

Ik hoor er (niet) bij

Literatuuronderzoek naar eenzaamheid onder kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking, en hun naasten



Colofon

Auteur: Astrid van der Kooij

Met medewerking van Esther Schrijver

Foto omslag: 123RF

Met hartelijke dank voor de inbreng van de leden van de klankbordgroep: Rick Kwekkeboom (lector Langdurige Zorg en Ondersteuning aan de Hogeschool van Amsterdam), Andries Lever en Eelco Hosman (ervaringsdeskundigen bij de LFB), Pouwel van de Siepkamp (beleidsadviseur en ervaringsdeskundige bij KansPlus), Yvon van Houdt (directeur Mee NL), Anjet van Dijken (zus van een man met een verstandelijke beperking), Peter Rensen (programmamaleider Effectiviteit en vakmanschap bij Movisie).

December 2022



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken

Movisie: kennis en aanpak van sociale vraagstukken

Movisie is hét landelijk kennisinstituut voor een samenhangende aanpak van sociale vraagstukken. Samen met de praktijk ontwikkelen we kennis over wat echt goed werkt en passen we die kennis toe. De unieke rol van Movisie is het versnellen van leerprocessen. We zijn alleen tevreden als we een duurzame positieve verandering voor mensen in een kwetsbare positie realiseren. Kijk voor meer informatie op www.movisie.nl.

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting en conclusie	4
Aanbevelingen	6
Woord vooraf	8
1 Wat is een verstandelijke beperking?	9
2 Wat is er al bekend?	10
3 Eenzaamheid is een omvangrijk en chronisch probleem	11
4 Eenzaamheid onder naasten	13
5 Wat is eenzaamheid en hoe kun je het meten?	14
6 De ernst van het probleem	17
7 Achtergrond en oorzaken	18
8 Ontwikkelingen en inzichten voor Nederland	20
9 Eenzaamheid aanpakken	21
10 Familie en professionals	23
11 Goede basis voor vervolgonderzoek	25
Literatuur	26

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

De kennis over de aard en aanpak van eenzaamheid onder kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking en hun naasten staat nog in de kinderschoenen. Er is sprake van een kennislacune, zo blijkt uit dit literatuuronderzoek.

Het is duidelijk uit het onderzoek dat wél is verricht, dat eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking heel veel voorkomt, vaak al op kinderleeftijd begint, veelal chronisch van aard is en andere problemen versterkt dan wel veroorzaakt. De gevoelens van eenzaamheid zullen onder deze groep niet anders zijn dan bij anderen, maar onderzoek laat zien dat de achtergrond dat wel is en dat een effectieve aanpak rekening moet houden met oorzaken en factoren die specifiek zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast hebben beleidstrends zoals ambulantisering ook een ongestuurde werking van exclusie gehad (in plaats van de beoogde inclusie). Met onnodig toegevoegd leed als gevolg. Er blijkt daarmee voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking sprake van een kennislacune, die niet wordt opgevuld met onderzoek onder de algemene bevolking, ouderen of jongeren.

Naasten

Behalve meer aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking, is ook expliciet meer aandacht nodig voor de situatie van hun naasten. Er is al aandacht voor eenzaamheid onder mantelzorgers (van met name ouderen). In het verlengde hiervan is er alle reden apart te kijken naar de bijzondere situatie van ouders van kinderen met een verstandelijke beperking en eenzaamheid die bij hen ontstaat.

Definities en concretisering

Onderzoekers die beschikbare onderzoeken met elkaar probeerden te vergelijken, constateren diverse problemen. Het eerste betreft verschillen in de wijze waarop eenzaamheid wordt gedefinieerd, en de vraag hoe behoeften die aan eenzaamheid ten grondslag kunnen liggen, goed kunnen worden geconcretiseerd. Het gaat zowel om een tekort aan betekenisvolle relaties, als om gevoelens van erbij horen, ertoe doen en uitsluiting. Hoe eenzaamheid te onderzoeken, ook onder kinderen en onder volwassenen met een ernstiger mate van verstandelijke beperking, is ook een relevant vraagstuk. Onderzoekers pleiten voor de inzet van een mix van kwantitatief en kwalitatief onderzoek. De hoge prevalentiecijfers hebben volgens de onderzoekers Gilmore en Cuskelly te maken met drie factoren die specifiek zijn voor deze groep en die elkaar ook wederzijds beïnvloeden:

1. De verstandelijke beperking
2. De beperkte mogelijkheden voor ontmoeting en het ontwikkelen van sociale vaardigheden
3. De houding van de samenleving.

Voor de Nederlandse situatie hebben we geconstateerd, dat ook de gevolgen van de extramuralisering en de wijze waarop in de sector het begrip professionaliteit is ontwikkeld, apart aandacht behoeven voor een beter begrip van het vóórkomen van eenzaamheid.

Programmatistische aanpak

Het aanpakken van eenzaamheid vraagt volgens verschillende onderzoekers niet om een enkele interventie, maar om een programmatistische aanpak, die aangrijpt op deze drie factoren en hun onderlinge wisselwerking. Of het programmatistische betekent dat er één omvattende aanpak nodig is, of dat we vooral oog moeten

hebben voor de verschillende problemen en behoeften waarop een antwoord nodig is, wordt in de literatuur nog niet duidelijk. Ongeacht het antwoord, is de oproep van onderzoekers om op de resultaten te sturen die het meest belangrijk lijken: betekenisvolle relaties, erbij horen, ertoe doen – met wel als uiteindelijke, expliciete doel het verlagen van eenzaamheid.

Aanknopingspunten voor interventies

In de literatuur hebben we verschillende goede aanknopingspunten gevonden voor interventies. Daarbij kan ook onderzoek naar aanverwante thema's als vriendschappen, sociale netwerken, hechting, inclusie et cetera behulpzaam zijn. Er zijn interventies en aanpakken beschikbaar die op specifieke onderdelen beloftevol lijken. Onderzoekers roepen wel op om ook te gaan onderzoeken in hoeverre ze daadwerkelijk op eenzaamheid effect hebben. Ondanks de kinderschoenen en deze kanttekeningen, levert bestaand Nederlands en internationaal onderzoek zoals gezegd goede aanknopingspunten op voor de (door)ontwikkeling van interventies. Sociale contacten ontstaan in de directe omgeving, op de plek waar je woont, werkt of naar school gaat. Daarop zouden interventies zich dus allereerst moeten richten. En in combinatie met de afwijzing die mensen met een beperking vaak ervaren, gaat het noodzakelijkerwijs óók om interventies die dit aanpakken. Beloftevol lijken interventies te zijn die begeleide sociale activiteiten voor een groep combineren met het ontwikkelen van sociale vaardigheden.

Aanpak bij kinderen

Gezien de ernst van de problematiek onder kinderen en de doorwerking ervan in het latere leven, is een andere belangrijke kansrijke focus de aanpak bij kinderen. Daarbij vormen mee kunnen doen met iedereen (op school, in de buurt) en het trainen van sociale vaardigheden de belangrijkste ingangen. Een ander belangrijk aandachtspunt vormen de sleutelmomenten in iemands leven: juist bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking verdwijnen eerdere opgedane vriendschappen bij het veranderen van school of woonplek heel gemakkelijk. Behoud vraagt expliciete aandacht en inspanning van de mensen om hen heen.

Professionals

Tot slot vraagt de rol van professionals veel meer aandacht. De grote mate waarin mensen met een verstandelijke beperking afhankelijk zijn van steun van professionals voor het aangaan en behouden van sociale relaties, en de grote rol die professionals spelen in de sociale kwaliteit van de plekken van het 'gewone leven' (huis, school, werk, vrije tijd), vraagt om professionals die zijn toegerust in het leggen van verbindingen, ondersteunen van relaties en ervoor zorgen dat je het gevoel hebt ertoe te doen.

AANBEVELINGEN

In deze literatuurstudie hebben we ons beperkt tot een zoektocht naar beschikbare kennis over 'eenzaamheid' onder 'mensen met een verstandelijke beperking' en hun 'naasten'. Gezien de relatief beperkte hoeveelheid beschikbaar onderzoek op dit terrein, riep dit veel interessante vragen op voor vervolgonderzoek. De urgentie van het probleem vraagt echter ook om actie in de praktijk.

In het vervolgproject *Nee heb je, ja kun je krijgen* van Movisie zoeken we met experts naar antwoorden op deze vragen. We hopen dat deze antwoorden voldoende richting geven voor de concrete (door)ontwikkeling van interventies.

Eerstvolgende stappen

Voor de verschillende betrokken partijen in het werkveld biedt dit onderzoek goede aanknopingspunten om vervolgstappen te zetten op weg naar het signaleren en aanpakken van eenzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Aanbevelingen voor de eerstvolgende stappen zijn: het verzamelen van meer kennis, het zicht krijgen op beloftevolle interventies en het ontwikkelen van handvatten voor professionals.

- Gezien de nu beschikbare cijfers en signalen uit de praktijk is meer onderzoek nodig naar het vóórkomen van eenzaamheid in de praktijk. Onderzoek dat er nu landelijk loopt zou ook de (diverse) groep mensen met een verstandelijke beperking mee moeten gaan nemen. En we bevelen zeer aan om te kijken hoe eenzaamheid meegenomen kan gaan worden in lopend onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking. De situatie van naasten verdient hierbij aparte aandacht.
- Hiernaast zijn op het niveau van individuele kinderen en volwassenen handvatten voor professionals nodig die helpen om eenzaamheid te signaleren en bespreekbaar te maken. En die hun eerste handelingsperspectieven bieden.
- We hebben gezien wat specifiek is voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten als het gaat om de achtergronden van eenzaamheid en de aanpak. Beschikbare kennis over eenzaamheid onder andere groepen, met name ouderen en jongeren, moet nu ook worden benut. Welke inzichten zijn behulpzaam voor de ontwikkeling van een aanpak van eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten? Zijn er veelbelovende interventies, die doorontwikkeld zouden kunnen worden voor mensen met een verstandelijke beperking? Dat geldt ook voor belangrijke subthema's van eenzaamheid. Bijvoorbeeld: bestaande kennis benutten over vriendschap tussen mensen met een verstandelijke beperking onderling, en tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Over de ontwikkeling van empathie, en sociale vaardigheden onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. En over beloftevolle interventies die kunnen ondersteunen bij het vinden van een partner, of passende structurele ontmoetingsplekken bieden.
- We moeten inventariseren wat bekend is over woonsettingen van mensen met een verstandelijke beperking. Ervaringen met eenzaamheid in instellingen lijken te verschillen. Wat kunnen we hiervan leren? Liggen er aanknopingspunten bij bijvoorbeeld kleinschalige wooninitiatieven van ouders (zie bijvoorbeeld de Mooi Leven Huizen, een initiatief van Nabij Netwerk).
- Er moet ook kennis en informatie worden samengebracht over wat er mogelijk is in de buurt. Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking wonen zelfstandig of in een (begeleide) groep in de wijk. Bij aanpakken die zich richten op de buurt gaat het vaak om het ontwikkelen van contacten tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Ervaringsdeskundigen van de LFB geven aan dat zij zowel contacten en vriendschappen met mensen met en zonder beperking wensen. Bredewold en Bos trekken aan de hand van jarenlang onderzoek scherpe conclusies over de mogelijkheden en grenzen van contact tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (Bredewold 2013, Bos 2018). In het licht van eenzaamheid roept dit vragen op over de

mogelijkheden en voorwaarden voor het ontwikkelen van contacten en vriendschappen, en welk type interventies in de buurt daarvoor minimaal nodig zijn. Mogelijk kunnen de ontwikkelingen rond een sterke sociale basis en opbouwwerk-interventies als Asset-Based Community Development en Kwartiermaken hierin een rol spelen.

- De rol van professionals verdient meer aandacht. In de aanpak van eenzaamheid nemen zij een belangrijke positie in. Zij spelen in de levens van mensen met een verstandelijke beperking vaak een cruciale rol. Maar eenzaamheid onder hun cliënten legt ook op pijnlijke wijze bloot dat er nu kennelijk grenzen zijn aan wat professionals kunnen doen. Wat hebben zij nodig om de gevoelens van eenzaamheid van de mensen die zij ondersteunen te kunnen verminderen?

WOORD VOORAF

Een groep deskundigen concludeerde dat er heel weinig bekend is over eenzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Ze vragen om meer aandacht voor dit vraagstuk.

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft de mooie traditie om via een prijs aandacht te besteden aan een in de sector belangrijk thema. In 2020/2021 was dit eenzaamheid. In de jury troffen een aantal mensen elkaar, die vanuit verschillende perspectieven kennis over dit vraagstuk hadden. Na de prachtige prijsuitreiking besloot een aantal mensen om het onderwerp niet los te laten. Er kwam een klankbordgroep met Rick Kwekkeboom (lector Langdurige Zorg en Ondersteuning aan de Hogeschool van Amsterdam), Andries Lever en Eelco Hosman (ervaringsdeskundigen bij de LFB), Peter Rensen (programmaleider Effectiviteit en vakmanschap bij Movisie), Pouwel van de Siepkamp (beleidsadviseur en ervaringsdeskundige bij KansPlus), Yvon van Houdt (directeur Mee NL), Anjet van Dijken (zus van een man met een verstandelijke beperking) en Astrid van der Kooij (expert sociaal domein en ervaringsdeskundige bij Dromen-Denken-Doen).

Ze deelden met elkaar een aantal veronderstellingen:

- Veel mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking zeggen zich regelmatig tot vaak eenzaam te voelen, ook voordat de covid-pandemie uitbrak.
- De (weinige) landelijk bekende interventies gericht op het verminderen van eenzaamheid lijken vooral bedoeld voor ouderen (en inmiddels ook jongeren). Ze gaan uit van een definitie van eenzaamheid die de oplossing vooral in handen van de eenzamen zelf legt. Bij geen van de bekende of te ontwikkelen interventies wordt gericht aandacht gegeven aan ouderen of jongeren met een verstandelijke beperking.
- Bij de professionals werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt sprake van een hoge mate van handelingsverlegenheid als het gaat om het verminderen van eenzaamheid. Ook lijken zij het moeilijk te vinden om uit te leggen waarom en onder welke voorwaarden hun interventie effect zou hebben.
- In/rond de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking spelen ook andere aspecten of vormen van eenzaamheid die tot nu toe geen aandacht hebben gekregen.

De leden wilden graag weten of er niet meer bekend is over eenzaamheid onder specifiek mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten, en vanuit die kennis zo nodig meer aandacht vragen voor dit vraagstuk. Kennisinstituut Movisie pakte deze handschoen op en maakte ruimte voor dit literatuuronderzoek. Zij organiseerde op 21 juni 2022 een conferentie, samen met mij als kwartiermaker, het lectoraat Langdurige zorg aan de Hogeschool van Amsterdam en de LFB, belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking. Tijdens de conferentie met betrokken organisaties en ervaringsdeskundigen bleek grote behoefte aan meer aandacht voor eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Verschillende organisaties ontwikkelen nu vervolgstappen. De LFB brengt hiervoor partijen bij elkaar. Wij willen met dit literatuuronderzoek een basisbijdrage leveren aan dit vervolg.

Astrid van der Kooij

Astrid van der Kooij werkt als zelfstandig expert sociaal domein aan een goed leven voor kinderen en volwassenen met een beperking en hun naasten. Dit doet zij door onderzoek en het ontwikkelen en leiden van innovatieve projecten en programma's. Ze laat zich in haar werk inspireren door haar verstandelijk gehandicapte dochter en andere ouders van kinderen met een beperking. Dit literatuuronderzoek heeft zij uitgevoerd in opdracht van Movisie, in samenwerking met Esther Schrijver, medewerker Thuis in de wijk van Movisie, en met inbreng van ervaringsdeskundigen, professionals en wetenschappers.

1 WAT IS EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

De definitie van ‘verstandelijke beperking’ waar internationaal overeenstemming over is, luidt als volgt: ‘Een verstandelijke beperking is een beperking gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden, beide ontstaan gedurende de ontwikkelingsperiode.’ (AAIDD 2010).

Het gaat concreet om beperkte vaardigheden op het gebied van:

- het geheugen, taal, lezen, schrijven, rekenkundig redeneren, het verwerven van praktische kennis, probleem oplossen en het beoordelen van nieuwe situaties (conceptuele vaardigheden);
- het besef van de gedachten, gevoelens en ervaringen van anderen (empathie), interpersoonlijke communicatieve vaardigheden, het vermogen om vriendschap te sluiten en het sociale oordeelsvermogen (sociale vaardigheden);
- het leervermogen en zelfmanagement in verschillende levenssituaties, waaronder zelfverzorging, de verantwoordelijkheden van een baan, geldbeheer, vervoer, vrijetijdsbesteding, zelfmanagement van gedrag, en het plannen van taken op school en het werk (praktische vaardigheden).

Iemand met een verstandelijke beperking heeft niet alleen lagere intellectuele vaardigheden (eerder gedefinieerd als een IQ van 70/75 en lager), maar een breed scala aan beperkingen die ertoe leiden dat iemand niet kan voldoen aan de ontwikkelings- en sociaal-culturele standaarden van persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid. De mate van adaptief functioneren bepaalt in de DSM-5 (classificatie voor psychische stoornissen) de ernst van de verstandelijke beperking: licht, matig, ernstig, of zeer ernstig. Deze beperkingen betekenen dat een persoon met een verstandelijke beperking langdurende of zelfs blijvende ondersteuning in het dagelijks functioneren nodig heeft om sociaal-maatschappelijk te kunnen participeren.

2 WAT IS ER AL BEKEND?

Wat weten we specifiek over eenzaamheid onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking en hun naasten?

In coronatijd bleek dat de maatregelen voor veel mensen met een verstandelijke beperking grote impact hadden op hun sociale leven en dat eenzaamheid een serieus probleem was (zie onder andere Albers et al 2021). Het was ook duidelijk dat er heel veel meer mensen last hadden van eenzaamheid. Niet alleen tijdens corona, maar ook daarvoor. Niet voor niets is er een landelijk programma waarin het aanpakken van eenzaamheid centraal staat (Een tegen Eenzaamheid).

Metten, onderzoeken, aanpakken

Mensen met een verstandelijke beperking zelf geven aan via belangenbehartigers als LFB en KansPlus dat met dit programma niet hun problemen worden gezien en aangepakt. Daarbij is ook de aanname dat eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten iets anders vergt dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Dit 'anders' gaat zowel over de manier van meten en onderzoeken als over de aanpak. Kortom, er is sprake van een kennislacune, en we wilden nagaan of de aannames kloppen met wat er in de literatuur wordt gezegd.

Hoe vaak, hoe ernstig

In dit literatuuronderzoek willen we meer zicht krijgen op wat er al bekend is over eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Hoe vaak komt het voor? Hoe ernstig is het probleem? Hoe ontstaat eenzaamheid en hoe zit het in elkaar? Wat kunnen we er aansluitend op oorzaken en randvoorwaarden aan doen? Hiervoor hebben we in de Nederlandse en internationale literatuur gezocht naar antwoorden. Wat weten we specifiek over eenzaamheid onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking en hun naasten?

3 EENZAAMHEID IS EEN OMVANGRIJK EN CHRONISCH PROBLEEM

Onderzoek naar eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking blijkt in de kinderschoenen te staan.

Het onderzoek dat is verricht, komt vooral uit gespecialiseerde onderzoeksgroepen, zowel in Nederland als internationaal. In Nederland is eenzaamheid daarnaast meegenomen in een paar brede studies van het SCP en het Nivel onder (onder anderen) mensen met een verstandelijke beperking.

Het beschikbare onderzoek naar eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking wijst wel allemaal in dezelfde richting: het percentage mensen met een verstandelijke beperking dat aangeeft eenzaam te zijn, is opvallend hoog. En veel hoger dan onder mensen zonder verstandelijke beperking. Eenzaamheid komt onder alle leeftijdsgroepen veel voor, dus van kind tot oudere, en sommige onderzoekers spreken van 'chronische eenzaamheid'.

Grote verschillen

Binnen de groep kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking bestaan grote verschillen. Het gaat van mensen die een relatief onafhankelijk leven leiden, werken en goed met anderen kunnen communiceren, tot mensen die in elk aspect van het leven afhankelijk zijn van de hulp van anderen, en bij wie alleen heel goede bekenden begrijpen wat ze vinden of willen.

Veruit het meeste onderzoek naar eenzaamheid heeft betrekking op mensen met een lichte (en soms matige) verstandelijke beperking. We hebben nauwelijks onderzoek gevonden naar eenzaamheid onder mensen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking.

Nederlands onderzoek

In Nederland zijn er twee onderzoeken waarnaar vaak wordt verwezen. Onderzoek van het SCP liet zien dat twee derde van de mensen met een verstandelijke beperking te maken heeft met eenzaamheid. 30 procent voelt zich sterk eenzaam. Van de mensen zonder verstandelijke beperking heeft een derde te maken met eenzaamheid en voelt 7 procent zich sterk eenzaam (Eggink et al 2020).

De onderzoekers van het Nivel constateerden in hun Participatiemonitor dat 34 procent van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking te maken heeft met eenzaamheid (Van Hees et al 2018).

Internationaal onderzoek

Internationaal is meer onderzoek beschikbaar. Een veel geciteerd onderzoek is van Stancliffe et al uit 2010. Daaruit blijkt dat de helft van de mensen met een verstandelijke beperking chronisch eenzaam is (versus 15-30 procent in de gehele bevolking). Een meer recente *systematic review* naar de prevalentie onder volwassenen met een verstandelijke beperking leidde tot een gemiddelde van 45 procent (Alexandra et al 2018). Dit onderzoek vond plaats onder 11.685 volwassenen met een verstandelijke beperking. Dit cijfer kan worden afgezet tegen 10,5 procent onder de algehele bevolking (Alexandra et al 2018). Alexandra et al vermoeden dat de werkelijke cijfers zelfs nog hoger liggen, vanwege het stigma op eenzaamheid.

Kinderen met verstandelijke beperking

Ook onder kinderen met een verstandelijke beperking lijkt volgens internationaal onderzoek eenzaamheid heel vaak voor te komen, al verschillen de gevonden percentages behoorlijk. Howell et al concluderen dat eenzaamheid onder kinderen met een verstandelijke beperking twee keer zo vaak voorkomt als onder kinderen met een normale ontwikkeling (2007). Papoutsaki komt erop uit dat de helft van de kinderen met een verstandelijke beperking eenzaam is (2013). Stancliffe et al constateren dat 60-65 procent van de kinderen met een verstandelijke beperking problemen heeft met vriendschappen en daardoor sociaal geïsoleerd is (2010).

Recent Nederlands onderzoek naar het effect van het type onderwijs op eenzaamheid onder kinderen met een beperking, laat zien dat velen van hen eenzaam zijn, zowel op regulier als speciaal onderwijs. Het aantal vriendjes is wel groter bij de kinderen die op het regulier onderwijs zitten (Vyrastekova 2021).

Eenzaamheid en woonvormen

De setting waarin je woont zou sterk van invloed kunnen zijn op het voorkomen van eenzaamheid. Wat weten we hierover? Eenzaamheid blijkt niet voorbehouden aan één woonvorm. Eenzaamheid speelt zowel bij thuiswonende kinderen, als bij volwassenen die zelfstandig in de wijk wonen, in een kleinschalige woonvoorziening of op een instellingsterrein (Kwekkeboom 2006).

4 EENZAAMHEID ONDER NAASTEN

Er is vrijwel geen onderzoek naar eenzaamheid onder familieleden van mensen met een verstandelijke beperking.

Familie is als het gaat over eenzaamheid meestal in beeld als verlengde of ondersteuner van degene met de verstandelijke beperking. Er blijkt alle reden om ook naar de situatie van de familie te kijken. Onderzoek naar eenzaamheid onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking is er nog nauwelijks. Er is wel onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van naasten. Daaruit kwam dat de impact vooral groot is op gezinnen met een kind met een beperking dat thuis woont. En ook bleek het sociaal netwerk (veel) kleiner geworden (Springvloet et al 2020). Daarnaast is er vaak sprake van (ernstig) onbegrip vanuit de omgeving, dat ook op verwanten groot effect heeft (Meininger in Van der Spek en Heethaar 2020). Geuze et al troffen in aansluiting hierop in hun recente onderzoek onder ouders van kinderen met verstandelijke en meervoudige beperkingen twee vormen van eenzaamheid aan (2022).

1. Het eerste hangt samen met een klein sociaal netwerk, vaak alleen zijn met het gehandicapte kind, dagen in het ziekenhuis verblijven, en niet als gezin of stel samen op pad kunnen vanwege de zorgvraag van het kind. Ouders hebben moeite hun sociale leven en plek in de samenleving hoog te houden.
2. De tweede vorm van eenzaamheid ontstaat doordat de mensen om de ouders heen de zorgtaak niet begrijpen, en hun leven zo anders verloopt.

Broers en zussen

Onderzoek naar de kwaliteit van leven van broers en zussen ('brussen') van iemand met een beperking, laat wel belangrijke consequenties en aandachtspunten voor hun leven zien, maar geen directe link met eenzaamheid (Moysen en Roeyers 2012; Okma et al 2015).

'Levend verlies'

Verschillende onderzoekers, onder wie Manu Kierse en Edith Raap, beschrijven de situatie van ouders met een gehandicapt kind als een van 'levend verlies'. Deze term beschrijft de terugkerende gevoelens van pijn, verdriet en rouw die ouders ervaren. Het is zeer waarschijnlijk dat gevoelens van eenzaamheid hierbij ook een rol spelen (podcastserie *Levend verlies*, op levend-verlies.nl). Hoewel het aantal onderzoeken naar naasten heel beperkt is, bieden ze belangrijke aanwijzingen voor het bestaan van eenzaamheid als serieus probleem voor met name ouders van kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking.

5 WAT IS EENZAAMHEID EN HOE KUN JE HET METEN?

Kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking willen net als ieder mens ‘erbij horen’, zich niet alleen voelen. Over onderzoek naar eenzaamheid zijn veel vragen. Er is zelfs sprake van wantrouwen.

Kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking geven aan hoe belangrijk ze relaties met andere mensen vinden, hoe ze willen kunnen deelnemen aan activiteiten die voor hen belangrijk zijn. Ze willen erkend en gewaardeerd worden door andere mensen (zowel met als zonder beperking) en ergens deel van uitmaken.

Eenzaamheid gaat over ongewenst alleen zijn, geen vrienden hebben, er niet op uit kunnen gaan, je niet verbonden voelen met anderen (Rojas-Pernia et al 2020). Daarbij gaat het niet primair om het ontwikkelen van meer sociale contacten, maar ‘om het gevoel dat je er als persoon toe doet en dat je er mag zijn zoals je bent. Dat iedereen kan bijdragen in een sociale relatie vanuit zijn of haar mogelijkheden’ (Heessels et al 2019).

Soorten eenzaamheid

De beschikbare kennis over eenzaamheid is voor een belangrijk deel gebaseerd op onderzoek onder ouderen. Onderzoek naar eenzaamheid baseert zich meestal op de definitie van eenzaamheid van De Jong Gierveld en Van Tilburg. Zij hebben een schaal ontwikkeld om het voorkomen van eenzaamheid te meten. Eenzaamheid omschrijven zij als ‘een uitdrukking van negatieve gevoelens in een tekort in persoonlijke relaties’ (De Jong Gierveld en Van Tilburg, 2008, p. 5). Dit tekort kan zowel kwalitatief als kwantitatief zijn. Daarbij onderscheiden zij twee typen eenzaamheid: emotionele en sociale eenzaamheid.

Emotionele eenzaamheid gaat over de afwezigheid van een intieme relatie of vertrouwenspersoon: een partner of goede vriend of vriendin. Sociale eenzaamheid gaat over de afwezigheid van een bredere kring van contacten of sociaal netwerk: familie, vrienden, collega’s, mensen in de buurt.

Een andere vorm van eenzaamheid die in de literatuur wordt onderscheiden is existentiële eenzaamheid. Dit begrip krijgt een wisselende invulling. Het probeert op verschillende manieren te beschrijven dat eenzaamheid ook kan gaan over het verlangen naar een zinvol leven, naar het gevoel ertoe te doen en op je plek te zijn (Van der Zwet et al 2020).

‘Reguliere’ definitie

Het beschikbare onderzoek naar eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten roept de vraag op of de ‘reguliere’ definitie (en de daaruit voortvloeiende schaal) van De Jong Gierveld voldoende aansluit op de gevoelde eenzaamheid onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking en onder hun naasten. Zowel in de beschrijving als de wijze van meten. Bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking speelt dat het verre van vanzelfsprekend is om gewaardeerd te worden, om betekenisvolle, wederzijdse en gelijkwaardige relaties te hebben, om begrepen te worden binnen bestaande relaties. En om er echt bij te horen en ertoe te doen. Dit verlangen naar verbondenheid en ertoe doen geldt zowel op het niveau van je huis, school, werk, andere bezigheden

en de buurt, als 'de maatschappij'. Eenzaamheid kan over een gebrek op een of meerdere van deze verschillende elementen gaan.

Concrete manier van kijken

De verstandelijke beperking nodigt ertoe uit om in de beschrijving van eenzaamheid zo concreet mogelijk te zijn over de problemen en behoeften waar het over gaat. Dat maakt het mogelijk zo goed mogelijk zicht te krijgen op wat er aan de hand is. En om betrouwbaar onderzoek te doen onder de mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten zelf.

Daarnaast brengt deze concrete manier van kijken thema's in beeld die nauw verwant zijn aan eenzaamheid: het hebben van een relatie, het hebben van vrienden, het aantal sociale contacten, gehechtheid en activiteiten kunnen ondernemen met anderen.

Naar al deze onderwerpen is meer onderzoek beschikbaar. De algemene lijn daarin is dat kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking substantieel (veel) minder vrienden hebben, minder sociale afspraken met anderen, minder vaak een relatie, minder contacten in de buurt et cetera. Ze zitten vaker alleen thuis. Ze doen meer activiteiten die alleen kunnen, zoals gamen en tv kijken. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vooral contact met familie, professionals en andere mensen met een verstandelijke beperking (Verplanke en Duyvendak 2007).

Een ander belangrijk aansluitend thema is inclusie, waarin meedoen, erbij horen en ertoe doen besloten liggen. Onderzoek beschrijft goede voorbeelden, maar ook een praktijk van exclusie. De vraag is hoe de kennis uit deze deelthema's zinvol kan worden verbonden aan de kennisontwikkeling rond het vraagstuk eenzaamheid.

Mix van onderzoeksmethoden

Met name in de internationale literatuur komen veel vragen aan de orde over onderzoek naar eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking: over de definitie van eenzaamheid, over operationalisering, passende vormen van onderzoek en verschillende gradaties van verstandelijke beperking (en over de wijze waarop dit in het onderzoek wordt geoperationaliseerd).

Een probleem dat door verschillende onderzoekers wordt opgeworpen, is het niet of beperkt kunnen meten van eenzaamheid onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Het gaat bij eenzaamheid allereerst om het kunnen reflecteren over een beleving, het gevoel van eenzaamheid. En het gaat over het kunnen meedoen aan onderzoek. Verschillende onderzoekers pleiten daarom voor een mix van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden.

Wantrouwen onder onderzoekers

De meeste onderzoeken zijn gedaan onder mensen met een lichte verstandelijke beperking. De reden hiervan lijkt te zijn dat deze groep voor het onderzoek het meest toegankelijk is – met vragenlijsten gericht op cognitie. Waarbij door de onderzoekers wordt gesteld dat de antwoorden door degene met de beperking zelf gegeven moeten worden (en niet door zeer naasten, zoals een ouder). Alleen dan zou het onderzoek betrouwbaar zijn.

De vraag is waarom er zoveel wantrouwen onder onderzoekers is om ouders te bevragen over hun kind, en of dat in dit geval terecht is. Er zijn onderzoeken beschikbaar waarin ouders worden bevroegd en er is geen aanwijzing dat dit onbetrouwbare resultaten oplevert (zie bijv. Vyrastekova 2021).

Gilmore en Cuskelly geven aan dat deze verschillende, met het doen van onderzoek verbonden problemen, aangepakt moeten worden. Zeker gezien de ernst van de problematiek en de daaruit volgende behoefte aan kennis (Gilmore en Cuskelly 2014).

6 DE ERNST VAN HET PROBLEEM

Eenzaamheid leidt tot meer problemen, bijvoorbeeld depressies, alcoholgebruik, misbruik en strafbaar gedrag.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak al diverse fysieke en mentale problemen. Eenzaamheid versterkt deze problemen. Uit onderzoek, ook specifiek onder mensen met een verstandelijke beperking, blijkt dat eenzaamheid kan leiden tot depressie, angst, schaamte, onveiligheid, nervositeit, gezondheidsproblemen, alcoholgebruik en externaliserend gedrag.

Daarnaast is er een relatie te leggen tussen eenzaamheid en situaties van misbruik en van strafbaar gedrag. Onder mensen met een verstandelijke beperking komt dit veel vaker voor dan onder de gehele bevolking. Eenzaamheid maakt kwetsbaar voor verkeerde vrienden – met alle gevolgen van dien (Teeuwen 2013). Deze onderzoeksresultaten roepen de vraag op in hoeverre eenzaamheid een belangrijk onderliggend probleem is voor problemen onder mensen met een verstandelijke beperking waar al de nodige aandacht naar uitgaat, bijvoorbeeld gedragsproblemen en verschillende vormen van misbruik.

7 ACHTERGROND EN OORZAKEN

Waarom hebben zoveel kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking last van eenzaamheid?

Een goede basis voor een antwoord op deze vraag vormt het model dat de Australische onderzoekers Gilmore en Cuskelly hebben ontwikkeld (Gilmore en Cuskelly, 2014). Dit model beschrijft de specifieke achtergrond en risicofactoren van eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking. Gilmore en Cuskelly stellen dat er drie hoofddomeinen zijn, die elkaar wederzijds beïnvloeden. De invulling ervan onderbouwen zij met onderzoek. Het gaat om:

- Kenmerken van de sociale omgeving waarin ze leven > negatieve houding van de samenleving
- Hun ervaringen (en het gebrek daaraan) > de beperkte mogelijkheden voor sociale interacties
- Kenmerken die te maken hebben met de verstandelijke beperking > cognitie en gedrag

Verstandelijke beperking

Met de *verstandelijke beperking* hangen een aantal kenmerken samen die mensen kwetsbaar maken voor chronische eenzaamheid. Het gaat bijvoorbeeld om problemen met communiceren, sociale informatieverwerking, aandacht en zelfregulatie. Deze maken het aangaan en onderhouden van sociale relaties moeilijker.

Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat externaliserende gedragsproblemen vaak voorkomen, en die leiden tot afwijzing door anderen en vervolgens tot eenzaamheid. Als deze problemen beginnen in de kindertijd en doorzetten in de puberteit, hebben ze vervolgens een stapelend effect. Het leidt er ook toe dat er nog minder positieve situaties zijn om positief sociaal gedrag te oefenen en vriendschappen te ontwikkelen.

Problemen met zelfregulatie zijn niet alleen relevant in relatie tot sociaal gedrag, maar ook voor een beschermende factor voor eenzaamheid: jezelf kunnen vermaken als je alleen bent. Veel mensen met een verstandelijke beperking zijn niet goed in staat om vrije tijd alleen goed in te vullen en vallen terug op slapen en televisiekijken.

Minder mogelijkheden voor sociale interactie

Ten tweede zijn er omstandigheden die leiden tot *minder mogelijkheden* voor sociale betrokkenheid, en het doormaken van negatieve ervaringen. Dit zijn de aparte sociale settings van school, werk en wonen; sociale netwerken die alleen uit anderen met een beperking bestaan (met beperkte rolmodellen als consequentie). Beperkte financiële middelen zorgen ervoor dat veel mensen met een verstandelijke beperking maar beperkt toegang hebben tot recreatieve settings om daar vriendschappen op te bouwen. De mate waarin passende vormen van sport- en vrije tijdsvoorzieningen beschikbaar zijn speelt hierbij ook een rol.

Vaak niet zelfstandig kunnen reizen, en geen of beperkte zeggenschap hebben over de aard en tijd van sociale activiteiten zijn andere relevante kenmerken die ervoor zorgen dat mensen met een verstandelijke beperking minder mogelijkheden hebben voor sociale interacties. Negatieve ervaringen zijn groter bij mensen met een verstandelijke beperking, doordat zij meer negatieve life events meemaken, en vaker verlies en rouw beleven. Dit maakt hen kwetsbaarder voor eenzaamheid.

Houding van de samenleving

Ten derde beperken de *maatschappelijke opvattingen* over mensen met een verstandelijke beperking (met de traditie van stigmatisering en minderwaardig achten) hun mogelijkheden en ervaringen met sociale en emotionele verbondenheid. De houding van de samenleving is in de loop van de jaren wel positiever geworden, maar is nog steeds stigmatiserend voor mensen met een verstandelijke beperking.

Dat kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking nog steeds veelal naar aparte scholen, apart werk en apart wonen gaan, zorgt ervoor dat er weinig contact is tussen mensen met en zonder beperking, met negatieve beeldvorming als gevolg.

Elkaar versterkende factoren

Deze drie factoren zijn ieder op zichzelf van invloed op het ontstaan van eenzaamheid, maar beïnvloeden en versterken elkaar ook. Zo zullen tekorten in individuele vaardigheden, zoals communicatie, zelfregulatie en sociaal begrip, samen met functionele problemen die horen bij een verstandelijke beperking, de mogelijkheden en ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking negatief beïnvloeden. Dat gebeurt zowel direct, als via de verschillende lagen van de sociale context (familie, school, werk, samenleving).

En omgekeerd zullen beperkte mogelijkheden weer een negatieve invloed hebben op de vaardigheden van en negatieve houdingen tegenover mensen met een verstandelijke beperking (Gilmore en Cuskelly 2014). Verschillende andere onderzoeken ondersteunen onderdelen van dit model. Gilmore en Cuskelly hebben opgeroepen tot toetsing en doorontwikkeling van hun model, maar studies hiernaar hebben we niet gevonden.

8 ONTWIKKELINGEN EN INZICHTEN VOOR NEDERLAND

Voor de Nederlandse situatie lijkt het relevant om hierbij ontwikkelingen en inzichten mee te nemen die bij het (voort)bestaan van eenzaamheid een rol lijken te spelen.

Dat zijn de algemene maatschappelijke context van individualisering, de uitwerking van de extramuralisering (van instellingsterreinen naar de wijk) en veranderingen in de taken en houding van professionals (naar meer individueel en gericht op zelfredzaamheid).

Deze ontwikkelingen hebben in elk geval consequenties voor de domeinen die Gilmore en Cuskelly onderscheiden, en ze zijn van invloed op de aard van de relaties tussen mensen – zowel die tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking, als die tussen mensen met een verstandelijke beperking en de professionals die hen begeleiden.

Werk in de sociale en gehandicaptensector

Zo wijst Mans bijvoorbeeld op basis van haar historische onderzoek op de veranderde aard van het werk in de gehandicaptensector. Ingezet in de jaren negentig werd de zorg een 'professioneel systeem' met tal van bedrijfsmatige en bureaucratische eisen. De inhoudelijke consequenties zijn volgens haar groot: 'Vriendschappelijk contact met cliënten wordt onprofessioneel genoemd, de zorgrelatie moet gepaard gaan met professionele distantie en uit het oogpunt van efficiency krijgen cliënten steeds meer te maken met wisselend personeel. De kern zou moeten zijn: plezier in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking, elkaar leren kennen, een band opbouwen. Maar dat is allemaal weggeprofessionaliseerd' (In Van der Lans, p. 61 en 64).

Deze conclusies van Mans wijzen erop dat in de Nederlandse context ook de relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun professionele begeleiders een rol kan spelen in het bestaan van eenzaamheid en daarom meer aandacht behoeft.

De vraag is hoe deze ontwikkelingen van invloed zijn op het ontstaan en voortbestaan van eenzaamheid onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking, en hoe ze passen bij het model van Gilmore en Cuskelly voor het begrijpen van de achtergronden van het voorkomen van eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking.

9 EENZAAMHEID AANPAKKEN

Als eenzaamheid zo'n veel voorkomend en ernstig probleem is, roept dat vanzelfsprekend de vraag op wat we weten over de aanpak ervan.

We hebben in de literatuur gezocht naar interventies die zijn gericht op de aanpak van eenzaamheid onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking, en onder naasten. We hebben gekeken naar interventies waarover ook onderzoek is gepubliceerd. De reden daarvan is dat dat interventies zou moeten opleveren waar ook kennis over de werkzaamheid of onderbouwing aan is verbonden.

We hebben nauwelijks interventies gevonden die specifiek gericht zijn op het verminderen van eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking. En we hebben geen interventies gevonden die zich richten op het verminderen van eenzaamheid onder naasten.

We vonden wel veel interventies die zijn gericht op de 'aanverwante thema's', zoals het vergroten van het sociaal netwerk, vergroten van sociale participatie, vergroten van vaardigheden, inclusie en participatie in de buurt. Dit is een heel breed veld, en we hebben een eerste, globale verkenning hiernaar uitgevoerd. Ook al vergt de relatie van deze thema's tot het thema eenzaamheid nader onderzoek, het model van Gilmore en Cuskelly biedt voldoende reden en basis om kennis over interventies op deze thema's in beeld te brengen.

Specifieker zijn en langdurig monitoren

In de systematische reviews die naar interventies op deze subthema's zijn gedaan, loopt men vooral aan tegen de vaagheid en algemeenheid van de gestelde doelen van de interventies. Daardoor zijn conclusies over werkzaamheid slecht te trekken. Dat geldt voor het betreffende subthema, en zeker voor het achterliggende thema eenzaamheid. Onderzoekers roepen de ontwikkelaars van interventies op veel specifieker te zijn en goed en langdurig te monitoren.

Naast deze algemene oproepen leveren de onderzoeken wel overeenkomstige resultaten op. Deze kunnen goed worden benut als aandachtspunten voor interventies (Alexandra et al 2018, Broer et al 2011, Wilson et al 2016, Emerson et al 2020, Margalit 1995, Bigby et al 2014, Stancliff 2015, Howarth 2014, Tilly 2019):

- Als het gaat om het vergroten van het sociale netwerk, dan hebben interventies die verschillende componenten combineren de grootste kans op succes. Het gaat om een combinatie van het versterken van sociale vaardigheden en om concrete ondersteuning bij het opbouwen van nieuwe contacten – al dan niet in combinatie met het gericht organiseren van betekenisvolle sociale activiteiten. Of om interventies die ontmoetingsactiviteiten combineren met individuele ondersteuning. Beloftevol lijken daarom de interventies:
 - o Ondersteunde en gestructureerde sociale groep (Australië, uitgebreid beschreven in Wilson et al 2016). Een werkbegeleider constateerde dat een heel aantal collega's met een lichte en matige verstandelijke beperking te kampen had met gevoelens van eenzaamheid. Hij vormde met hen een groep. Elke maand organiseerde hij een activiteit in de stad. Hij hielp zo nodig mensen daar te komen en begeleidde de onderlinge communicatie. Hij was erop gericht dat voor iedereen groei in sociale vaardigheden plaatsvond en zo mogelijk het aantal activiteiten uitbreidde. Zo ontstond er een subgroepje dat met elkaar ging bowlen. Deze activiteit leidde voor de deelnemers tot een groei in het aantal sociale activiteiten, betekenisvolle relaties, en sociale vaardigheden.

- De sociaalnetwerktraining *Die ken ik*, ontwikkeld door de LFB. Belangrijke ontwikkeling tijdens de uitvoering was dat niet alleen bijeenkomsten nodig waren voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ook voor hun begeleiders. Dit om ervoor te zorgen dat het geleerde ook in de eigen leefomgeving door kon gaan.
- De serious game *Jij en ik* is ontwikkeld voor (jong)volwassenen, die hen helpt relaties met anderen aan te gaan (Derks et al 2019).
- Eenzaamheid ontstaat in de directe omgeving, dus op de plek waar je woont, naar school gaat, werkt, je vermaakt of sport (Rojas-Pernia et al 2020). Daarop zouden interventies zich dus allereerst moeten richten: huis, school, werk, betekenisvolle activiteiten in de buurt.
- Interventies die zich richten op 'de buurt' en 'meedoen' zouden er rekening mee moeten houden dat meedoen nog niet betekent 'erbij horen'. Naast deelname zou dus ook de ontvangst in de groep aandacht moeten krijgen in een interventie (Bigby 2015). Daarnaast wordt ook vaak ingezet op de buurt om contacten tussen mensen met en zonder beperking te bevorderen. Dit kan wel leiden tot oppervlakkige contacten (die een eigen waarde hebben), maar voor het ontwikkelen van vriendschappen is veel meer nodig (Bredewold 2013, Bos 2018).
- Eenzaamheid ontstaat al bij kinderen, en hier liggen grote onbenutte kansen. De vraag is wat er gebeurt als er veel meer dan nu ingezet zou worden op het aanleren van sociale vaardigheden, empathie ontwikkelen, het reguleren van het eigen gedrag (Howell et al 2007). Dit naast veel meer aandacht besteden aan de 'andere ander' (en het voorkomen van exclusie) en het ondersteunen van vriendschappen op school en in de buurt.

10 FAMILIE EN PROFESSIONALS

In aansluiting op onze vragen bij het model van Gilmore en Cuskelly hebben we in de literatuur ook gezocht naar interventies die zich specifiek richten op de relatie tussen degenen met een verstandelijke beperking en de mensen met wie ze het meest omgaan: familie en professionals.

Familie is voor iedereen belangrijk, maar voor mensen met een verstandelijke beperking speelt familie een veel grotere rol in hun sociale netwerk. Zij zijn er meer dan anderen van afhankelijk. De wens van veel mensen met een beperking zit juist in het verbreden van dit netwerk. Zeker bij kinderen kan dit niet zonder een goede samenwerking tussen professionals en ouders (Van der Kooij 2021).

In de gehandicaptenzorg krijgt het belang van een goede samenwerking 'in de driehoek' steeds meer aandacht. De methode *Driehoekskunde*, ontwikkeld door Chiel Egberts, speelt hierop in. Onderzoek hiernaar wordt momenteel uitgevoerd door het lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning en VU/Bartiméus. De vraag is wat de aanpak van eenzaamheid betekent voor de samenwerking tussen familie en professionals. En daarnaast wat de verschillende familieleden zelf nodig hebben in het licht van hun eigen gevoelens van eenzaamheid.

Professionals

Daarnaast verdienen de professionals in het leven van kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking meer aandacht. Zij spelen immers een grote rol op de plekken van het gewone leven van mensen met een verstandelijke beperking: huis, school en werk. Zij bepalen mede de sociale kwaliteit van deze plekken en de kansen die hier bestaan voor het ontwikkelen of versterken van betekenisvolle sociale relaties, erbij horen en ertoe doen.

Dit literatuuronderzoek laat zien dat meer aandacht nodig is voor de basishouding en rol van de professional in het sociale (naast hun aandacht voor vaardigheden, activiteiten of verzorging). Het begint bij de relatie die de professional zelf aangaat met degene met de verstandelijke beperking. Vervolgens gaat het over de rol die de professional speelt in de groep, en de ondersteuning die hij/zij kan bieden bij het bevorderen van betekenisvolle relaties.

Aansluitende kennis

Voor het voorkómen en aanpakken van eenzaamheid lijkt een belangrijk sleutel te liggen bij veel meer aandacht voor deze aspecten van het werk van de professionals. Kennis die hierbij aansluit is bijvoorbeeld te vinden in:

- Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking, aan de HAN University of Applied Science, over het belang van betekenisvolle verbinding als onderdeel van goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (lector Maaike Hermsen).
- De methode *Gentle Teaching* is ontwikkeld voor de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. De methode heeft tot doel een zodanige relatie te ontwikkelen, dat de persoon met de beperking zich veilig voelt, onvoorwaardelijk geliefd en verbonden. Zie: gentleteaching.nl.
- De Presentiebenadering gaat over de basishouding van de professional, die er 'voor een ander is'. Dit kan alleen door er mét de ander te zijn. Dit uitgangspunt is uitgewerkt in concreet handelen. Zie presentie.nl.

- De methode *Mentaliseren* helpt om goed contact te maken en aan te sluiten bij wat de persoon met een verstandelijke beperking voelt of denkt. Zo kan diegene zich goed gehoord en begrepen voelen, wat de basis is voor een goede sociale relatie. Francien Dekker-Van der Sande en Paula Sterkenburg (2015). *Mentaliseren kan je leren. Introductie in Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB)*. Doorn, Bartiméus.
- Academische Werkplaats Verstandelijke Beperking, waar onder andere onderzoek wordt gedaan naar de kwaliteit van leven van familie van mensen met een verstandelijke beperking (www.awvb.nl).
- Lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning aan de HvA in samenwerking met onder andere VU Amsterdam leerstoel Sociale relaties en ICT en verschillende praktijkorganisaties. Relevant lopend onderzoek onder andere naar de samenwerking tussen ouders, professionals en mensen met een verstandelijke beperking. En naar de consequenties ervan voor de opleiding van professionals.

11 GOEDE BASIS VOOR VERVOLGONDERZOEK

Bovenstaande interventies en aandachtspunten vormen een goede basis voor vervolgonderzoek en -stappen in de praktijk richting een aanpak voor eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten.

Verschillende onderzoekers pleiten voor een programmatische aanpak. Daarmee lijken zij een samenhangend geheel van interventies te bedoelen dat beschikbaar is voor preventie en aanpak van eenzaamheid. Deze aanpak zou een serieus antwoord moeten bieden op de verschillende onderdelen die Gilmore en Cuskelly onderscheiden en de wijze waarop ze elkaar beïnvloeden: het gaat om mensen met een verstandelijke beperking, die daarnaast minder mogelijkheden hebben voor ontmoeting en het ontwikkelen van vriendschappen, en tot slot een samenleving die hen vaak uitsluit.

Of het programmatische betekent dat er één omvattende aanpak nodig is of dat we vooral oog moeten hebben voor de verschillende problemen en behoeften waarop een antwoord nodig is, wordt in de literatuur nog niet duidelijk. Ongeacht het antwoord is de oproep van onderzoekers om expliciet te sturen op het verlagen van eenzaamheid. En daarbij oog te hebben voor de verschillende dimensies: betekenisvolle relaties, erbij horen, ertoe doen.

LITERATUUR

Albers, C., Christiani, A., Kwekkeboom, R., Van Schravendijk, M., Willems, P., & Van Zal, S. (2021). "En toen zat ik thuis: Ervaringen van mensen met (niet zichtbare) beperkingen tijdens de Coronamaatregelen." (1.0 ed.) Hogeschool van Amsterdam, Lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning.

<https://research.hva.nl/en/publications/en-toen-zat-ik-thuis-ervaringen-van-mensen-met-niet-zichtbare-bep>

Alexandra P, Angela H, Ali A. (2018). Loneliness in people with intellectual and developmental disorders across the lifespan: A systematic review of prevalence and interventions. *J Appl Res Intellect Disabil.* Vol 31:643–658. <https://doi.org/10.1111/jar.12432>

Andrews, J., Falkmer, M., & Girdler, S. (2015). Community participation interventions for children and adolescents with a neurodevelopmental intellectual disability: A systematic review. *Disability and rehabilitation*, 37(10), 825-833

Asselt-Goverts, I., Embregts, P., Hendriks, L. en Frielink, N. (2010). *Werken met sociale netwerken in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking.

https://repository.han.nl/han/bitstream/handle/20.500.12470/550/Onderzoeksrapport_Werken_met_sociale_netwerken.pdf?sequence=1.

Asselt-Goverts, A.E., Embregts, P.J.C.M., Hendriks A.H.C. (2016), Evaluation of a Social Network Intervention for People with Mild to Borderline Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10.1111/jar.12318, 31, 2, (e229-e243).

Bakkum, L., Schuengel, C., Sterkenburg, P., Frielink, N., Embregts, P., de Schipper, C., Ten Brug, A., Tharner, A. (2021). People With Intellectual Disabilities Living in Care Facilities Engaging in Virtual Social Contact: A Systematic Review of the Feasibility and Effects on Well-Being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 1-15 <http://doi.org/10.1111/jar.12926>

Bigby, C., Anderson, S., & Cameron, N. (2018). Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 165-180.

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

Bredewold, F. (2013). *Lof der oppervlakkigheid; contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Gennep.

Callus, A-M. (2016). 'Being friends means helping each other, making coffee for each other': reciprocity in the friendships of people with intellectual disability, *Disability & Society*, 10.1080/09687599.2016.1267610, 32, 1, (1-16), (2016).

Derks, S., Van Wijngaarden, S., Wouda, M., Schuengel, C. & Sterkenburg, P.S. (2019). Effectiveness of the serious game 'You & I' on the mentalizing abilities of adults with mild to borderline intellectual disabilities: a parallel superiority randomized controlled trial. *Trials*, 20, 1-10. doi.org/10.1186/s13063-019-3608-9

Eccles, A. M. & Qualter, P. (2021). Alleviating loneliness in young people - a meta-analysis of interventions. *Child and Adolescent Mental Health*, 26(1), 17-33.

Eggink, Evelien, Isolde Woittiez, Mirjam de Klerk (2020). *Maatwerk in meedoen. Een vergelijking van zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking*. Den Haag: SCP

Emerson, E., Fortune, N., Llewellyn, G., & Stancliffe, R. (2021). Loneliness, social support, social isolation and wellbeing among working age adults with and without disability: cross-sectional study. *Disability and health journal*, 14(1), 100965.

Geuze, L. Goossensen, A. en Schrevel, S. (2022). "Continuously struggling for balance": The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities in: *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, mei 2022, <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13668250.2022.2073707>

Gilmore, L. en Cuskelly, M. (2014), Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities - Wiley Online Library*. First published: 02 September 2014

Hees, S. van, Oldenkamp, M., De Putter, L., Van der Hoek, L., & Boeije, H. (2018). *Participatiemonitor 2008-2016; Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*. Utrecht: NIVEL. Publicatie en Tabellenbijlage.

Heessels, M.M.J.G., Hermsen, M.A., Duijf, S., Slagboom, N., Van Asselt-Goverts, A.E. & Prudon, A. (2019). Vliegen in het donker; Van waarden naar handelingsnormen in inclusief onderzoek. *Journal of Social Intervention : Theory and Practice*, vol. 28, iss. 1, (2019), pp. 20-38. <https://hdl.handle.net/20.500.12470/829>

Howarth, S., Morris, D., Newlin, M. & Webber, M. (2014). Health and social care interventions which promote social participation for adults with learning disabilities: a review. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 3-15.

Howell, A., Hauser-Cram, P., Kersh, J.E., Floyd, F. (2007). Setting the Stage: Early Child and Family Characteristics as Predictors of Later Loneliness in Children With Developmental Disabilities. In: *American Journal of Mental Retardation AJMR* v 112 n 1 (200701): 18-30 <https://meridian-allenpress-com.vu-nl.idm.oclc.org/ajidd/article/112/1/18/354/Setting-the-Stage-Early-Child-and-Family>

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

Kooij, A. van der (2021). *Samen voor het kind; naar een gelijkwaardige samenwerking tussen ouders, professionals en bestuurders*. Ieder(in) en Programma Met Andere Ogen.
https://www.aanpakmetandereogen.nl/media/filer_public/e3/96/e396046b-f990-4ada-941b-fb1f434e261d/samen_voor_het_kind1.pdf

Kruithof, K., Suurmond, J. & Harting, J. (2018). Eating together as a social network intervention for people with mild intellectual disabilities: a theory-based evaluation. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 13(1), 1516089.

Kwekkeboom, M.H. (red.), De Boer, A.H., Van Campen, C., Dorrestein, A.E.G. (2006). *Een eigen huis...; Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag, SCP, Avans Hogeschool, PON.

Kydland, F., Molka-Danielsen, J. & Balandin, S. (2012, January). Examining the use of social media tool "Flickr" for impact on loneliness for people with intellectual disability. In NOKOBIT 2012: Proceedings of the 2012 Norsk konferanse for organisasjoner bruk av informasjonsteknologi (pp. 253-264). Akademika forlag.

Lans, J. van der (2019). *Niet-normaal; Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg*. Uitgeverij De Graaff.

Margalit, M. (1995). Effects of social skills training for students with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 42(1), 75-85.

McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R. & Burton-Smith, R. M. (2006). 'I get by with a little help from my friends': Adults with intellectual disability discuss loneliness 1. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(2), 191-203.

Moyson, T. & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is alright, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 56 part 1 (januari 2012) pp 87-101.

Okma, K., Van Dijken, A., Vergeer, M. & Naafs, L. (2015). *Quickscan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument deel 2: Brussen*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Papoutsaki, K., Gena, A. & Kalyva, E. (2013). How do children with mild intellectual disabilities perceive loneliness? *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 51-61.
[How Do Children With Mild Intellectual Disabilities Perceive Loneliness?| Europe's Journal of Psychology \(psychopen.eu\)](http://psychopen.eu)

Rojas-Pernia, S., Haya-Salmón, I., Lastra-Cagigas, S. & Álvarez-Sáenz de Santa María, L. (2020). The importance of social relationships and loneliness: An inclusive research project in Spain. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(4), 291-300.

Springvloet, L., Van Schelven, F., Kroezen, M., Luijckx, J., Ten Brug, A., Van der Putten, A., Embregts, P., Boeije, H. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking*. Utrecht: Nivel.

Stacey, J. & Edwards, A. (2013). Resisting loneliness' dark pit: a narrative therapy approach. *Tizard Learning Disability Review* Vol. 18 nr. 1, pp. 20 – 27. <http://dx.doi.org/10.1108/13595471311295978>

Sterkenburg, P.S., Schuengel, C. & Janssen, C.G.C. (2008) Developing a therapeutic relationship with a blind client with a severe intellectual disability and persistent challenging behaviour. *Disability and Rehabilitation*. 30(17), 1318-1327.

Teeuwen, M. (2013). *Verraderlijk gewoon: licht verstandelijk gehandicapte jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht*. Amsterdam: SWP Uitgeverij.

Tervainen, M. (2021). Loneliness in life stories by people with disabilities. In: *Disability and Society*, vol. 36 nr 6, pp 864-882 DOI: [10.1080/09687599.2020.1779034](https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1779034)

Tilly, L. (2019). Afraid to leave the house: issues leading to social exclusion and loneliness for people with a learning disability. *Tizard Learning Disability Review*. Volume 24, nr 4.

Tilly, L. (2019). Experiences of loneliness: People with a learning disability and barriers to community inclusion. In: *Emotions and loneliness in a networked society* (pp. 201-221). Palgrave Macmillan, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-24882-6_10

Verplanke, L. & Duyvendak, J.W. (2007). 'Hoe wonen 'ongewone' mensen? Over het ideaal van vermaatschappelijking en de praktijk van eenzaamheid' in: L. Veldboer, J.W. Duyvendak en C. Bouw (red), *De mixfactor: integratie en segregatie in Nederland*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Voermans, M., Frielink, N., Schuengel, C. & Embregts, P. (2021). *Kennisvraag*. Associatie van academische werkplaatsen VB. https://www.academischewerkplaatsen-vb.nl/wp-content/uploads/2021/12/20211209-COVID-19-QA-dagbesteding_v5.pdf

Voss, H., Boeije, H.R., Van Hees, S., Meulenkamp, T.M. & Oldenkamp, M. (2017). *Mijn eigen stekkie: woonbeleving van mensen met een verstandelijke beperking*. NIVEL.

Wilson, N.J., Jaques, H., Johnson, A. & Brotherton, M.L. (2017). From social exclusion to supported inclusion: Adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 847-858.

Wormald, A., McCallion, P., & McCarron, M. (2022). An exploration of the consequences of, and coping with loneliness in an ageing intellectual disability population. *HRB Open Research*, 5(2), 2. <https://hrbopenresearch.org/articles/5-2>

Zwet, R. van der, de Vries, S. & Van de Maat, J.W. (2020), *Wat werkt bij de aanpak van eenzaamheid*. Movisie.