dit geeft de diversiteit van de groep van mensen met een verstandelijke beperking weer. Dit is ook duidelijk te zien bij de administratieve zelfredzaamheid: een vijfde geeft aan zelfredzaam te zijn in het afhandelen van de financiën, het invullen van formulieren en in computervaardigheden, 30% heeft moeite met één van de drie activiteiten en de helft heeft moeite met twee of meer activiteiten.

Divers in hoeveelheid hulpbronnen

Bij hulpbronnen zien we een vergelijkbaar beeld. Er zijn mensen met een verstandelijke beperking die over alle drie de vormen van persoons-, economisch en sociaal kapitaal beschikken (6%, kolommen totaal kapitaal in figuur 7.2), maar daar staat tegenover dat 60% van hen een tekort op twee of meer van deze vormen heeft. Dat betekent dat zij bijvoorbeeld een slechte gezondheid en/of lage opleiding hebben, moeilijk kunnen rondkomen of weinig hulp ontvangen of kunnen inschakelen. Hoe divers de groep mensen met een verstandelijke beperking is, blijkt ook uit het volgende voorbeeld: ongeveer 40% van de mensen met een verstandelijk beperking heeft een netwerk dat helpt of kan helpen bij allerlei activiteiten zoals het gebruik van computers, contacten onderhouden in vrije tijd, het huishouden en de financiën doen of zich verplaatsen, terwijl een derde van deze groep slechts voor weinig activiteiten een beroep kan doen op een netwerk.[7]
Wat betreft 'double trouble' vormen mensen met een verstandelijke beperking ook een diverse groep. Naast de groep van ruim 40% van de mensen met een verstandelijke beperking die zowel weinig zelfredzaam is als weinig hulpbronnen heeft, is er ook een groep van bijna 20% die wel zelfredzaam is en hulpbronnen heeft (figuur 7.3).

7.6 Ook op de kwaliteit van leven blijven mensen met een verstandelijke beperking achter

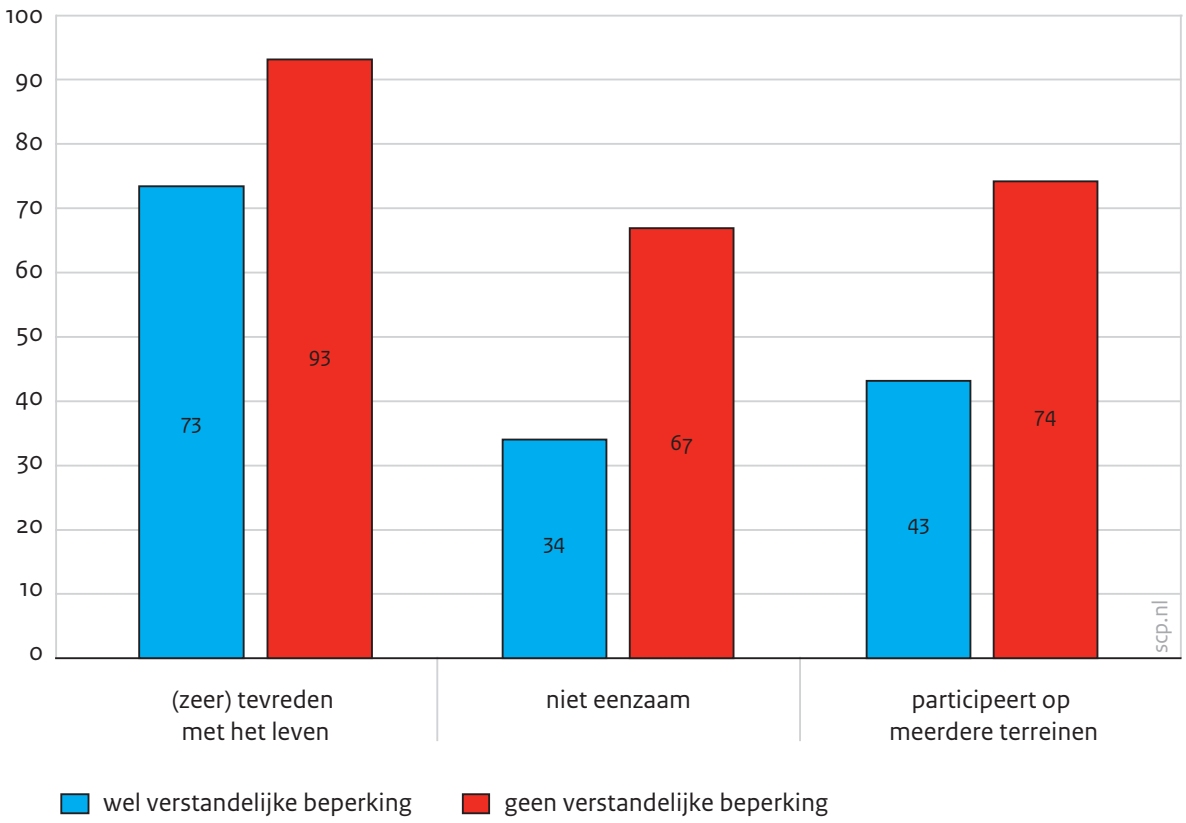
Bij de kwaliteit van leven gaat het om hoe het met mensen gaat op verschillende levensterreinen. In dit rapport beperken we ons tot de subjectieve aspecten tevredenheid met (diverse aspecten van) het leven en eenzaamheid, en de objectieve maatschappelijke participatie (bijvoorbeeld vrijwilligerswerk, vrijetijdsactiviteiten).[8]

7 Met weinig activiteiten bedoelen we hier dat er maar voor twee of minder van de vijf terreinen (potentiële) hulp voorhanden is.

8 Leidend bij deze keus was de informatie die beschikbaar is in ons gegevensbestand.

Figuur 7.4

Kwaliteit van leven: tevredenheid[a], eenzaamheid en participatie naar het al dan niet hebben van een verstandelijke beperking, 2015-2017 (in procenten, n = 13.192-16.130)[b]



a Tevreden betekent een rapportcijfer van 6 of hoger.

b De verschillen tussen respondenten met en zonder verstandelijke beperking zijn significant. Deze verschillen blijven bestaan wanneer we corrigeren voor, leeftijd, geslacht en huishoudsamenstelling.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Mensen met een verstandelijke beperking hebben op elk van de onderscheiden onderdelen een lagere kwaliteit van leven dan mensen zonder verstandelijke beperking (zie figuur 7.4).Hiermee beantwoorden we onderzoeksvraag 3. Zo zijn zij minder vaak tevreden met hun leven (ruim 70%) dan anderen (ruim 90%, zie figuur 7.4). Vooral over hun financiële situatie zijn zij minder tevreden (niet in de figuur). De tevredenheid met werk verschilt nauwelijks tussen de werkenden met en zonder verstandelijke beperking.[9] Verder hebben zij naar eigen zeggen vaker te maken met eenzaamheid (35% is niet eenzaam, tegenover 65% van de mensen zonder verstandelijke beperking). Het gaat dan zowel om sociale eenzaamheid (vertrouwen in mensen, verbondenheid) als emotionele eenzaamheid (leegte, in de steek gelaten voelen). Ook participeren zij minder op verschillende terreinen (ruim 40%, tegenover 75% van de mensen zonder verstandelijke beperking). De verschillen zijn het grootst bij bezoek aan theater, film of restaurant en het doen van verenigingsactiviteiten, maar er zijn ook verschillen bij bezoek aan een buurthuis en het doen van mantelzorg of vrijwilligerswerk.[10] Dit alles geeft aan dat gelijkwaardig en volwaardig meedoen in de maatschappij voor een aanzienlijk deel van de mensen met een verstandelijke beperking nog geen werkelijkheid is.

7.7 Mensen met een verstandelijke beperking hechten aan andere aspecten van kwaliteit van leven

We zagen hiervoor dat mensen met een verstandelijke beperking in de mate van zelfredzaamheid, aanwezigheid van hulpbronnen en kwaliteit van leven verschillen van mensen zonder die beperking. In deze paragraaf laten we zien dat de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking bovendien met andere factoren samenhangt dan die van mensen zonder die beperking[11]. De implicatie daarvan is dat het belangrijk is om mensen met een verstandelijke beperking zelf te laten meedenken en beslissen over wat zij als goede oplossingen zien voor hun problemen, omdat zij andere aspecten van de kwaliteit van leven belangrijk vinden dan mensen zonder verstandelijke beperking. De zelfredzaamheid en hulpbronnen hebben volgens de analyse bij elk van de drie aspecten van kwaliteit van leven ook een verschillend belang. Dit geeft aan dat per aspect een andere aanpak nodig is.

9 Hierbij merken we op dat dit slechts een klein deel van de mensen met een verstandelijke beperking betreft; zij werken veel minder vaak dan anderen (zie hoofdstuk 4).

10 De deelname aan sportactiviteiten en aan activiteiten van een vereniging zoals een sportvereniging kan overlappen.

11 Hiermee hebben we onderzoeksvraag 4 beantwoord.

Samenhang verschilt tussen aspecten kwaliteit van leven

Samenhang met tevredenheid met het leven

Naast leeftijd en geslacht, die bij elk van de aspecten van kwaliteit van leven bij mensen met en zonder verstandelijke beperking bepalend zijn, gaat het bij tevredenheid met het leven van mensen met een verstandelijke beperking vooral om sociaal kapitaal en administratieve zelfredzaamheid (tabel 7.1).

Sociaal kapitaal (contact met vrienden of mogelijke hulp vanuit het netwerk) is het belangrijkste voor de tevredenheid met het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Het hebben van een netwerk en contact met anderen hangt dan ook sterk samen met een positieve levenshouding (Kwekkeboom en Van Weert 2008a). Dit maakt het des te schrijnender dat het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking kleiner is dan dat van mensen zonder verstandelijke beperking en dat ook de kwaliteit van hun netwerk vaak minder is. Sociaal kapitaal is voor mensen met een verstandelijke beperking twee keer zo belangrijk als het persoonlijke kapitaal (bv. gezondheid en veerkracht) en drie keer zo belangrijk als hun economische kapitaal (bv. inkomen en werk). Deze twee domeinen (persoonlijk kapitaal en economisch kapitaal) zijn voor mensen zonder verstandelijke beperking het belangrijkst. Ook de administratieve zelfredzaamheid (computervaardigheden, financiën regelen) is belangrijk voor de tevredenheid met het leven van mensen met een verstandelijke beperking, omdat het hun zelfstandigheid vergroot als ze zelf hun administratieve zaken kunnen regelen. Dit heeft vermoedelijk te maken met een gebrek aan eigen regie, iets waarvan uit ander onderzoek blijkt dat het belangrijk is voor de levenstevredenheid (Wennekers et al. 2019).

Tabel 7.1

Aspecten die het sterkste samenhangen met de tevredenheid met het leven, eenzaamheid en maatschappelijke participatie voor mensen met een verstandelijke beperking, 2015-2017 (n = 11.905-11.927)[a]

tevredenheid	eenzaamheid	maatschappelijke participatie
sociaal kapitaal	functionele zelfredzaamheid	functionele zelfredzaamheid
administratieve zelfredzaamheid	sociaal kapitaal	sociaal kapitaal

a Bij alle drie de onderdelen van de kwaliteit van leven spelen ook de achtergrondkenmerken een belangrijke rol.

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Samenhang met eenzaamheid

Eenzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking hangt, naast leeftijd en geslacht, vooral samen met hun functionele zelfredzaamheid, en in mindere mate met hun sociaal kapitaal (tabel 7.1).

Functionele zelfredzaamheid heeft bijvoorbeeld te maken met de mogelijkheden om zelfstandig op pad te gaan, wat de eenzaamheid kan verminderen. Het gaat hier in feite om de eigen regie die voor mensen belangrijk is bij het voorkomen van eenzaamheid (Feijten et al. 2017; Wennekers et al. 2019). Dat sociaal kapitaal belangrijk is om eenzaamheid tegen te gaan, ligt eveneens voor de hand; het gaat immers om het hebben van sociale contacten. Voor het voorkomen van eenzaamheid is functionele zelfredzaamheid belangrijker dan de aanwezigheid van een netwerk voor mensen met een verstandelijke beperking omdat die eerste vaak nodig is om het tweede te bereiken: zonder zelfstandige vervoersvoorzieningen wordt het moeilijk om sociale contacten te krijgen en te onderhouden. Functionele zelfredzaamheid en sociaal kapitaal zijn voor hen belangrijk, juist omdat ze daar relatief weinig over beschikken.

Samenhang met maatschappelijke participatie

Maatschappelijke participatie is voor mensen met een verstandelijke beperking vooral gerelateerd aan functionele zelfredzaamheid en sociaal kapitaal (tabel 7.1).

Functionele zelfredzaamheid is voor mensen met een verstandelijke beperking zo belangrijk voor maatschappelijke participatie omdat participeren makkelijker is als je zelfstandig op pad kan gaan (zie bv. Smit en Gennep 2002). Sociaal kapitaal is belangrijk omdat je dan samen met vrienden of familie naar de film kan gaan.

Samenhang verschilt tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking.

De samenhang verschilt niet alleen tussen de drie aspecten van kwaliteit van leven die we hier bekijken, maar ook tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (tabel 7.2)

Samenhang met tevredenheid met het leven

Voor mensen zonder verstandelijke beperking zijn persoonskapitaal (zoals gezondheid en veerkracht) en hun economisch kapitaal (zoals arbeidsparticipatie) belangrijk voor hun tevredenheid met het leven, en niet hun sociaal kapitaal en de administratieve zelfredzaamheid zoals bij de mensen met een verstandelijke beperking (tabel 7.2). Opvallend genoeg is sociaal kapitaal voor mensen zonder verstandelijke beperking niet van groot belang voor hun tevredenheid. Dit komt waarschijnlijk doordat volgens onze analyses slechts 5% van hen te maken heeft met een tekort op dit vlak. Hetzelfde geldt voor administratieve zelfredzaamheid, waar de tekorten voor de groep zonder verstandelijke beperking veel kleiner zijn dan voor de groep met zo'n beperking.

Samenhang met eenzaamheid

Voor mensen zonder verstandelijke beperking is vooral hun sociaal kapitaal belangrijk voor hun gevoelens van eenzaamheid (tabel 7.2). Het hebben van frequent contact met familie en vrienden is belangrijk is om eenzaamheid te verkleinen. Ook persoonskapitaal, waarin veerkracht een belangrijke factor is, is belangrijk omdat bekend is dat het ontberen van voldoende veerkracht een relatie heeft met eenzaamheidsgevoelens (zie bv. Van Campen

et al. 2018; Pommer et al. 2007; Wennekers et al. 2019). Functionele redzaamheid speelt bij mensen zonder een verstandelijke beperking een veel minder belangrijke rol dan bij de mensen met een verstandelijke beperking als het om eenzaamheid gaat.

Samenhang met maatschappelijke participatie

Voor mensen zonder verstandelijke beperking zijn vooral sociale en administratieve zelfredzaamheid belangrijk voor de maatschappelijke participatie (tabel 7.2). Sociale zelfredzaamheid ligt voor de hand omdat je daarmee zelf contacten kan regelen om samen iets te ondernemen. Bij administratieve zelfredzaamheid gaat het bijvoorbeeld om vaardigheden om digitaal te achterhalen wat er te doen is en kaartjes te regelen. Functionele zelfredzaamheid speelt net als bij eenzaamheid voor mensen zonder een verstandelijke beperking geen belangrijke rol.

Tabel 7.2

Aspecten die het sterkste samenhangen met de tevredenheid met het leven, eenzaamheid en maatschappelijke participatie voor mensen met en zonder verstandelijke beperking, 2015-2017 (n = 11.905-11.927)[a]

	wel verstandelijke beperking	geen verstandelijke beperking
tevredenheid	sociaal kapitaal	persoonskapitaal
	administratieve zelfredzaamheid	economisch kapitaal
eenzaamheid	functionele zelfredzaamheid	sociaal kapitaal
	sociaal kapitaal	persoonskapitaal
maatschappelijke participatie	functionele zelfredzaamheid	sociale zelfredzaamheid
	sociaal kapitaal	administratieve zelfredzaamheid

Bron: SCP (SDI'15-'17)

Summary and conclusion

Proportionate participation

A comparison of the self-reliance, resources and quality of life of people with and without an intellectual disability

S.1 Conclusion

Participation: important but not automatic

The Netherlands Institute for Social Research (SCP) estimates that just over 6.5% of the Dutch population have an intellectual disability (Financiën 2019; Woittiez et al. 2014a; Woittiez et al. 2019a, 2019b). Under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, they have the same right as everyone else to participate in society as fully and equally as possible (Wetten.nl 2016). This is important in the first place for those with a disability themselves, because it increases their sense of self-worth and their quality of life. But it is also important for society in general, because it can lead to a reduction in the need for publicly funded help and expenditure, more solidarity and a less divided society (Bredewold 2014; Putman & Woittiez 2020). However, participation is not a given, especially for people with an intellectual disability, in a society that is becoming ever more complex and which places ever greater demands on people's functional abilities (Financiën 2019; Putman and Woittiez 2020; Woittiez et al. 2014b). According to Kromhout et al. (2020), the decentralisation operations which have been effected in the social domain in the Netherlands in recent years have not resulted in a more caring society.

In this study we use quantitative research to shed light on how people with an intellectual disability are faring and what they need to improve their quality of life. We do this by comparing their self-reliance, resources and quality of life with that of people without an intellectual disability. We also investigate whether the quality of life of people with an intellectual disability is associated with the same or with different factors compared with people without an intellectual disability. To do this, we draw on one of the few databases in which people with and without an intellectual disability can be compared with each other: the Social Domain Index (SociaalDomeinIndex). This database contains the results of a survey of more than 16,000 respondents aged over 18 and living independently in the years 2015, 2016 and 2017. This provides us with information on a wide range of aspects of people's (daily) lives. The respondents who indicated in their responses that they have an intellectual disability are likely to be mainly people with a relatively mild intellectual disability .
A brief summary of the research findings is given below. This is followed by a discussion in which we put forward a number of pointers for possible actions by exploring areas and ways in which people with an intellectual disability could be supported. The report, and this English summary, concludes with an extensive summary.

Less self-reliance, fewer resources and lower quality of life

In this study, we use the term 'self-reliance' to indicate the extent to which people are able to perform activities unaided. As expected, people with an intellectual disability are less self-reliant on all fronts than people without an intellectual disability. This is most evident in their ability to perform administrative tasks. Additionally, people with an intellectual disability much more often encounter problems in multiple facets of self-reliance.

People with an intellectual disability also have fewer resources than others. By 'resources', we mean factors to which people do or do not have access and which can help someone progress in their life. People with an intellectual disability are at a particular disadvantage as regards aspects relating to their personal lives, such as health and resilience, but also in their economic situation (work and income). Here again, they more often face an accumulation of deficits in several domains.

A substantial proportion of people with an intellectual disability also face 'double trouble': both low self-reliance and few resources to help compensate for this. People with an intellectual disability also experience lower quality of life than others; they are less often satisfied with their lives, are more often lonely and participate less in several areas of society (such as sport, going out or volunteering).

However, people with an intellectual disability form a diverse group: while some of them have low self-reliance and few resources, there are others who are almost fully self-reliant and/or have access to substantial resources. Their life satisfaction also varies: some are dissatisfied or very dissatisfied, while another, slightly greater proportion, are (very) satisfied.

Finally, our analyses show that the quality of life of people with an intellectual disability is associated with different factors from the quality of life of other people. For example, the life satisfaction of people with an intellectual disability is associated mainly with their social network and administrative self-reliance, while for people without an intellectual disability it is related more to aspects such as health and resilience and their economic position.
The factors that play a role in relation to loneliness and social participation are different from those that are relevant for life satisfaction; for people with an intellectual disability, it is more about their ability to perform household tasks and personal care.

S.2 Discussion

More knowledge needed

While many of the findings set out in this report, for example that people with an intellectual disability are generally less self-reliant than other people, may seem completely obvious, this study marks the first time these assumptions have been substantiated by solid

figures. It is surprising that so little quantitative knowledge is available about people with an intellectual disability, given that this is a large group of people who have difficulty keeping up in today's society. It is moreover likely that things will become even more difficult for this group in the future, given the increasing speed and complexity of our society. The coronavirus crisis is also likely to have a particularly adverse impact on people with an intellectual disability (Woittiez et al. 2020). We will discuss this at the end of this chapter.

Blind spot: often too much self-reliance assumed

This report confirms in figures something that has long been suspected, but not yet (adequately) addressed in policy: people with an intellectual disability often have difficulty with organising their household themselves, travelling on public transport, filling in forms and managing their finances. Yet companies, civil-society organisations and government nonetheless assume a high level of self-reliance, including from people with an intellectual or other disability. For example, responsibility for solving problems in the social domain (especially support that, if publicly funded, would be provided under the Social Support Act 2015, the Participation Act or the Youth Act) is laid in the first place at the door of those requiring the support (Kalshoven and Van Driesten 2018). In many cases this does not work for people with an intellectual disability; they often do not understand the message properly, and therefore fail to stick to agreements or to follow rules or procedures. This mismatch can lead to people being fined or using schemes incorrectly and getting into financial or other difficulties (e.g. Jungmann et al. 2018). This overestimation of people's self-reliance in fact applies not only to people with an intellectual disability, but to other vulnerable groups in society, too, such as vulnerable young and older people. For this reason, Kromhout et al. (2020) call for less complex regulations (in the social domain) and argue that too much is expected in terms of the self-reliance of (vulnerable) citizens. The government is now becoming increasingly aware that the self-reliance of some groups in Dutch society is being overestimated. For example, in its response to the report 'Why knowing what to do is not enough' (*Weten is nog geen doen*) by the Netherlands Scientific Council for Government Policy (WRR), the government endorses the principle that public authorities need to adopt a realistic view of the level of self-reliance of citizens, which accords an important place to people's ability to act as well as to think and reason (WRR 2017).
As recommended in the interdepartmental policy study on people with a mild intellectual disability (*Mensen met een licht verstandelijke beperking*)(Financiën 2019), companies, civil-society and government organisations should be able to ensure that service-providers are more alert to recognising people with a mild intellectual disability (MID), for example by using screening tools (Douma et al. 2017). This would enable support to be offered in an appropriate manner to people who are unable to participate unaided. It is important to communicate simply, for example by simplifying or omitting menu options during telephone contact, making little or no use of digital ID tools (DigiD) and creating simple application procedures and forms, offering help with completing them where necessary (Douma 2018; Reulings 2018). The rules around access to and use of public provisions could also be simplified. Digitalisation could also offer a way forward, for example with apps

which help people with communication or with structuring their day (Burke 2017); so could providing someone to help people who are unable to manage their finances independently (MEE Gelderse Poort 2020). Despite the range of policy initiatives developed by the Ministry of Social Affairs and Employment to reduce debt problems, our research findings suggest that there is still work to be done – not just in relation to debt, but in other areas, too. Whilst the evaluations of the three Acts governing the social domain suggest that a good deal is being done to promote labour participation (Participation Act), support vulnerable groups (Social Support Act 2015) and provide youth support services (Youth Act), the goals have not yet been achieved (Van Echtelt et al. 2019; Friele et al. 2018; Kromhout et al. 2018; Kromhout et al. 2020).

'Double trouble' requires integrated help

It is worrying that a high proportion of people with an intellectual disability have difficulty compensating for their lack of self-reliance because they also have few resources: over 40% have two or more deficits in both domains ('double trouble'). They may for example be incapable of running their household independently or travelling independently, and have too little resilience, have no work, insufficient income and/or lack a solid social network to compensate for these deficits. An accumulation of risk factors such as this is an important predictor of problems (see e.g. Bakker et al. 1998). For example, a lack of social self-reliance can reduce the chance of finding work and subsequently lead to debt, which in turn can result in a deficit in terms of administrative self-reliance.

To avoid accumulation of problems such as these, it is important to offer integrated support which is aimed both at increasing people's self-reliance and strengthening their resources, and which embraces all areas of life. This might for example take the form of a (life) coach who helps people with intellectual disabilities throughout their lives, organising integrated support where necessary. Integrated support requires collaboration between all kinds of organisations and between support professionals from a range of disciplines. The way the help and support system is configured, across domains each having their own individual paradigms, objectives, rules and funding structures, presents a challenge, even after the decentralisation operations in 2015 which devolved much of the responsibility for providing this type of support to local level (Financiën 2019; Kromhout et al. 2020). Although the support is now generally organised at local or regional level, central government also needs to adopt an integrated view in relation to expectations and regulations (Kromhout et al. 2020; ROB 2019). The multi-year experiments in which professionals are given the freedom, unfettered by excessive rules, to collaborate actively across disciplines ('connected professionalism'), or to operate in multiple disciplines, are a promising initiative in this light (Financiën 2019). It is then vital that the accumulated (sometimes specialist) knowledge is disseminated. Central government can promote this dissemination of knowledge by setting up or strengthening knowledge-sharing platforms. It is then down to other actors to actually make use of this shared knowledge. Central government and local

authorities can also work to promote an integrated approach by offering financial and other incentives.

Diversity demands a listening ear and customisation

Recognising that people with an intellectual disability have less self-reliance than others and offering them the right support is a challenge because of the diversity within this group. As stated, many people with an intellectual disability have few resources and/or a lack of self-reliance, and may require help and support throughout their entire lives. However, our study shows that there are also people with an intellectual disability who report that they have substantial resources or are (virtually) self-reliant. Their own assessment is that they are able to manage, either on their own or with help from their network, for example their parents. This may be a fragile balance: following a life event such as loss of their job or the death of one or both parents, their lower resilience can mean that they need support again (see e.g. Financiën 2019; Thompson et al. 2009). A 'one size fits all' approach is therefore not the answer to providing help to people with an intellectual disability.

Our results also show that the importance of self-reliance and resources can vary across different aspects of quality of life, calling for a tailor-made approach for each aspect. For example, contact with friends, and the ability to fall back on them in times of need, is important for people with an intellectual disability with lower life satisfaction scores. This requires investments in building up a social network. Where loneliness is an issue, there is a need to create opportunities to enable people to leave their homes independently, while people who are unable to participate fully in society will benefit more from interventions designed to increase their social self-reliance and economic capital, for example by offering assertiveness courses and providing employment.

Customisation, in the form of help geared to the individual and their situation, is therefore still necessary (see also e.g. Financiën 2019; Nouwens et al. 2017; Nouwens 2018). Continuous low-level support can be scaled up when necessary and reduced when it is no longer needed. This also implies that, unlike the approach taken in the Social Support Act 2015, professional support should not be seen as the last resort, but should be available at an early stage when needed. The decision on what is and is not needed should be made in dialogue with the client, rather than by professionals alone. As our study shows, the factors that are important for their quality of life differ from those of people without an intellectual disability. This aligns with the recommendations put forward by Kromhout et al. (2020): think from the perspective of the citizen.

Participation concerns all of us

Under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, everyone has a right to participate in society as fully and equally as possible. Participation means not only the right to live independently (where necessary with support), go to school, use public transport

and work, but also, just as for people without disabilities, to be taken seriously and valued. However, participating in today's complex society, with the heavy demands it places on people, requires a certain degree of self-reliance, and where that is deficient, the ability to fall back on resources or provisions which can provide the help and support needed. This presents a problem for people with an intellectual disability because, as our study shows, they often have less self-reliance and fewer resources than people without an intellectual disability. Our study also underlines how difficult things are for this group: people with an intellectual disability experience lower quality of life than others; they achieve lower life satisfaction scores; are more often lonely and participate less in society. Despite attempts by many parties to implement the principles of the UN Convention, in practice this proves to be a difficult challenge.

The combination of lower self-reliance and fewer resources means that help for this group, which is often focused mainly on providing support to improve their self-reliance, should also be targeted at strengthening their resources. In practice this means striving to meet their basic needs, such as work, sufficient income and a social network, as adequately as possible. The obligations imposed by the Participation Act, for example those intended to help people find work, can then come into conflict with the primary need to help people meet their basic needs such as housing (Kromhout et al. 2020). Care professionals and social workers are not the only ones with a role to play here: employers must for example also be willing to take on someone with an intellectual disability. Achieving a successful match is crucially dependent on the personal investment of all concerned (Van Echtelt et al. 2019). Knowledge of what this group of people cannot and, above all, can do, is helpful here (Putman & Woittiez 2020). One of the interviewees in Hofstede and Rutgers (2018) puts it as follows: 'We can do much more than some people think. Of course there are some things we can't do, but that goes for everyone. And there are some things we can do really well.' There is also a role here for fellow citizens without an intellectual disability. They can support someone with an intellectual disability by accompanying them to the cinema, for example, or by playing sports with them, offering a helping hand as a work colleague or whilst shopping, or chatting to them in the street as neighbours. This is admittedly a lengthy process, which begins with an acceptance that not everyone is the same or has the same abilities. It is important to be aware here that increased participation can make differences more visible and that interaction between someone with and without an intellectual disability can sometimes be uncomfortable (Bos 2016). On the other hand, it can also be valuable for people without a disability, for example making them more aware of what is important in life, such as being of value for someone else, expressing your feelings and not pretending to be better than you are (Van der Lans 2019). Having more understanding for each other's strengths and weaknesses, and listening to each other more, could make life easier for people both with and without an intellectual disability (Bredewold 2014; Putman and Woittiez 2020). Following the advice of one of the interviewees with an intellectual disability in Hofstede and Rutgers (2018), it is about engaging in dialogue with each other, because 'you're also a human being'.

S.3 Having an intellectual disability during the coronavirus pandemic

This report was written during the coronavirus pandemic. However, the data on which it is based date from well before that, and we are therefore unable to make any firm statements about the impact of the coronavirus crisis on people with an intellectual disability. What we can do is signpost a number of focus areas based on other research.

The coronavirus measures taken in the spring of 2020, such as closing daycare centres, appear to have had a major impact on people with an intellectual disability (see also Embregts 2020; Woittiez et al. 2020). A proportion of them saw some of their (already scant) resources stripped away further. In some cases this meant, for example, losing the support they were receiving through the Social Support Act (Rijksoverheid 2020), which also meant that they lost some of their social contacts. Because this group generally possess fewer digital skills than others, offering support through video calling and other digital means is often not an adequate alternative (De Vries et al. 2020; Wieland 2016). The reduced support is likely to have led to lower participation and more loneliness, especially for people with an intellectual disability who are both less self-reliant and have few resources. De Klerk et al. (2020) argue that it is important to maintain and even invest in increasing the availability of care and welfare provisions during the coronavirus crisis; otherwise there is a risk of reduced mental and psychological well-being, which will in turn cause some people to develop full-blown mental health problems (Marangos et al. 2020). This underlines the importance of prevention, early identification and integrated support. There is also a task here for local authorities, which need to maintain their welfare provisions in order to combat loneliness, activate people who are on the sidelines due to loss of work and help them find new jobs or a different form of meaningful activity.

People with an intellectual disability find it more difficult to find and hold on to work even in economically favourable times, either because employers do not regard them as suitable candidates or because there are no suitable vacancies (Putman and Woittiez 2020). The final evaluation of the Participation Act shows that it has had virtually no effect in improving their chances of employment (Van Echtelt et al. 2019). Although the full impact of the coronavirus crisis on the jobs market is not yet clear, it is becoming increasingly apparent that the Netherlands is sliding into recession. The chances of people with an intellectual disability finding work have probably also been badly dented, given that they are often employed on flexible contracts and on the lower rungs of the jobs ladder, where many people have lost or are in danger of losing their jobs (CBS 2020a, 2020b; CPB 2020). All this will make it even more difficult for people with an intellectual disability to find and hold onto work, especially in combination with their low mental well-being, which of itself makes it difficult for them to find or return to work (De Klerk et al. 2020). People who lose their jobs and also have few resources are at particular risk of loneliness (Marangos et al. 2020). This means that additional efforts are needed to help them stay in existing employment or find new work (Olsthoorn et al. 2020).

Broadly speaking, in the middle of the first wave of coronavirus (July 2020), the Dutch population more often reported lower mental well-being than in earlier years, and that they were more often affected by loneliness (De Klerk et al. 2020). This change was more pronounced among people who were unsure whether they would retain their jobs (Muns et al 2020). This is likely to be even more pertinent for people with an intellectual disability, who were already more often lonely than people without an intellectual disability. They more often saw their social contacts fall away, because they find it less easy to use digital channels. The loss of support, work and social contacts caused the structure in their lives and their sense of self-worth to diminish, both of which can adversely impact on the life satisfaction, loneliness and participation of people with an intellectual disability.

During the present and any future coronavirus waves, it is essential to ensure that people with an intellectual disability maintain sufficient social contacts and continue to receive adequate and appropriate formal and informal support. Those who have 'fallen through the cracks' due to the earlier measures must be brought back on to the radar of care professionals. For some of them, care provided remotely through video calling or a dedicated support app may offer a solution, but others will continue to need physical contact (Woittiez et al. 2020). A careful balance needs to be struck between the need for help, social contacts and quality of life on the one hand and the risks of infection for these vulnerable groups and their formal or informal carers on the other. Keeping daycare centres open can help here, provided it is combined with availability of sufficient protective equipment, not just for care professionals, but also for the loved ones of the people with disabilities (Niemeijer 2020; SCP 2020; Woittiez et al. 2020). Attention must also be given to support for informal carers, who will have to provide some of the professional care that has disappeared due to the coronavirus measures (De Boer et al. 2020; SCP 2020). Finally, attention needs to remain focused on finding employment and daily activities for people with disabilities, in order to maintain the structure in their lives and their well-being (SCP 2020).

S.4 Extensive summary

S.4.1 More knowledge needed about people with an intellectual disability

The Netherlands Institute for Social Research (SCP) estimates that there are 68,000 people in the Netherlands with a moderate or severe intellectual disability, and around 1.1 million people with a mild intellectual disability (Woittiez et al. 2014b).[1] In total, this estimate covers just over 6.5% of the Dutch population (Financiën 2019; Woittiez et al. 2019b). Just like other people, those with an intellectual disability should be able to participate in society to

1 People with a moderate or severe intellectual disability have an IQ below 50. People with a mild intellectual disability (MID) have an IQ of between 50 and 70, or an IQ of between 70 and 85 combined with problems with social or adaptive self-reliance (see e.g. American Psychiatric Association 2013; De Beer 2016; Woittiez et al. 2019a). These numbers include both people who are and are not receiving care and support.

the fullest extent possible (see e.g. UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Wetten.nl 2016). The government is responsible for creating the conditions to enable this, and has set up numerous programmes to this end, including the 'Participating without Limits' (Onbeperkt Meedoen) programme (VWS 2018). The quantitative data in this report illustrates how people in the Netherlands with an intellectual disability are faring and whether they are able to participate in society.

This study was prompted by signs that people with an intellectual disability are finding it increasingly difficult to participate in our modern society. They increasingly need help to do so, and are turning to professionals for this help (Rebel 2017; Woittiez et al. 2012; Woittiez et al. 2014c). The causes of the growing difficulties in participating lie principally in the fact that society is becoming more complex, combined with the ever higher demands placed on people's functioning. The Dutch Social Support Act (Wmo 2015), for example, stresses the need for citizens to draw on their own capacities as a first resort (TK 2013/2014). This means that people are expected to organise the help and support they need as far as possible themselves, or to ensure that others provide the help they need. Only after these possibilities have been exhausted can people receive publicly funded help through the Social Support Act. It is precisely this assumed self-reliance that is seen as a key obstacle for people with an intellectual disability (Van der Ham et al. 2018; Financiën 2019).
Little is known about people with an intellectual disability, for example about their quality of life. In this study we shed light on this aspect based on quantitative data, and draw a comparison between people with and without an intellectual disability. There is little in the way of documented research on this, especially not across a broad range of life domains. Our aim is to gain more insight into what people with an intellectual disability need. That is important, because many of the findings set out in this report, for example that people with an intellectual disability are less self-reliant, might appear to be obvious, but in this report are substantiated by solid data for the first time. This report therefore opens up the possibility of basing policy for people with an intellectual disability on facts rather than assumptions. In the discussion section we draw on the findings of our study to offer pointers for how these people could be supported.
In this report we examine the self-reliance (capabilities), resources (what help and resources do people have access to) and quality of life of people with an intellectual disability based on their own responses to questions on these topics. This enables us to paint a picture of how people with an intellectual disability are faring in today's society. This study addresses the following questions:

1 How self-reliant are people with an intellectual disability, and how does their self-reliance differ from that of people without an intellectual disability?
2 What resources do people with an intellectual disability have, and how do these differ from those of people without an intellectual disability?
3 What is the quality of life of people with an intellectual disability , and how does it differ from that of people without an intellectual disability?

4 Which aspects of self-reliance and which resources of people with an intellectual disability are most closely associated with quality of life, and do these associations differ from those of people without an intellectual disability?

The question of whether people are sufficiently self-reliant, have sufficient resources and sufficient quality of life is an ethical and normative question which falls outside the scope of this study.

Data sources used

Relatively little quantitative data is available on people with an intellectual disability. There is no national register of people with an intellectual disability in the Netherlands, which means they cannot be identified in population surveys.[2] In this study we draw on one of the few databases which does allow people with an intellectual disability to be identified, albeit based on self-assessment by respondents themselves. This database is compiled from the SociaalDomeinIndex (Social Domain Index) survey, which was developed by the Netherlands Institute for Social Research (SCP) to map the quality of life of people who make use of public services in the social domain (see e.g. Pommer et al. 2018). In the years 2015, 2016 and 2017, a total of 16,000 questionnaires were completed in this survey by people aged over 18 living independently, whether or not they were making use of services. The data provides information on a wide range of aspects of people's (daily) lives.
People who self-report having an intellectual disability are in most cases probably people with a relatively mild disability (see chapter 2). Although the data may not be representative for the entire group of people who are known to have an intellectual disability, it does at least offer the possibility of exploring differences in self-reliance, resources and quality of life between people with and without an intellectual disability.

Caveats to this study

This exploratory study is based on a survey which was not focused specifically on the target group of this report, namely people with an intellectual disability. As a consequence, some information that is important for this group is missing, such as their learning capacity and communication (elements of what has been termed 'cultural capital' (Vrooman et al. 2014)). The question formulation may also be too complex for this target group. This was one of the reasons why we allowed for the possibility of the questionnaire being completed by or with someone else. It should also be noted that our target group may present themselves in a better light than the reality (for example out of fear of stigmatisation), or by contrast may exaggerate their condition (for example for fear of losing their existing support). It is unclear to what extent this may have occurred, and whether there is any difference on this point between people with and without an intellectual disability.

2 Occasional use is made of specific diagnoses in GP records to identify people with an intellectual disability.

The group of people with an intellectual disability are also not precisely defined in this study. Rather, the study is based on self-assessment by the respondents as to whether or not they have such a disability. We found fewer people with an intellectual disability in the study than would be expected given their share in the total population. That is unsurprising given that a proportion of them are unable to participate in surveys because of their low IQ. In addition, other members of this group will not recognise themselves as having an intellectual disability and will therefore not have been identified as such by us. Our assumption is that it will be mainly people with a relatively mild intellectual disability who took part in our survey and who are recognisable as such. This means that the self-reliance and resources of the entire group of people with an intellectual disability could be lower in reality than suggested in our study.
Since as far as we are aware there are no other studies or databases involving comparative surveys of people with and without an intellectual disability across such a wide range of topics, this report, despite its limitations, enriches the existing knowledge about the life situation of people with an intellectual disability.

S.4.2 People with an intellectual disability less self-reliant on all fronts

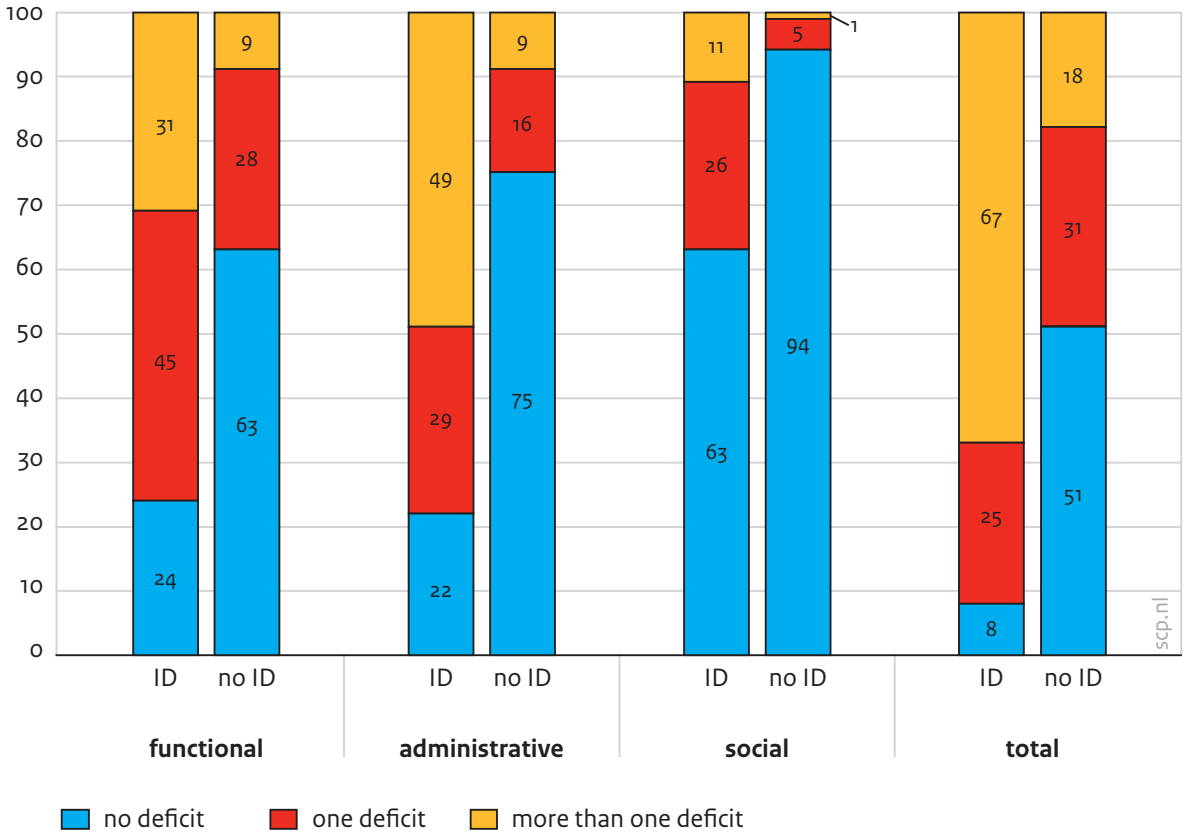
Our analyses show that people with an intellectual disability are less self-reliant on all aspects surveyed than people without an intellectual disability (research question 1). In this study, we use the term 'self-reliance' to indicate the extent to which people are able to perform activities unaided. We interpret self-reliance in this context as a broad concept which spans several domains of life.[3] It includes functional self-reliance (such as the ability to perform activities of daily living and household tasks independently, or being able to see and hear), administrative self-reliance (such as the ability to manage finances and having computer skills), and social self-reliance (the ability to maintain contacts independently and to participate independently in leisure activities).[4]

3 This aligns with the definition of self-reliance in the Diagnostic and Statistical Manual (DSM) (American Psychiatric Association 2013), which is closely linked to the adaptive functioning of people with an intellectual disability in conceptual, social and practical areas of living. In classifying the indicators, we align with the 'General Report on the Social Domain' (*Overall rapportage sociaal domein*), for which the data was originally collected (Pommer & Boelhouwer 2016, 2017; Pommer et al. 2018).

4 Social self-reliance is defined much more narrowly here than in definitions of mild intellectual disability such as that applied by the American Psychiatric Association (2013) (see also e.g. De Beer 2016; Woittiez et al. 2019a). Those definitions focus more on reliance in a general sense (rather than self-reliance) and cover several areas of living.

Figure S.1

Number of problems with self-reliance, by having/not having an intellectual disability, 2015-2017 (in percentages, n = 16,121)[a, b, c]



a ID = intellectual disability.

b Deficits in functional self-reliance concern difficulty with walking, travel, personal care, household tasks or vision/hearing. Deficits in administrative self-reliance include the inability to fill in forms independently, lack of computer skills and inability to manage finances independently. Deficits in social self-reliance concern the inability to maintain contacts independently or to undertake leisure activities unaided. Total: deficits in functional, administrative and social self-reliance.

c The differences between respondents with and without an intellectual disability are significant, and remain so after correcting for age, sex and household composition.

Source: SCP (SDI'15-'17)

Deficits in self-reliance in all areas

As expected, the results show that the self-reliance of people with an intellectual disability is lower than that of people without such a disability; this is unsurprising given their cognitive impairments. More than 90% of people with an intellectual disability have deficits in one of the three dimensions of self-reliance, compared with around 50% of people without an intellectual disability (total of columns in Figure 1.1). The biggest difference between the two groups is in administrative self-reliance: roughly 80% of people with an intellectual disability have difficulty with one or more administrative actions such as filling in forms and managing finances; the figure for people without an intellectual disability is 25%. The same proportion, roughly 80%, of those with an intellectual disability have difficulties with

one or more aspects of functional self-reliance, such as personal care and household activities; among people without an intellectual disability, the figure is 40%. The difference is less marked for social self-reliance, but still substantial: more than 35% of people with an intellectual disability are unable to maintain contacts independently or undertake leisure activities unaided, compared with less than 10% of people without an intellectual disability.

Accumulation of deficits in self-reliance in several domains

People with an intellectual disability also encounter a significantly greater accumulation of problems than people without an intellectual disability. They more often face multiple difficulties with self-reliance in several dimensions simultaneously than other people. For example, almost 70% of people with an intellectual disability have difficulties with self-reliance in two or more of the three dimensions studied, compared with less than 20% of people without an intellectual disability (total of columns in Figure 1.1). They also more often have multiple difficulties in the individual dimensions of self-reliance. For example, around half of people with an intellectual disability have difficulty with several administrative actions, such as filling in forms and managing finances. The figure for people without an intellectual disability is just 10%.

S.4.3 People with an intellectual disability have fewer resources

Our analyses show that people with an intellectual disability not only more often have deficits in self-reliance than people without this disability, but also have fewer resources (research question 2). In other words, precisely the people who would benefit most from having sufficient resources actually have the fewest. By 'resources' in this study we mean person-specific factors that someone either does or does not possess, such as good health, an income or a social network. These are things that people have and which can help them progress in their lives (Vrooman et al. 2014). This is in contrast to self-reliance, which is a measure of a person's ability to do things.

We divide resources in this study into personal capital (such as health and the ability to deal with setbacks), economic capital (such as having paid work, education level or income) and social capital (the support people receive from their social network).[5]

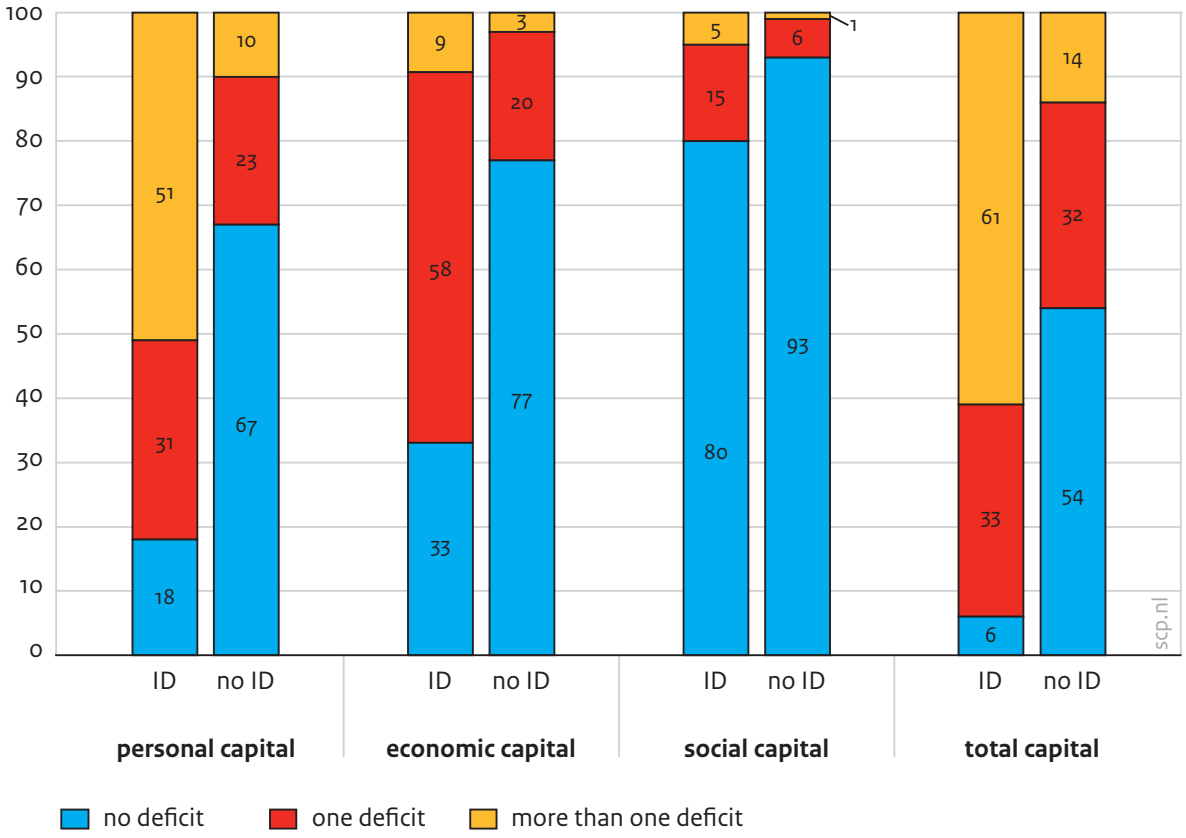
Fewer resources and more frequent use of services

People with an intellectual disability have fewer resources than people without an intellectual disability: 95% have a deficit in one or more resources (for example poor health, low education level, small network or difficulty making ends meet), compared with 45% of people without an intellectual disability ('capital' columns total in Figure 1.2).

5 Vrooman et al. (2014) also distinguish 'cultural capital', which includes aspects such as language and communication, but also taste, preferences and reputation. Unfortunately, the database used for this study contains no indicators for these aspects; we are therefore forced to leave this form of capital, which is of great importance for people with an intellectual disability, out of consideration in this study (see also the section on caveats).

Figure S.2

Number of deficits in resources, by having/not having an intellectual disability, 2015-2017 (in percentages, n = 13,578)[a, b, c]



a ID = intellectual disability.

b Deficits in personal capital include poor health, long-term illness, low resilience or a substance dependency in the household. Deficits in economic capital include a low education level, no work, a low income, inability to make ends meet and payment arrears. Deficits in social capital include less than weekly visits by family, friends or neighbours, and help available from the network with fewer than two activities. Total capital: deficits in personal, social or economic capital.

c The differences between respondents with and without an intellectual disability are significant, and remain so after correcting for age, sex and household composition.

Source: SCP (SDI'15-'17)

The differences between people with and without an intellectual disability are greatest for personal capital and economic capital. Almost 80% of people with an intellectual disability have a deficit in one or more of the four aspects of personal capital, compared with around 35% of people without an intellectual disability. In particular, people with an intellectual disability are in poorer health and have less resilience.

As regards economic capital, more than 80% of people with an intellectual disability have a deficit in one or more of the three aspects, compared with just over 20% of people without an intellectual disability. As expected, people with an intellectual disability have a lower education level, work less often and more often have a low income than people without an intellectual disability. They also more often have payment arrears.

People with an intellectual disability also have less social capital, though the differences here are smaller. They have less frequent contacts with family, friends or neighbours, and are more often unable to access informal help when needed. Their networks are moreover more often weak and unstable, making it more difficult to obtain help (Woittiez et al. 2014a).

As might be expected, people with an intellectual disability make more use of social support services than others.[6] Almost a quarter use support or social work services, compared with fewer than 5% of people without an intellectual disability. In total, almost 40% of people with an intellectual disability use one or more of the available services (support, transport, meals, social work or a community support team), compared with just under 10% of people without an intellectual disability.

Accumulation of deficits in resources

As with self-reliance, people with an intellectual disability face an accumulation of deficits in resources. Approximately 60% of people with an intellectual disability have two or three deficits in the various forms of capital, compared with 15% of people without an intellectual disability (column totals for capital in Figure 1.2). If we look at the three forms of capital individually (personal capital, economic capital and social capital), we again see a greater accumulation of deficits within each of them among people with an intellectual disability compared with those without such a disability. Some 50% of people with an intellectual disability have a deficit in two or more of the four aspects of personal capital (subjective health, long-term illness, resilience and substance dependency) compared with around 10% of people without an intellectual disability).

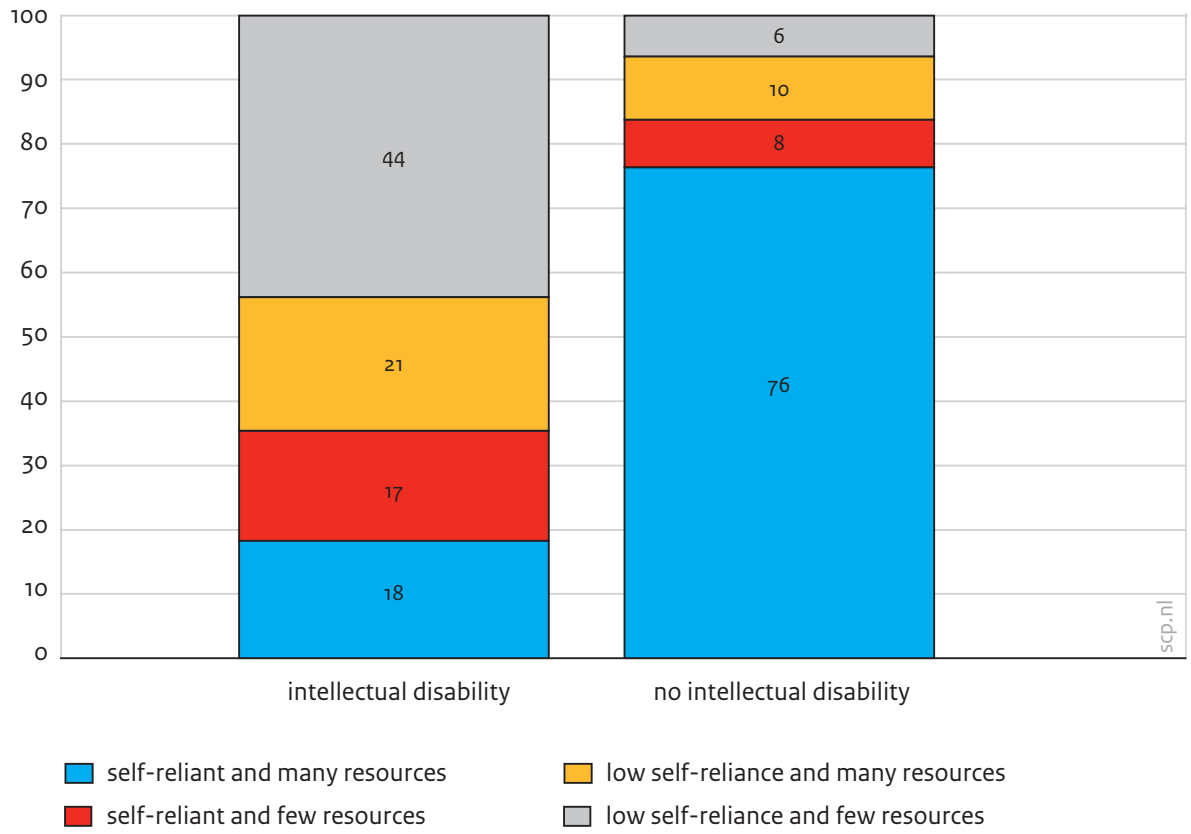
S.4.4 'Double trouble': both less self-reliant and fewer resources

Our analyses show that many people with an intellectual disability not only have few resources (60%, figure 7.2) or lack self-reliance (70%, figure 7.1), but also that more than 40% of them are dealing with both low self-reliance *and* few resources (figure 7.3). They might be described as being confronted with 'double trouble'. This lack of resources to compensate for their low self-reliance can lead to the onset of manifest problems and increase their dependency on professional care and support. This combination of low self-reliance and few resources occurs among only 6% of people without an intellectual disability.

6 According to the SDI survey, they also make more use than others of services provided under the Youth Act and the Participation Act, for example, though the data contains no details on this. Too little information is available on the use of other services.

Figure S.3

Accumulation of problems with self-reliance and lack of resources, by having/not having an intellectual disability, 2015-2017 (in percentages, n = 13,570)[a, b]



a 'Self-reliance' here means self-reliance in at least two of the three dimensions of self-reliance. 'Many' resources here means having at least two of the three forms of capital.

b The differences between respondents with and without an intellectual disability are significant, and remain so after correcting for age, sex and household composition.

Source: SCP (SDI'15-'17)

S.4.5 People with an intellectual disability are a diverse group

We have seen that people with an intellectual disability generally have low self-reliance, few resources and relatively poor quality of life. However, that does not mean that this applies for everyone who has an intellectual disability. As we shall see below, they form a diverse group, which implies that appropriate support needs to be tailored to the individual and their personal situation. We look in more detail at what this means in practice in the discussion section.

Variation in degree of self-reliance

There are people with an intellectual disability who are reasonably self-reliant, and there are people who are not very self-reliant at all. Around 10% of people with an intellectual disability say they are self-reliant on all three dimensions measured in this study. They thus experience no deficits in self-reliance, despite their intellectual disability. By contrast, some 70% report that they have difficulty in two or more dimensions of their self-reliance (total

of columns in Figure 1.1). This illustrates the diversity of the group with intellectual disabilities. That diversity is also clearly apparent when it comes to administrative self-reliance: one fifth report that they are able to manage their finances independently, fill in forms and possess computer skills; 30% have difficulty with one of these three activities, and half have difficulty with two or more activities.

Variation in level of resources

A comparable picture emerges for resources. There are people with an intellectual disability who possess all three forms of capital – personal, economic and social (6%, total of 'capital' columns in Figure 1.2); but 60% have a deficit in one or more of these forms of capital. This may mean, for example, that they are in poor health and/or have a low education level, have difficulty making ends meet or receive little help or have difficulty accessing it. The diversity of the group with intellectual disabilities is also illustrated by the following example: roughly 40% of people with an intellectual disability have a network that provides or could provide help with all kinds of activities, such as using computers, maintaining contacts in leisure time, running the household and managing finances or travelling, while a third of the group can fall back on a network for support with only a few activities.[7] With respect to the aforementioned 'double trouble', people with an intellectual disability also form a diverse group; as well as the more than 40% of people with an intellectual disability who combine low self-reliance with few resources, there is also a group of just under 20% who are self-reliant and also have access to resources (Figure 1.3).

S.4.6 People with an intellectual disability also have a lower quality of life

Quality of life is a measure of how people are faring in various areas of their lives. In this report we restrict ourselves to the subjective aspects of satisfaction with (various aspects of) life and loneliness, as well as objective social participation (such as volunteering, leisure activities, etc.).[8]

People with an intellectual disability have a lower quality of life in each of the aspects considered here than people without an intellectual disability (see Figure 1.4). This gives us the answer to research question 3. They are for example less often satisfied with their lives (just over 70%) than other people (just over 90%, see Figure 1.4). They are less satisfied with their financial situation, in particular (not shown in figure). There is virtually no difference in satisfaction with work between working people with and without an intellectual disability.[9] According to self-report, people with an intellectual disability are also more often lonely (35% are not lonely, compared with 65% of people without an intellectual disability). This includes both social loneliness (trust in others, connectedness) and emotional

7 By 'few activities' we mean that help is (potentially) available for only two or less of the five activities.

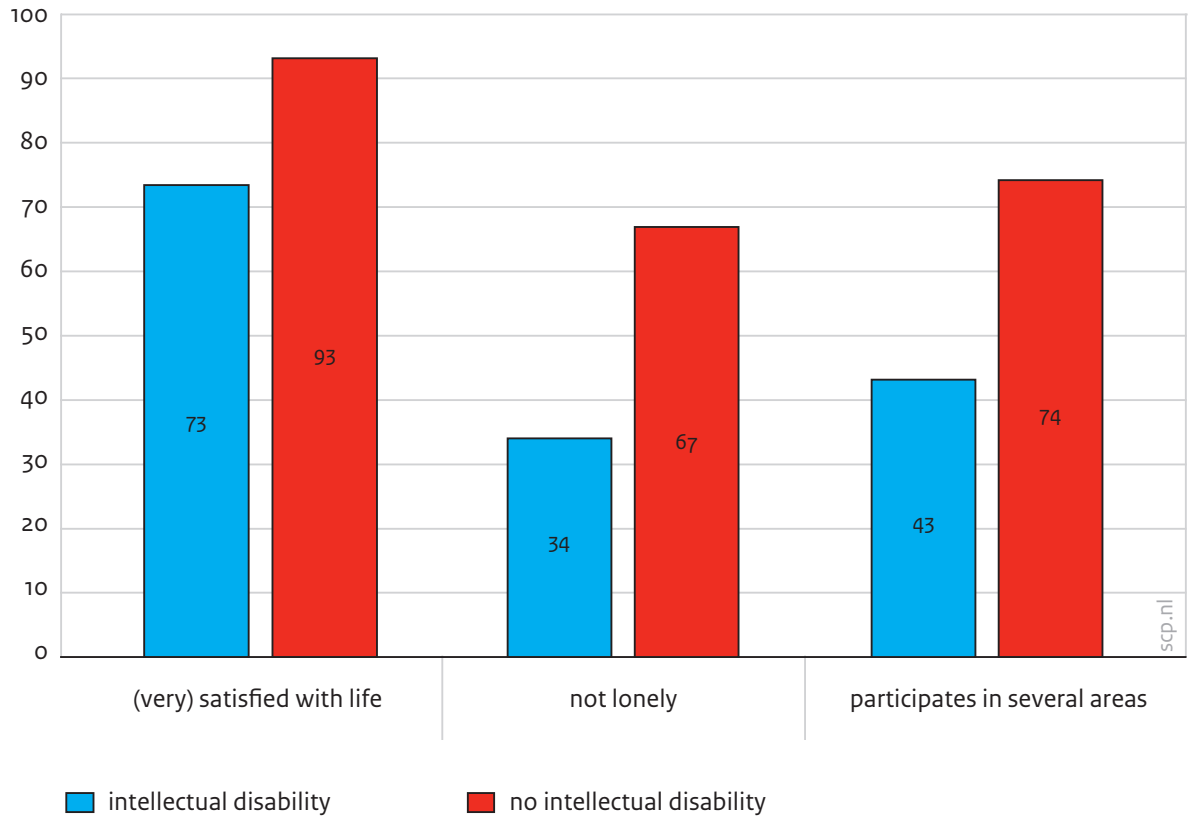
8 This choice was guided by the information that was available in our database.

9 It is worth noting here that this concerns only a small proportion of people with an intellectual disability; they are much less often in employment than others (see chapter 4).

loneliness (emptiness, feeling abandoned). They also participate less in various areas of societal life (just over 40% participate, compared with 75% of people without an intellectual disability). The differences are greatest for visits to the theatre, cinema or restaurants and for taking part in associational activities, but there are also differences as regards visits to a community centre, providing informal help or volunteering.[10] All of this indicates that, for a substantial proportion of people with an intellectual disability, equal and full participation in society is still something that is beyond their reach.

Figure S.4

Quality of life: satisfactiona, loneliness and participation, by having/not having an intellectual disability, 2015-2017 (in percentages, n = 13,192-16,130)[a, b]



a 'Satisfied' means a life satisfaction score of 6 or more out of 10.

b The differences between respondents with and without an intellectual disability are significant, and remain so after correcting for age, sex and household composition.

Source: SCP (SDI'15-'17)

10 Participation in sports can overlap with participation in associational activities, such as a sports club.

S.4.7 People with an intellectual disability attach importance to different aspects of quality of life

We saw earlier that people with an intellectual disability differ from people without such a disability in their degree of self-reliance, availability of resources and quality of life. In this section we show that the quality of life of people with an intellectual disability is also associated with different factors from the quality of life of other people.[11] This implies that it is important to allow people with an intellectual disability to share in the decision-making on what they feel to be good solutions for their problems, because the aspects of quality of life they consider important are different from those of people without an intellectual disability. According to the analyses, the importance of self-reliance and resources also varies across the three aspects of quality of life, indicating that a different approach is needed for each aspect.

Different correlations in different aspects of quality of life

Correlation with life satisfaction

In addition to age and sex, factors which are decisive for all aspects of quality of life for people with and without an intellectual disability, the most important determinants of the life satisfaction of people with an intellectual disability are social capital and administrative self-reliance (table 7.1).

Social capital (contact with friends or the possibility of receiving help from the social network) is the most important determinant of the life satisfaction of people with an intellectual disability. Having a network and contact with others thus correlates closely with a positive attitude to life (Kwekkeboom and Van Weert 2008a). This makes it all the more poignant that the networks of people with an intellectual disability are smaller than those of people without an intellectual disability, and are also often of poorer quality. Social capital is twice as important for people with an intellectual disability as personal capital (e.g. health and resilience), and three times as important as their economic capital (e.g. income and work). These two latter aspects (personal capital and economic capital) are the most important for people without an intellectual disability. Administrative self-reliance (computer skills, ability to manage finances) is also important for the life satisfaction of people with an intellectual disability, because the ability to manage their own affairs increases their self-reliance. This probably has to do with lack of control, a factor which is known from other research to be important for life satisfaction (Wennekers et al. 2019).

11 This answers research question 4.

Table S.1
Aspects which are most strongly associated with satisfaction with life, loneliness and social participation for people with an intellectual disability, 2015-2017 (n = 11,905-11,927)[a]

satisfaction	loneliness	social participation
social capital	functional self-reliance	functional self-reliance
administrative self-reliance	social capital	social capital

a Background characteristics also play an important role in all three areas of quality of life.

Source: SCP (SDI'15-'17)

Correlation with loneliness

As well as with age and sex, loneliness in people with an intellectual disability correlates mainly with functional self-reliance, and to a lesser extent with their social capital (table 7.1).

Functional self-reliance is about things such as the ability to travel independently, something which can reduce loneliness. In essence, it is about the feeling of being in control which is important for people in preventing loneliness (Feijten et al. 2017; Wennekers et al. 2019). It is equally logical that social capital is important in combating loneliness: it is after all about having social contacts. Functional self-reliance is more important in preventing loneliness for people with an intellectual disability than the presence of a network, because the former is often needed in order to achieve the latter: without the ability to travel independently, it is difficult to establish and maintain social contacts. Functional self-reliance and social capital are important for people with an intellectual disability precisely because of their relative deficits in both.

Correlation with social participation

For people with an intellectual disability, social participation is mainly related to functional self-reliance and social capital (table 7.1).
Functional self-reliance is so important for the social participation of people with an intellectual disability because it is easier to participate if people are able to travel independently (see e.g. Smit & Gennep 2002). Social capital is important because it makes it possible to go to the cinema, for example, with friends or family.

Correlation differs between people with and without an intellectual disability

The correlations vary not only across the three aspects of quality of life included here, but also between people with and without an intellectual disability (table 7.2).

Correlation with life satisfaction

For people without an intellectual disability, personal capital (such as health and resilience) and their economic capital (such as labour market participation) are important for their satisfaction with life, rather than their social capital and administrative self-reliance, as is

the case for people with an intellectual disability (table 7.2). Strikingly enough, social capital is not of huge importance for the life satisfaction of people without an intellectual disability. This is probably because, according to our analyses, only 5% of them have a deficit in this area. The same applies for administrative self-reliance, where the deficits of those without an intellectual disability are much smaller than for people with an intellectual disability.

Correlation with loneliness

For people with an intellectual disability, their social capital is of prime importance in determining their feelings of loneliness (table 7.2). Having frequent contact with family and friends is important in reducing loneliness. Personal capital, in which resilience is an important factor, is also important because it is known that a lack of sufficient resilience is associated with feelings of loneliness (see e.g. Van Campen et al. 2018; Pommer et al. 2007; Wennekers et al. 2019). Functional self-reliance plays a much less prominent role in combating loneliness for people without an intellectual disability than for those with such a disability.

Correlation with social participation

Social and administrative self-reliance are the most important factors determining the social participation of people without an intellectual disability (table 7.2). The importance of social self-reliance is obvious, because it enables people to engage in contacts independently and undertake activities together with others. Administrative self-reliance includes things such as having the skills to explore digitally what activities are available and organising tickets, for example. As with loneliness, functional self-reliance does not play a significant role for people without an intellectual disability.

Table S.2

Aspects which are most strongly associated with satisfaction with life, loneliness and social participation for people with and without an intellectual disability, 2015-2017 (n = 11,905-11,927)[a]

	intellectual disability	no intellectual disability
satisfaction	social capital	personal capital
	administrative self-reliance	economic capital
loneliness	functional self-reliance	social capital
	social capital	personal capital
social participation	functional self-reliance	social self-reliance
	social capital	administrative self-reliance

Source: SCP (SDI'15-'17)

Literatuur

Alexander, M., Y. Ding, N. Foskett, H. Petri, C. Wandel en O. Khwaja (2016). Population prevalence of Down's syndrome in the United Kingdom. In: *Journal of Intellectual Disability Research,* jg. 60, nr. 9, p. 874-878 (doi: 10.1111/jir.12277).

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th. ed.). Washington DC: American Psychiatric Association.

ASHA (2020). *Intellectual Disability*. Geraadpleegd 21 april 2020 via https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942540&section=Overview.

Asselt-Goverts, A.E. van, P.J.C.M. Embregts en A.H.C. Hendriks (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. In: *Journal of Intellectual Disability Research,* jg. 59, nr. 5, p. 450-461 (doi: 10.1111/jir.12143).

Asselt-Goverts, A.E. van (2016). *Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics and interventions*. Tilburg: Tilburg University.

Asselt-Goverts, Ida van, Petri Embregts, Lex Hendriks en Noud Frielink (2010). *Werken met sociale netwerken in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Bakker, Henk, Annemieke Pickles, Jena de Wit, Irmgard Borghouts-Van de Pas en Marjolein Peters (2014). *Arbeidsparticipatie jongeren met licht verstandelijke beperkingen. Talenten zien, ontwikkelen en benutten door focus op werk en groei*. Rotterdam: Ecorys.

Bakker, I., C. Bakker, A. van Dijke en L. Terpstra (1998). *O&O in perspectief*. Utrecht: NIZW.

Beer, Yvette de (2016). *Kompas Mensen met een licht verstandelijke beperking. Definitie, aspecten en ondersteuning*. Amsterdam: Kluwer.

Belder, Martin (2017). *Analyse van betalingsachterstanden op premie zorgverzekering als indicator voor problematische schuldsituaties*. Zoetermeer: Panteia.

Berenschot, Lucienne en Yolanda Grift (2019). Validity and reliability of the (adjusted) Impact on Participation and Autonomy questionnaire for social-support populations. In: *Health and Quality of Life Outcomes*, jg. 17, nr. 41, p. 17-41.

Berg, M. van den Berg, M. Gerritsen en G. Molenaar (2018). *Opvang en zorg voor daklozen in Utrecht: knel in de keten*. Utrecht: Rekenkamer Utrecht.

Beuningen, Jacqueline van en Linda Moonen (2019). *Trends in geluk en tevredenheid*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

Bizzaro, Alessandro en Michelle Peppel (2014). *De mate van ervaren eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking en de daaraan gerelateerde factoren (masterthesis)*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

Boelhouwer, Jeroen (2010). *Wellbeing in the Netherlands. The SCP life situation index since 1974*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, Nico de en Jos van der Lans (2011). *Burgerkracht: De toekomst van het sociaal werk in Nederland*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.

Boer, Alice de, Renske Hoefman, Mirjam de Klerk, Inger Plaisier en Simone de Roos (2020). *Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Bolier, Linda (2012). Van geluk naar veerkracht. Kansen voor de geestelijke gezondheid. In: Crétien van Campen, Ad Bergsma, Jeroen Boelhouwer, Jacqueline Boerefijn en Linda Bolier (red.), *Sturen op geluk. Gelukbevordering door nationale overheden, gemeenten en publieke instellingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde integratiesetting*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.

Bredewold, F.H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Brink, Cora (2013). *Kennisdossier 5: Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid. De begrippen ontward*. Utrecht: Movisie.

Buntinx, Wil H.E. en Robert L. Schalock (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Profeesional Practice in Intellectual Dusability. In: *Journal od Policy and Practice in Intellectual disabilities,* jg. 7, p. 283-294.

Burke, Susan M. (2017). The Use of Technology by Adolescents With Intellectual and Developmental Disabilities. In: *Journal of Pediatric Nursing,* jg. 37, p. 134-135.

Cadat-Lampe, Mellouki, Radboud Engbersen, Judith Jansen, Jasper van de Kam, Lou Repetur en Martha Talma (2020). *Wij in de wijk. Werken aan sociale samenhang in buurten en wijken*. Utrecht: Movisie.

Campen, C. van, F. Vonk. en T. van Tilburg (2018). *Kwetsbaar en eenzaam? Risico's en bescherming in de ouder wordende bevolking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Cardol, Mieke, Marieke Speet en Mieke Rijken (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.

CBS (2020a). *160 duizend minder mensen met werk in april*. Geraadpleegd 26 mei 2020 via https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/21/160-duizend-minder-mensen-met-werk-in-april.

CBS (2020b). *In 2019 onzeker dienstverband voor bijna 1,4 miljoen flexibele werknemers.* Geraadpleegd 9 juni 2020, via https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/15/in-2019-onzeker-dienstverband-voor-bijna-1-4-miljoen-flexibele-werknemers.

CBS (2020c). *Monitor Brede Welvaart & Sustainable Development Goals 2020*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

CBS StatLine (2018). *Gezondheidsmonitor; bevolking 19 jaar of ouder, regio, 2016*. Geraadpleegd 7 juli 2020 via https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/83674NED/table?ts=1579864325300.

CBS StatLine (2019). *Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken*. Geraadpleegd via https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83005NED/table?ts=1580128091474.

College voor de Rechten van de Mens (2019). *VN-verdrag Handicap*. Geraadpleegd 31 juli 2020 via www.mensenrechten.nl/nl/vn-verdrag-handicap.

Cooper, Sally-Ann, Elita Smiley, Jillian Morrison en Andrew Williamson (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. In: *The British Journal of Psychiatry,* jg. 190, nr. 1 (doi: 10.1192/bjp.bp.106.022483).

Coppus, A.M. (2013). People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? In: *Developmental Disabilities Research Reviews,* jg. 18, p. 6-16 (doi: 10.1002/ddrr.1123.).

CPB (2020). *Scenario's economische gevolgen coronacrisis*. Den Haag: Centraal Planbureau.

Daalen, Rineke van (2018). *Recensie: Van oude ongelijkheid die voorbij gaat*. Geraadpleegd 21 september 2020 via https://www.socialevraagstukken.nl/recensie/van-oude-ongelijkheid-die-voorbij-gaat.

Damianidou, Despoina, Michael Arthur-Kelly, Gordon Lyons en Michael L. Wehmeyer (2018). Technology use to support employment-related outcomes for people with intellectual and developmental disability: an updated meta-analysis. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* jg. 65, nr. 4, p. 220-230.

Damianidou, Despoina, Jidith Foggett, Michael L. Wehmeyer en Michael Arthur-Kelly (2019). Features of employment-related technology for people with intellectual and developmental disabilities: A thematic analysis. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* jg. 32, p. 1149-1162 (doi: 10.1111/jar.12604).

David, M, K. Dieterich, A. Billette de Villemeur, P.S. Jouk, J. Counillon, B. Larroque, J. Bloch en C. Cans (2014). Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county. In: *Journal of Intellectual Disability Research,* jg. 58, nr. 7, p. 591-602 (doi: 10.1111/jir.12057.).

Dekker, M. (2019). Het label 'LVB': weg ermee? In: *Kind & Adolescent Praktijk,* jg. 18, p. 3.

Denters, J., J. Jonker en H. Rijnkels (2019). Draagkracht als alternatief voor zelfredzaamheid. In: *Sociaal Bestek,* jg. 81, p. 3.

Dolan, E., J. Lane, G. Hillis en N. Delanty (2019). Changing Trends in Life Expectancy in Intellectual Disability over Time. In: *Irish Medical Journal,* jg. 112, p. 1006.

Došen, Anton (2010). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap; een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum bv.

Douma, J. (2018). *Jeugdigen en (jong)volwassenen met een licht verstandelijke beperking. Kenmerken en de gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.

Douma, Jolanda, Joop Hoekman en Erie Merkus (2017). *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.

Dusseljee, J.C.E., P.M. Rijken, M. Cardol, L.M.G. Curfs en P.P. Groenewegen (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disability Research,* jg. 55, nr. 1, p. 4-18.

Duyndam, Joachim (2016). Veerkracht, een bijdrage aan de theorievorming. In: *Geron,* jg. 18, nr. 3, p. 58-61.

Echtelt, Patricia van, Klarita Sadiraj, Stella Hoff, Sander Muns, Kasia Karpinska, Djurre Das, Maroesjka Versantvoort m.m.v. Lisa Putman (2019). *Eindevaluatie van de Participatiewet*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Embregts, P.J.C.M. (2020). *Ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking bij aanvang van de coronacrisis.* Geraadpleegd 22 september 2020 via https://www.sien.nl/images/202008_COVID-19_fact-sheet_mensen_met_een_licht_verstandelijke_beperking.pdf.

Emerson, Eric en Chris Hatton (2008). Self-Reported Well-Being of Women and Men With Intellectual Disabilities in England. In: *American Journal of Mental Retardation,* jg. 113, nr. 2, p. 143-155.

Emerson, Eric, Chris Hatton, Susannah Baines en Janet Robertson (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. In: *International Journal for Equity in Health,* jg. 15, p. 11-20 (doi: 10.1186/s12939-016-0296-x).

Evenhuis, H. (2014). *Gezond ouder met een verstandelijke beperking. Resultaten van de GOUD-studie 2008-2013*. Rotterdam: Erasmus MC.

Evenhuis, Heleen (2015). *Van ontginnen naar oogsten; 15 jaar epidemiologisch onderzoek bij mensen met verstandelijke beperkingen (afscheidscollege)*. Rotterdam: Erasmus MC.

Feijten, Peteke, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Heering (2017). *Zicht op de Wmo 2015: Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Financiën (2019). *Wie heeft er een beperking? Interdepartementaal beleidsonderzoek Mensen met een licht verstandelijke beperking*. Den Haag: Ministerie van Financien/Inspectie der Rijksfinanciën/Bureau Strategische Analyse.

Freeman, SFN en MC Alkin (2000). Academic and social attainments of children with mental retardation in general education and special education settings. In: *Remedial and Special Education,* jg. 21, nr. 1, p. 3-18.

Friele, R., M. Bruning, I. Bastiaanssen, R. de Boer, A. Bucx, J. de Groot, T. Pehlivan, L. Rutjes, F. Sondeijker, T. van Yperen en R. Hageraats (2018). *Eerste evaluatie Jeugdwet: na de transitie nu de transformatie*. Den Haag: ZonMw.

Frielink, N., C. Schuengel en P.J.C.M. Embregts (2019). Motivatie, welbevinden en leven met een licht verstandelijke beperking: Het perspectief vanuit de Zelf-Determinatie Theorie. In: R. Didden, X. Moonen en J. Douma (red.), *Met het oog op behandeling 5: Diagnostiek en behandeling van gedragsproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking.* Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVB en Expertisecentrum De Borg.

Gaalen, Ruben van en Saskia ter Riele (2019). *Kwaliteit van leven in Nederland*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

Gerwen, Olav-Jan van, Kees Vringer, Gusta Renes, Sander Hoogendoorn, Krista Jansema-Hoekstra, Gerbert Romijn, Christine Carabain en Andries Van den Broek (2018). *Verkenning brede welvaart 2018*. Den Haag: Planbureau voor de Leefomgeving.

GGD Amsterdam (2017). *De Zelfredzaamheid-Matrix. Factsheet over het eenvoudig en gestandaardiseerd meten van zelfredzaamheid*. Amsterdam: Gemeente Amsterdam.

Gilbert, T.F. (1978). *Human competence*. New York: McGraw Hill.

Gilmore, Linda en Monica Cuskelly (2014). Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* jg. 11, nr. 3, p. 192-199 (doi: 10.1111/jppi.12089).

Graaf-Zijl, Marloes de, Edith Josten, Stefan Boeters, Evelien Eggink, Jonneke Bolhaar, Ingrid Ooms, Adri den Ouden en Isolde Woittiez (2015). *De onderkant van de arbeidsmarkt in 2025*. Den Haag: Centraal Planbureau/Sociaal en Cultureel Planbureau.

Grosscurt, Rosa, Jill Knapen, Juliane Menting, Lex Hulsbosch en Hennie Boeije (2019). *Meting overkoepelende indicatoren programma Onbeperkt meedoen! 2016-2018*. Utrecht: Nivel.

Haan, Joost de, Esther Schrijver en Anita Peters (2018). *Oog voor mensen met een licht verstandelijke beperking? Vooronderzoek Programma Sociaal Domein: succesfactoren en knelpunten in het gemeentelijke uitvoeringsbeleid*. Utrecht: Movisie.

Haar, Marleen van der, Claasje Beyen, Mariëlle Blanken, John Dagevos, Rens Mulder, Sanne Paenen, Ruben Smeets, Loet Verhoeven, Patrick Vermeulen en Koen Vinckx (2018). *Sociale veerkracht Monitor Noord-Babant 2018*. Tilburg: PON/Telos.

Haarmann, Alexander, Hille Voss en Hennie Boeije (2019). *Sporten en bewegen door mensen met een lichte verstandelijke beperking. Belemmeringen en mogelijkheden*. Utrecht: Nivel.

Hall, Anna-Marié en Linda C. Theron (2016). Resilience Processes Supporting Adolescents With Intellectual Disability: A Multiple Case Study. In: *Intellectual and Developmental Disabilities,* jg. 54, nr. 1, p. 45-62 (doi: 10.1352/1934-9556-54.1.45).

Ham, Lia van der, Maaike den Draak, Wouter Mensink, Peggy Schyns, Esther van den Berg, m.m.v., Pepijn Van Houwelingen en Isabella van de Velde (2018). *De Wmo 2015 in praktijk. De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Harteveld, Inge en Pieter Fris (2019). *Wsw-statistiek 2018. Jaarrapport*. Zoetermeer: Panteia.

Hees, Suzanne van, Marloes Oldenkamp, Iris de Putter, Lucas van der Hoek en Hennie Boeije (2018). *Participatiemonitor 2008-2016: Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*. Utrecht: Nivel.

Heise, David R. (1972). Employing Nominal Variables, Induced Variables, and Block Variables in Path Analyses. In: *Sociological Methods & Research*, nr. 1.

Helliwell, J., R. Layard en J. Sachs (red.) (2017). *World Happiness Report 2017*. New York: Sustainable Development Solutions Network.

Hensel, E., J. Rose, B. Stenfert Kroese en J. Banks-Smith (2002). Subjective Judgements of Quality of Life: A Comparison Study Between People With Intellectual Disability and Those Without Disability. In: *Journal of Intellectual Disabilities Research,* jg. 46, p. 95-107.

Hensel, Elisabeth (2000). *A comparison of quality of and satisfaction with life between people with an intellectual disability and those without.* Birmingham: University of Birmingham.

Hilgenkamp, Thessa I.M., Ruud van Wijck en Heleen M. Evenhuis (2011). (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. In: *Research in Developmental Disabilities,* jg. 32, p. 1977-1987.

Hofstede, Katy en Evelien Rutgers (2018). *Wij zijn meer dan alleen ons IQ. Levensverhalen van mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: Andersson Elffers Felix.

Hoogendoorn, M.P. en E.L. de Hollander (2016). *Belemmeringen en drijveren voor sport bij ondervertegenwoordigde groepen*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Huber, Machteld, J. André Knottnerus, Lawrence Green, Henriëtte van der Horst, Alejandro R. Jadad, Daan Kromhout, Brian Leonard, Kate Lorig, Maria Isabel Loureiro, Jos W.M. van der Meer, Paul Schnabel, Richard Smith, Chris van Weel en Henk Smid (2011). How should we define health? In: *BMJ,* jg. 343, p. d4163 (doi: 10.1136/bmj.d4163).

Hughes-McCormack, Laura Anne, Ewelina Rydzewska, Angela Henderson, Cecelia MacIntyre, Julie Rintoul en Sally-Ann Cooper (2018). Prevalence and general health status of people with intellectual disabilities in Scotland: a total population study. In: *Journal of Epidemiology & Community Health,* jg. 72, p. 78-85.

Janicki, M.P. en N. Breitenbach (2000). *Aging and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Aging: Summative Report*. Geneva: World Health Organization.

Jong-Gierveld, J. de (1984). *Eenzaamheid: Een meersporig onderzoek*. Deventer: Van Loghum Slaterus.

Jong-Gierveld, J. de en T. Van Tilburg (2008). De ingekorte schaal voor algemene, emotionele en sociale eenzaamheid. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie,* jg. 39, nr. 1, p. 4-15.

Jungmann, Nadja, Hendrien Kaal, Vivian den Hartogh en Bruno Fermin (2018). *LVB, schulden en werk. Verkenning van de ondersteuningsbehoefte van mensen met een licht verstandelijke beperking bij de aanpak van financiële problemen ter bevordering van hun arbeidsmarktparticipatie*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.

Kalshoven, Frank en Gertrude van Driesten (2018). *Paradigma's in het sociaal domein. Helder denken over wetgevingsparadigma's in de Participatiewet, Jeugdwet en Wmo*. Amsterdam: De ArgumentenFabriek.

Kandel, Isack, Mohammed Morad, Gideon Vardi en Joav Merrick (2005). Intellectual Disability and Parenthood. In: *The Scientific World JOURNAL,* jg. 5, p. 50-57.

Keizer, Martijn (2018). *Lezen ≠ Begrijpen. Onderzoek naar leesvaardigheid onder mensen met financiële problemen*. Groningen: Rijksuniveristeit Groningen.

Kennisplein gehandicaptensector (2020). *Technologie en apps*. Geraadpleegd 24 april 2020 via https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/technologie-en-apps.

Klein, Marian van der en Lineke van Hal (2020). *Maatwerk in wonen. verkenning van de aard en omvang van zelfstandige woonwensen van mensen met een beperking*. Utrecht: Verwey-Jonker instituut.

Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker (2015). *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, Mirjam de, Inger Plaisier en Fieke Wagemans (2020). *Welbevinden ten tijde van corona. Eerste bevindingen op basis van een bevolkingsenquête uit juli 2020*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Knapen, Jill, Alexander Haarmann, Rosa Grosscurt en Hennie Boeije (2020). *Meedoen in de samenleving 2008-2018. Update kerncijfers Participatiemonitor*. Utrecht: Nivel.

Kröber, H.R.Th. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Rotterdam: Pameijer.

Kromhout, Mariska, Nora Kornalijnslijper en Mirjam de Klerk (red.) (2018). *Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kromhout, Mariska, Patricia van Echtelt en Peteke feijten (2020). *Sociaal domein op koers? Verwachtingen en resultaten van vijf jaar decentraal beleid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kroon, Piet de (2018). *Mensen met een licht verstandelijke beperking zelf aan het woord.* Ede: GV drukkers & vormgevers.

Kruithof, Marleen, Rosine van Dam en Roeland van Geuns (2018). Mensen met een licht verstandelijke beperking en schuldenproblematiek. In: *Sociaal Bestek,* jg. 80, nr. 6, p. 52-53 (doi: 10.1007/s41196-018-0166-8).

Kwekkeboom, Rick, Alice de Boer, Crétien van Campen en A. Dorrestein (2006). *Een eigen huis. Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kwekkeboom, M.H. en C.M.C. van Weert (2008a). *Meedoen en gelukkig zijn; Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kwekkeboom, Rick en Caroline van Weert (2008b). *Een ander leven. Een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland*. Breda: Avans Hogeschool.

Landsman, Jeanet, Marieke Werkman en Andrea Fokkens (2018). *Wat verstaan we onder 'Een Goed Leven'? Rapport in het kader van het project 'De Sensatie van een Goed Leven'*. Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen.

Lans, J. van der (2019). *Niet-normaal. Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg*. Utrecht: VGN.

Lauriks, Steve, Marcel Buster, Matty de Wit, Stef van de Weerd, Tjerk Kamann, Wijnand van den Boom en Thijs Fassaert (2017). *Handleiding Zelfredzaamheid-Matrix 2017*. Amsterdam: Gemeente Amsterdam.

Luckasson, R. en R.L. Schalock (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disability Research,* jg. 57, p. 657-668 (doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x).

Maat, Jan Willem van de en Renske van der Zwet (2010). *Eenzaamheid. Verkenning*. Utrecht: Movisie.

Marangos, Anna Maria, Roelof Schellingerhout, Sjoerd Kooiker, Peggy Schyns, Hilal Cerit en Frieke Vonk (2020). *Verwachte gevolgen van corona voor de psychische gezondheid. Maatschappelijke gevolgen van corona*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Mast, Jennie, Evianne Wijenberg en Mirella Minkman (2014). *Zo zelfredzaam. Een overzicht van instrumenten voor het meten van zelfredzaamheid*. Utrecht: Vilans.

MEE Gelderse Poort (2020). *Schulden bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Geraadpleegd 4 september 2020 via https://www.meegeldersepoort.nl/nieuws/schulden-bij-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking/.

MEE Zuid-Holland Noord. *LVB-ers die uit balans zijn. Hoe herken je ze, hoe ga je ermee om? Sociaal-emotioneel functioneren bij mensen met een licht verstandelijke beperking.* Geraadpleegd 31 juli 2020 via https://www.meezhn.nl/wp-content/uploads/2018/11/whitepaper-lvb.pdf.

Mensink, Wouter, Anita Boele en Pepijn van Houwelingen (2013). *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en -praktijk in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Menting, Juliane, Femke van Schelven, Rosa Grosscurt, Peter Spreeuwenberg en Monique Heijmans (2019). *Zorgmonitor 2019. Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte: 2005-2018*. Utrecht: Nivel.

Moonen, Xavier H.M. (2017). *(H)erkennen en waarderen. Over het (h)erkennen van de noden mensen met lichtverstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning* (oratie). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Moonen, X., J. Boeschoten, I. Wissink, K. Zweeris (2019). *LVB? Daar kun je wat mee! Handreiking voor het werken met kinderen met Licht Verstandelijke Beperkingen in het basisonderwijs en thuis*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.

Movisie (2017). *Versterken van het sociale netwerk*. Geraadpleegd 17 september 2020 via https://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/versterken-sociale-netwerk.

Muns, Sander, Martin Olsthoorn, Lisette Kuyper en Jan Dirk Vlasblom (2020). *Kwetsbare groepen op de arbeidsmarkt. Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Myers, Fiona, Alastair Ager, Patricia Kerr en Susan Myles (1998). Outside Looking In? Studies of the Community Integration of People with Learning Disabilities. In: *Disability & Society; Special Issue: Disability: Who Counts? What Counts?,* jg. 13, nr. 3, p. 389-441.

Niemeijer, Alastair (2020). *Coronamaatregelen vergroten gezondheidsrisico's in verstandelijke gehandicaptenzorg*. Geraadpleegd 29 mei 2020, via https://www.socialevraagstukken.nl/coronamaatregelen-vergroten-gezondheidsrisicos-in-verstandelijke-gehandicaptenzorg/.

NJI (2020). *Licht verstandelijk beperkte jeugd. Risicofactoren*. Geraadpleegd 31 juli 2020 via https://www.nji.nl/nl/Licht-verstandelijk-beperkte-jeugd-Probleemschets/Risicofactoren.

Nouwens, P.J.G., R. Lucas, P.J.C.M. Embregts en C. van Nieuwenhuizen (2017). In plain sight but stillinvisible: A structured case analysis of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disability,* jg. 42, nr. 1, p. 36-44 (doi: 10.3109/13668250.2016.1178220).

Nouwens, Peter (2018). *United by diversity: Identifying characteristics, profiles and support needs of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning*. Tilburg: Tilburg University.

NVVK, Sociaal Werk Nederland, Federatie Opvang, BPBI, Divosa, Cedris, SBCM en MEE Nederland (2018). *Actieplan LVB, schulden en werk*. Utercht: Hogeschool Utrecht.

OECD (2020). *How's Life? 2020. Measuring wellbeing*. Parijs: OECD Publishing.

Offer, S. (2012). The burden of reciprocity: processes of exclusion and withdrawal from personal networks among low-income families. In: *Current Sociology,* jg. 60, nr. 6, p. 788-805.

Olsthoorn, Martin, Evert Pommer, Michiel Ras, Ab van der Torre en Jean Marie Wildeboer Schut (2017). *Voorzieningen verdeeld. Profijt van de overheid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Olsthoorn, Martin, Lex Herweijer, Ans Merens, Sander Muns en Lisa Putman (2020). *Verwachte gevolgen van corona voor scholing, werk en armoede. Maatschappelijke gevolgen van corona*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Petroutsou, Alexandra (2018). Loneliness in people with intellectual and developmental disorders across the lifespan: A systematic review of prevalence and interventions. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* jg. 31, p. 643–658.

Pommer, Evert en Jeroen Boelhouwer (2016). *Rondom de transitie. Overall rapportage sociaal domein*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Pommer, Evert en Jeroen Boelhouwer (red.) (2017). *Overall rapportage sociaal domein 2016. De burger (de)centraal*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Pommer, E., E. van Gameren, J. Stevens en I. Woittiez (2007). *Verschillen in verzorging: De verzorging van ouderen in negen EU-landen, Gebaseerd op de eerste versie van het SHARE-bestand 2004*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Pommer, Evert, Jeroen Boelhouwer, Evelien Eggink, Anna Maria Marangos en Ingrid Ooms (2018). *Overall rapportage sociaal domein 2017. Wisselend bewolkt*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Putman, Lisa en Isolde Woittiez (2020). *Meer meedoen. Inzicht in de onderwijs- en arbeidsmarktdeelname van mensen met een licht verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Raghavan, Raghu en Edward Griffin (2017). Resilience in children and young people with intellectual disabilities: a review of literature. In: *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* jg. 11, nr. 3, p. 86-97.

Rebel (2017). *Groei in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg. Onderzoek naar de ontwikkeling van het aantal mensen met een indicatie voor langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg in de periode 2012 tot en met 2016*. Rotterdam: Rebel Group executives bv.

Reulings, Petra (2018). Hoe toegankelijk is het sociaal domein voor mensen met een licht verstandelijke beperking? In: *Sociaal Bestek,* jg. 80, p. 18-19.

Rijksoverheid (2018). *Rijksbegroting. Taakopdracht IBO's.* Geraadpleegd 16 september 2019 via http://www.rijksbegroting.nl/2019/kamerstukken,2018/9/18/kst248658_11.html.

Rijksoverheid (2020). *Vragen over het coronavirus en zorg voor thuiswonenden.* Geraadpleegd 29 mei 2020 via https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/zorg/zorg-voor-thuiswonenden.

Ridder, Josje den, Edith Josten, Jeroen Boelhouwer en Crétien van Campen (2020). *De sociale staat van Nederland 2020*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd 18 september 2020 via https://digitaal.scp.nl/ssn2020/.

ROB (2019). *Ondertussen in Den Haag. Over de invloed van de decentralisaties op het functioneren van de Rijksoverheid*. Den Haag: Raad voor het Openbaar Bestuur.

Roets, Griet, Vanessa Dermaut, Toon Benoot, Claudia Claes, Schiettecat, Rudi Roose, Wim van Lancker en Stijn Vandeveld (2020). A Critical Analysis of Disability Policy and Practice in Flanders: Toward Differentiated Manifestations of Interdependency. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* jg. 17, nr. 2, p. 108-115 (doi: 10.1111/jppi.12336).

Rot, E.J.W. (2013). *Handreiking Balans in Beeld. Jongeren met een licht verstandelijke beperking uitdagen, zonder hen te overvragen of te ondervragen*. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptenzorg.

RVS (2017). *De vele kanten van eenzaamheid. Verkenning*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Schalock, Robert L., Miguel Angel Verdugo, Christina Jenaro, Milan Wang, Mike Wehmeyer, Xu Jiancheng en Yves Lachapelle (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. In: *American Journal of Mental Retardation,* jg. 110, p. 298-311.

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.

Scheffers, Femke, Eveline van Vugt en Xavier Moonen (2020). Resilience in the face of adversity in adults with an intellectual disability: A literature review. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, jg. 33, nr. 5, p. 828-838.

Schoufour, Josje D., Arnold Mitnitski, Kenneth Rockood, Heleen M. Evenhuis en Michael A. Echteld (2013). Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: Results from the HA-ID study. In: *Research in Developmental Disabilities,* jg. 34, p. 1541–1555 (doi: 10.1016/j.ridd.2013.01.029).

Schoufour, Josje D., Michael A. Echteld en Heleen M. Evenhuis (2015). Kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke beperking: operationalisering, risico en opsporing. Frailty in people with intellectual disabilities: operationalization, risks and detection. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie,* jg. 46, p. 92-103.

Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van, J.F.M. Metsemakers, M.J.M.S.J.G. Soomers-Turlings, M.J. Haveman en H.F.j.M. Crebolder (1997). People with intellectual disability in general practice: case definition and case finding. In: *Journal of Intellectual Disability Research,* jg. 41, nr. 5, p. 373-379.

Schuurman, Martin, Hans Kröber en Manon Verdonschot (2013). *Armoede bij mensen met beperkingen*. Nieuwegein/Utrecht/Dordrecht: Kalliope Consult/Inclusie.nu/Vilans.

Schwartz, Chaya en Sharon Rabinovitz (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. In: *Journal of Intellectual Disability Research,* jg. 46, nr. 1, p. 1-10.

Scott, Haleigh M. en Susan M. Havercamp (2018). Comparisons of self and proxy report on health-related factors in people with intellectual disability. In: *Jouran of Applied Research In Intellectual disabilities,* jg. 31, p. 917-936.

SCP (2020). *SCP-coronakompas: Zorg. Kwaliteit van leven in tijde van corona*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Simplican, Stacy Clifford, Geraldine Leader, John Kosciulek en Michael Leahy (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. In: *Research in Developmental Disabilities,* jg. 38, p. 18-29 (doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.008).

Smit, Bertho en Ad van Gennep (2002). *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken aan sociale relaties: theorie en praktijk*. Utrecht: NIZW.

Stiglitz, Joseph, E., Amartya Sen en Jean-Paul Fitoussi (2009). *Report of the Commission on the measurement of economic performance and social progress*. Parijs: The Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress.

Tanis, Emily Shea, Susan B. Palmer, Michael L. Wehmeyer, Danial Davies, Steven Stock, Kathy Lobb en Barbara Bishop (2012). A Self-Report Computer-Based Survey of Technology Use by People with Intellectual and Developmental Disabilities. In: *Intellectual and Developmental Disabilities,* jg. 50, p. 53-58 (doi: 10.1352/1934-9556-50.1.53).

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. Ver-

dugo en Mark H. Yeager (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. In: *Intellectual and Develpmental Disabilities,* jg. 47, nr. 2, p. 135-146.

Tiessen-Raaphorst, Annet, Isolde Woittiez, Frieke Vonk en Ine Pulles (2019). *Kansen op sportieve groei? Een verklarend model van sportdeelname*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

TK (2005/2006). *Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning)*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/2006, 30131, nr. 65.

TK (2013/2014). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015). Memorie van antwoord*. Tweede Kamer vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. G.

TK (2017/2018a). *Gehandicaptenbeleid; Brief regering; Programma Volwaardig leven.* Tweede Kamer, vergaderjaar 2017/2018a, 24170, nr. 179.

TK (2017/2018b). *Vertrouwen in de toekomst. Regeerakkoord 2017 – 2021. VVD, CDA, D66 en ChristenUnie*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017/2018b, 34700, nr. 34.

TK (2018/2019). *Actieplan Brede Schuldenaanpak*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2018/2019, 24515, nr. 489.

Toezicht Sociaal Domein (2020). *Een toegankelijk sociaal domein. Voor mensen met een licht verstandelijke beperking*. Geraadpleegd 04 februari 2020 via https://www.toegangsociaaldomein.nl/.

Tonkens, E. (2018). Liever kwaliteit van leven dan zelfredzaamheid. In: *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen,* jg. 96, p. 2.

Trimbos (2016). *Verstandelijke beperking en psychische klachten bij ouderen*. Geraadpleegd 19 juni 2020 via https://www.trimbos.nl/kennis/ouderenpsychiatrie-nkop/verstandelijke-beperkte-ouderen.

Ursum, J., M. Rijken, M. Heijmans, M. Cardol en F. Schellevis (2014). *Nivel overzichtstudies: zorg voor chronisch zieken: organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Utrecht: Nivel.

Verdonschot, M.M.L., L.P. de Witte, E. Reichrath, W.H.E. Buntinx en L.M.G. Curfs (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. In: *Journal of Intellectual Disability Research,* jg. 53, nr. 303-318 (doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x).

Verhoeven, Imrat en Marianne van Bochove (2018). Moving Away, Toward, and Against: How Front-line Workers Cope with Substitution by Volunteers in Dutch Care and Welfare Services. In: *Journal of Social Policy,* jg. 47, nr. 4, p. 783-801.

Verplancke, Loes en Jan Willem Duyvendak (2009). Eenzaam maar o zo autonoom. Over het thuisgevoel van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen. In: *Sociologie,* jg. 5, nr. 2, p. 300-315.

Versantvoort, Maroesjka en Patricia van Echtelt (2016). *Beperkt in functie. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en arbeidsdeelname van mensen met gezondheidsbeperkingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Verschuren, Luc, Marian Driessen en Rosa Meijer (2016). *Personen met een beperking of chronische aandoening, 2012*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

Vilans (2013). *Handreiking zelfredzaamheid voor wijkverpleegkundigen*. Geraadpleegd 13 januari 2020 via https://www.vilans.nl/producten/handreiking-zelfredzaamheid.

Volksgezondheidenzorg.info (2020). *Functioneringsproblemen→Cijfers & Context→Huidige situatie*. Geraadpleegd 24 januari 2020 via https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/functioneringsproblemen/cijfers-context/huidige-situatie.

Vooijs, M., K. Putnik, L. Hermans, B. Fermin, A. Hazelzet en J. van Genabeek (2019). *Duurzame plaatsing in werk van werknemers met een arbeidsbeperking*. Hoofddorp: TNO.

Voss, Hille, Hennie Boeije, Suzanne van Hees, Tineke Meulenkamp en Marloes Oldenkamp (2017). *Mijn eigen stekkie: woonbelevingvan mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.

Vries, Danny de, Jeannette Pols en Amade M'charek (2020). *Tussentijdse resultaten - Impact van thuisisolatie op kwetsbare groepen in Nederland: Balanceren tussen risico's en kwaliteit van leven.* Geraadpleegd 8 juni 2020 via

https://www.coronatijden.nl/wp-content/uploads/2020/05/Tussentijdse-resultaten-Impact-van-thuis-isolatie-op-kwetsbare-groepen-in-Nederlands-20200525.pdf.
Vrooman, Cok, Mérove Gijsberts en Jeroen Boelhouwer (red.) (2014). *Verschil in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbuerau.
Vuyk, K. (2017). *Oude en nieuwe ongelijkheid. Over het failliet van het verheffingsideaal.* Utrecht: VBK Media.
VWS (2018). *Programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen! Implementatie VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap.* Geraadpleegd 13 september 2019 via https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/06/01/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen.
Wennekers, Annemarie, Jeroen Boelhouwer en Crétien van Campen (2018). *De sociale staat van Nederland 2018*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Wennekers, Annemarie, Jeroen Boelhouwer, Crétien van Campen en Jeanet Kullberg (2019). *De sociale staat van Nederland 2019*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Wetten.nl (2016). *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. New York: Verenigde Naties.
WHO (2002). *Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'*. Bilthoven: WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands, RIVM. https://www.whofic.nl/sites/default/files/2018-05/20130501_ICFwebuitgave.pdf.
Wieland, Jannelien (2016). *Psychopathology in borderline intellectual functioning : explorations in secondary mental health care (proefschrift)*. Leiden: Universiteit Leiden.
Williams, Val, Paul Swift en Victoria Mason (2015). The blurred edges of intellectual disability. In: *Disability & Society; Special Issue: Disability: Who Counts? What Counts?*, jg. 30, nr. 5, p. 704-716.
Wittenberg, Y., M.H. Kwekkeboom en Alice de Boer (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Woittiez, Isolde en Michiel Ras (2006). *Juist beschermd*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Woittiez, Isolde en Lisa Putman (2016). Op weg naar werk. In: *TPEdigitaal*, jg. 10, nr. 1, p. 27-36.
Woittiez, Isolde, Michiel Ras en Debbie Oudijk (2012). *IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
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 en A.J.J van der Kwartel (2014b). *Hoe vaak komt een verstandelijke beperking voor?* Geraadpleegd 13 februari 2020 via https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/verstandelijke-beperking/cijfers-context/huidige-situatie%23node-prevalentie-van-verstandelijke-beperking.
Woittiez, Isolde, Evelien Eggink en Michiel Ras (2019a). *Achtergronddocument bij 'Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting'*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Woittiez, Isolde, Evelien Eggink en Michiel Ras (2019b). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting. Notitie ten behoeve van het IBO-LVB*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Woittiez, Isolde, Evelien Eggink en Mirjam de Klerk (2020). *Beleidssignalement: Mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
WRR (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
WRR (2020). *Doenvermogen: van toets naar tools*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
Yen, C.F., J.D. Lin en T.Y. Chiu (2013). Comparison of population pyramid and demographic characteristics between people with an intellectual disability and the general population. In: *Research in Developmental Disabilities*, jg. 34, nr. 3, p. 910-915 (doi: 10.1016/j.ridd.2012.11.019).