KOMPETENZNETZ
EINSAMKEIT

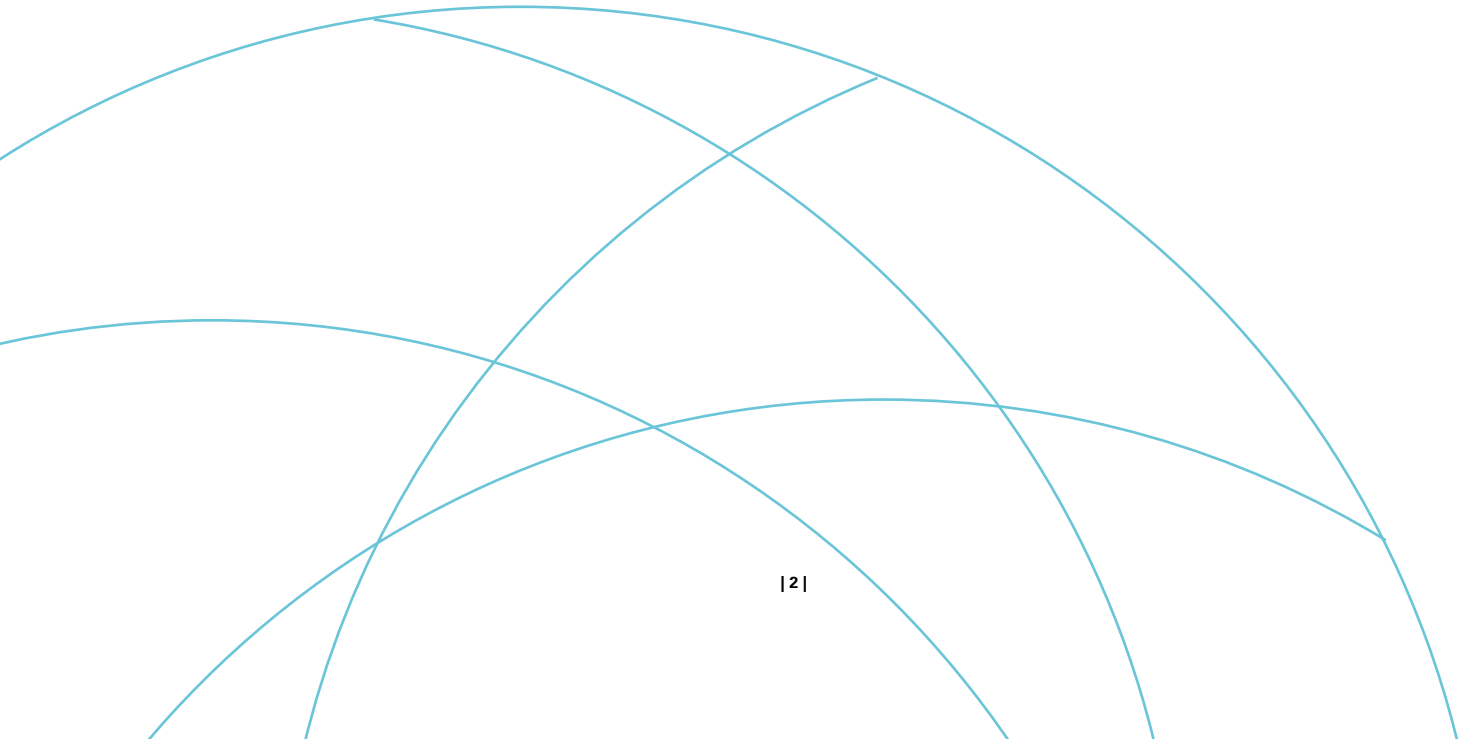
KNE Expertise 9/2022

WECHSELWIRKUNG VON EINSAMKEIT MIT CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN UND BEHINDERUNGEN

MIT DEM BESONDEREN FOKUS AUF BEDINGUNGEN GEISTIGER BEHINDERUNG

Prof. Dr. Ingolf Prosetzky

www.kompetenznetz-einsamkeit.de



Vorwort

Das Kompetenznetz Einsamkeit (KNE) setzt sich mit den Ursachen, Erlebensweisen und Folgen von Einsamkeit auseinander und fördert die Erarbeitung und den Austausch über mögliche Präventions- und Interventionsmaßnahmen in Deutschland. Dazu verbindet das KNE Forschung, Netzwerkarbeit und Wissenstransfer. Im Rahmen der KNE Expertisen wird das vorhandene Wissen zu ausgewählten Fragestellungen zur Vorbeugung und Bekämpfung von Einsamkeit durch ausgewiesene Expert*innen gebündelt und einer breiten Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt. Die Erkenntnisse der Expertisen sollen einen fachlichen Diskurs und die evidenzbasierte Weiter-/ Entwicklung von Maßnahmen gegen Einsamkeit fördern und dienen nicht zuletzt auch als wichtige Informationsquelle für die Arbeit des KNE.

Bei Fragen und Hinweisen zu den KNE Expertisen treten Sie gerne mit uns in Kontakt. Nähere Informationen zum KNE, den einzelnen Expertisen und zu den Kontaktmöglichkeiten finden Sie unter: www.kompetenznetz-einsamkeit.de

Das KNE ist ein Projekt des Instituts für Sozialarbeit und Sozialpädagogik (ISS e.V.) und wird gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ).

Inhalt

Vorwort 3
Inhalt 5

1 Einführende Überlegungen zu Einsamkeit 7

2 Chronische Erkrankungen, Behinderung und Einsamkeit 16

2.1 Zum Begriff der chronischen Erkrankung und Prävalenzen 16
2.2 Zum Begriff Behinderung und Prävalenzen 17
2.3 Zum problematischen Begriff geistige Behinderung 19
2.4 Chronische Erkrankungen, Behinderungen und Einsamkeit 21

3 Einsamkeit unter Bedingungen geistiger Behinderung 27

3.1 Lebensweltliche Aspekte von geistiger Behinderung 27
3.2 Stigmatisierung im Kontext geistiger Behinderung 29
3.3 Kontakthypothese 30
3.4 Der »Teufelskreis« der Einsamkeit 33

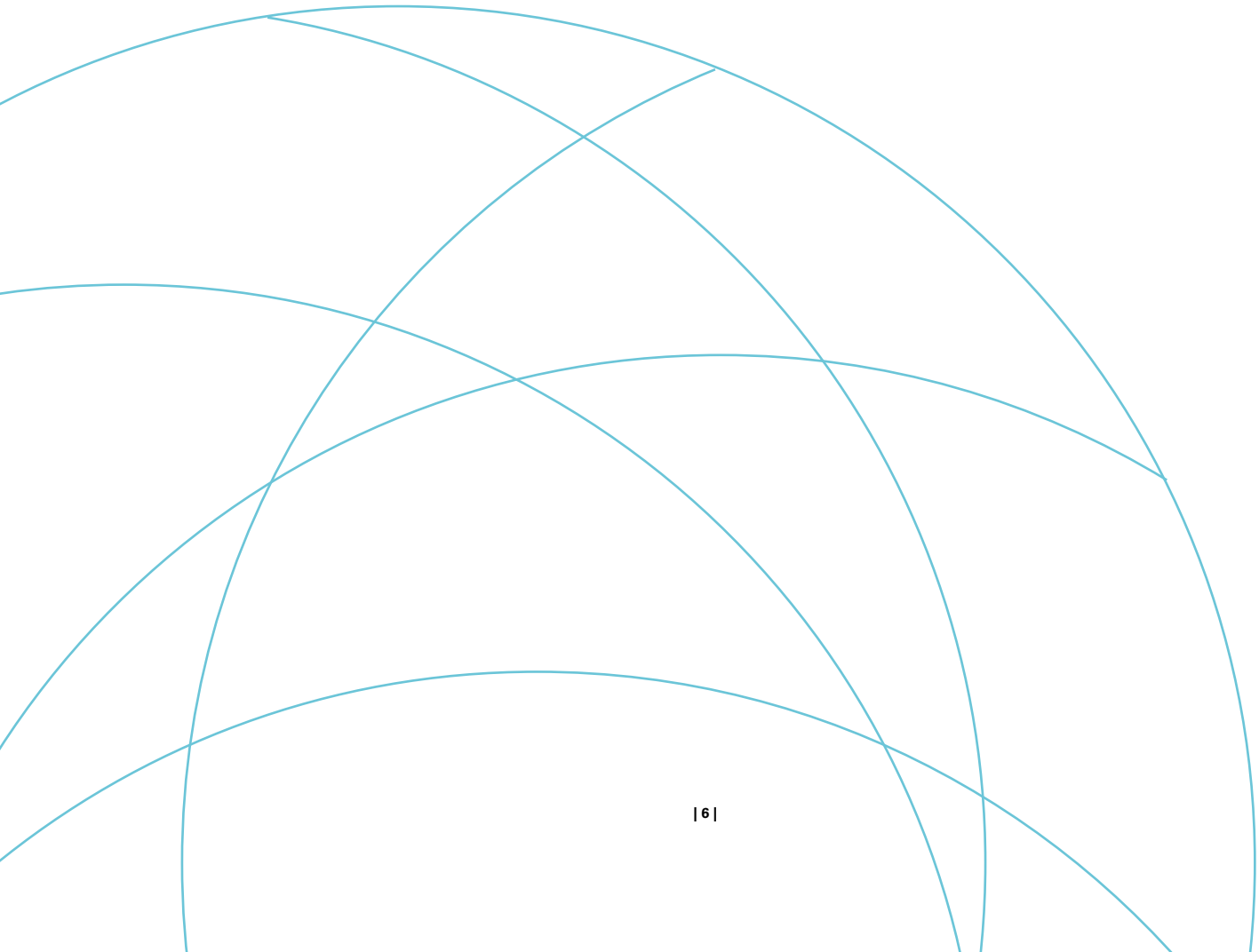
4 Interventionsmöglichkeiten und Implikationen für politische Arbeit und soziale Arbeit 44

4.1 Interventionen zur Überwindung von einstellungs- und umweltbedingten Barrieren 44
4.2 Erkenntnisse zu Makro- und Meso-Interventionen zum Abbau gesellschaftlicher und gemeinschaftlicher Barrieren 45
4.3 Erkenntnisse zu Mikro-Interventionen zum Abbau gesellschaftlicher und gemeinschaftlicher Barrieren 50
4.4 Passgenaue und kombinierte Interventionen aus Makro-, Meso- und Mikroansätzen als Schlüssel zur Überwindung von chronischer Einsamkeit 52

5 Zentrale Forschungslücken 53
6 Literaturverzeichnis 63

Abbildungen 78
Impressum 79

Prof. Dr. Ingolf Prosetzky, Professor für Heilpädagogik/Inclusion Studies an der Hochschule Zittau/Görlitz, forscht schwerpunktmäßig zu alltagsrelevanten pädagogischen Fragestellungen zum Williams-Beuren-Syndrom sowie zum Themenfeld Einsamkeit und Freundschaft unter Bedingungen geistiger Behinderung.



1 Einführende Überlegungen zu Einsamkeit

Im ersten Kapitel der vorliegenden Expertise wird Einsamkeit als ambivalenter Begriff zur Beschreibung eines facettenreichen und komplexen Phänomens eingeführt. Demnach kann Einsamkeit sowohl heilsame als auch – in seiner chronischen Form – viel Leid verursachende und krankmachende Wirkungen haben. Das zweite Kapitel dient dazu, die Begriffe Erkrankung und Behinderung sowie das Zusammenspiel von Risikofaktoren zu erörtern, die zu chronischer Einsamkeit führen können. Im anschließenden Kapitel wird vertiefend am Beispiel von geistiger Behinderung aufgezeigt, wie Stigmatisierungsprozesse in einen »Teufelskreis« der Einsamkeit (negative soziale Einstellungen und geringe Erwartungen; geringere Möglichkeiten und reduzierte Erfahrungen mit sozialen Interaktionen; soziale Fähigkeitsdefizite) führen können. Im vierten Kapitel werden Studienergebnisse zu Makro- und Meso-Interventionen zum Abbau gesellschaftlicher und gemeinschaftlicher Barrieren präsentiert, die einen Beitrag dazu leisten können, chronische Einsamkeit zu reduzieren. Abschließend erfolgt eine Darstellung von zentralen Forschungslücken.

Einsamkeit ist eine schmerzliche, zugleich facettenreiche und von Ambivalenzen geprägte humane »condition of life« (Moustakas 1961: 60), welche als gefühlsmäßiger Ausdruck von (Ab-)Getrenntsein von oder Unverbundenheit mit Anderen und sich selbst verstanden werden kann. Unterschieden werden kann zwischen emotionaler Einsamkeit (das Fehlen oder der Verlust von intimen Personen wie Freund*innen und/oder romantischen Beziehungen), sozialer Einsamkeit (fehlende Zugehörigkeit und befriedigende Verbindungen zu sozialen Gruppen und Netzwerken), existenzieller Einsamkeit (negative Selbstwahrnehmung von persönlicher Isolation, Sinnlosigkeit, Hilflosigkeit, Freiheitsverlust) und repräsentativer Einsamkeit (Wahrnehmung, sich vollkommen unverstanden und in Distanz von Anderen zu fühlen) (Margalit 2010:6 f.). Ebenso wie die Konfrontation mit Ungewissheit, Vergänglichkeit und Sterben ist Einsamkeit »eine Erfahrung, die

existenziell mit dem Menschsein« (Simmank 2020: 42) und unvermeidlich auch mit dessen Verletzlichkeit verbunden ist. Nicht selten wird Einsamkeit negativ gleichgesetzt mit Traurigkeit, Hilflosigkeit, Scham, geringem Selbstwertgefühl, Angst vor Zurückweisung oder gar unfreiwilligem Ausgeliefertsein. Jedoch sollte und kann Einsamkeit nicht nur auf ein zu überwindendes, abzuwehrendes und emotional zu betäubendes Übel reduziert werden. Der Psychologe Clark Moustakas (1961) betonte in einer populärwissenschaftlichen Darstellung, dass Einsamkeit auch ermögliche, sich selbst zu erkennen, die Verbindung zur Gattung Mensch zu erweitern, zu vertiefen sowie daran zu wachsen. Er betonte die Notwendigkeit, sich dem Gefühl von Einsamkeit zu stellen und dies als ersten Schritt im Umgang mit dem Schmerz zu akzeptieren. Diese Sichtweise ist im Einklang mit vielen philosophischen, literarischen, religiösen und meditativen Zugängen. Durch sozialen Rückzug, Alleinsein und Verinnerlichung und auf dem Weg des Einlassens auf Verletzlichkeit können neue kreative, künstlerische, religiöse, intime und heilsame Zugänge zu sich, zu transzendenten Sinnbezügen (Gottvertrauen, Spiritualität usw.) sowie Verbundenheit mit anderen Menschen gefunden werden (Rokach 2018). »Polare Gegensätze von Nähe und Distanz [bauen] ein Spannungsfeld zwischen den Extremen der Angst vor Einsamkeit einerseits und erdrückender Gemeinschaft andererseits auf. Einsamkeitsfähigkeit besteht darin, die Widersprüche nicht nur auszuhalten, sondern sie bewusst zu kultivieren, um weder in das eine noch in das andere Extrem abzugleiten.« (Schellhammer zit. aus Simmank 2020: 32) Nur wer fähig ist, Einsamkeit emotional zu regulieren und auszuhalten, »mit sich allein sein kann, kann auch Anderen offen begegnen, und nur diejenige, die gesunde Beziehungen lebt, kann auch Einsamkeit als Kraft- und Inspirationsquelle für sich nutzen« (ebd.). Die Beantwortung der Frage, wie Einsamkeitsfähigkeit bewusst kultiviert werden kann, ohne in die genannten Extreme abzugleiten, hat in der sich etablierenden Einsamkeitsforschung ab den 1970er Jahren nur eine untergeordnete Rolle gespielt. Dass positive und heilsame Aspekte von Einsamkeit im Feld der Wissenschaften kaum mehr Berücksichtigung fanden (Peplau/Perlman 1982: 6), ist im Zusammenhang damit zu sehen, dass aus der psychiatrischen und psychotherapeutischen Praxis heraus ein hoher Leidensdruck von sozial isolierten

und einsamen Patient*innen problematisiert wurde, der sich mit den vorhandenen Konzepten und Methoden nicht erklären und lindern ließ.

Mit hoher Dringlichkeit wurde an die Forschung adressiert, Einsamkeit zum einen als ein neues Krankheitsbild zu beschreiben und zu etablieren. Zum anderen wurde gefordert, die verletzende und kränkende Wirkung von Einsamkeit zu identifizieren und nach Handlungsmöglichkeiten im Hinblick auf den individuellen Umgang mit dem Phänomen der Einsamkeit zu suchen (Cacioppo et al. 2015). Hierbei galt es auch, Einsamkeit qualitativ gegenüber anderen Krankheiten bzw. Konzepten (u. a. Depression, Kohärenzgefühl, Selbstwirksamkeitserwartung, Selbstattribuierung, Sinn- und Hoffnungslosigkeit) abzugrenzen und in quantitativer Dimension Unterschiede im Fühlen von Einsamkeit messbar zu machen. Als frühe Meilensteine auf diesem Weg gelten die theoretische Konzeption von Robert Weiss (1973) und für die empirische Forschung die Entwicklung der UCLA Loneliness Scale (Russell et al. 1978).

Nach Weiss (1973) hat sich die theoretisierende Herangehensweise etabliert, zwischen einer Innenperspektive (subjektive Bewertungsdimension, Einsamkeit als individuelles Gefühl, methodisch abbildbar u. a. durch Fragebogenverfahren zu sozialen Beziehungen) und einer Außenperspektive (objektive Bewertungsdimension, Alleinsein und soziale Isolation, messbare Indikatoren wie Qualität und Quantität von Kontakten in sozialen Netzwerken) zu unterscheiden. Weiss hat Einsamkeit als relationales und intersubjektives Phänomen gedeutet, welches sich abhängig vom individuellen Erleben sozialer Bedingungen realisiert und von äußerer sozialer Isolation zu einem »inneren Gefängnis« werden kann. Damit war das Fundament gelegt, dem sozial-emotionalen Leiden vieler Menschen einen Namen, eine Diagnose und eine wissenschaftliche Erklärung zu geben und ihm schließlich auch Anerkennung zu verschaffen.

Gleichermaßen wurde, der Logik der Disziplinen Psychologie und Psychiatrie und ihrer fachspezifischen Begriffe und Erklärungsprinzipien folgend, das komplexe soziale Phänomen Einsamkeit tendenziell individualisiert und psychologisiert.

Obwohl Einsamkeit bisher keine anerkannte Krankheitsdiagnose ist, lassen sich entsprechende (populär-)wissenschaftliche Publikationen, exemplarisch das Buch »Einsamkeit – die unerkannte Krankheit: schmerzhaft, ansteckend, tödlich« (Spitzer 2018) so lesen, dass Einsamkeit als Abweichung oder pathologische Fehlfunktion gedeutet wird, die mehr oder weniger therapeutisierbar sei (vgl. Cacioppo et al. 2015). Die Frage, wie lange beispielsweise eine Trauerphase um eine verstorbene wichtige Bezugsperson dauern darf, damit sie im »normalen« Bereich liegt, und ab wann Trauer über diesen Zeitraum hinaus als krankhaft, im Sinne einer Depression, gilt und zu therapieren ist, stellt sich analog folglich auch bei der Einsamkeit. Und der diesbezügliche Umgang mit Normalitätsvorstellungen hat nicht nur, aber insbesondere für das Gesundheitssystem weitreichende Folgen (Frances 2013).

Wenngleich die Einsamkeitsforschung ab den 1980er Jahren immer komplexer und vielfältiger wurde, exemplarisch durch die Erhebung von Einsamkeit im Sozio-oekonomischen Panel (SOEP) seit 1992, erhielt sie erst seit Ende der 2000er Jahre eine erhöhte Aufmerksamkeit in den öffentlichen Diskursen der westlichen Welt. Als fach- und populärwissenschaftlich besonders wirkungsmächtig erwies sich die Forschungsgruppe um John T. Cacioppo (2011; 2012; 2015). Die sich als Soziale Neurowissenschaftler*innen verstehenden Forschenden stellten die psychologische Konzeption von Weiss (1973) infrage, wonach allein die belastenden Erfahrungen im täglichen Leben das ganze Ausmaß chronischer Einsamkeit erklären könnten. Ihnen zufolge könnte vielmehr eine tieferliegende evolutionär-biologische Organisationsebene wirksam sein. Sie bereicherten den Diskurs um eine neurowissenschaftliche Erklärungsebene und stellten die Hypothese auf, dass Menschen ein mit Hunger und Durst vergleichbares, existenzielles Bedürfnis nach Gruppenzugehörigkeit hätten, da sie aus evolutionärer Perspektive ihr Überleben nur in Gemeinschaften sichern konnten (Cacioppo 2011: Kap. 1, 4). Bei dem auf Schutz durch soziale Verbundenheit gepolten Menschen tritt demnach das unangenehme Gefühl der Einsamkeit auf, wenn dem Einzelnen der Gruppenausschluss droht bzw. der Anschluss zur Gruppe erst hergestellt werden muss. Aus dieser Perspektive ist Einsamkeit Ausdruck

einer komplexen Emotions- und Verhaltensregulation, welche einerseits die Gruppendynamik in sozialen Netzen beeinflusst und andererseits bezogen auf das Individuum auf psychischer und körperlicher Ebene als schmerzhaftes Alarmsignal fungiert. Im Kern der Theorie steht ein neurobiologisches Stressmodell, welches zwischen Innen- und Außenperspektive vermittelt und auf körperlicher Ebene durch das Ausschütten von Stresshormonen bestimmte Verhaltensänderungen ermöglicht bzw. aufzwingt (ebd., Kap. 6 und 8). Aus biologischer Sicht ist Stress eine Anpassungsreaktion, die im Notstandsmodus kurzzeitig nicht lebenswichtige Funktionen hemmt, um möglichst viel vitale Energie für die Gefahrenabwehr zu aktivieren (Kampf oder Flucht). Sobald das soziale Bedürfnis nach Verbundenheit befriedigt wird, wird nicht nur das Ausstoßen von Hormonen beendet, sondern durch komplexe Stoffwechselprozesse in der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse werden die freigesetzten Stresshormone abgebaut und im Organismus weicht die Hab-Acht-Ausrichtung einem entspannten Sicherheitsgefühl (vgl. Bücker 2022). Kann das hohe Stressniveau jedoch nicht absinken, bleibt der Organismus im Alarmzustand, die Person verfängt sich in negativen Gedankenschleifen und fokussiert die Aufmerksamkeit fortwährend auf mögliche Gefahren sozialer Isolation. Die einengende Fixierung und Antizipation vermeintlicher Bedrohungen verfestigt eine veränderte und verzerrt negative Wahrnehmung und Interpretation der Innen- und Außenwelt. Zugleich feuert das Alarmsignal Einsamkeit im Körper die Stresshormone immer wieder an. Laut Cacioppo (2011: Kap. 10) ist der »Teufelskreis« geschlossen, wenn Menschen zunehmend ihr Selbstwertgefühl verlieren, in den Rückzug gehen und aus Selbstschutz Beziehungen zu Personen beenden, denen sie eigentlich gerne nah sein wollen. Die befürchtete Prophezeiung wird zur Selbsterfüllung, wenn sich die Personen Anderen gegenüber so verhalten, als bedürften sie keiner sozialen Beziehungen. Die negativen Rückkopplungsschleifen spiegeln sich in Veränderungen der Körperreaktionen wider. Die Daueraktivierung verhindert nicht nur den Abbau der Stresshormone, sondern stört die Stresshormonachse derart empfindlich und nachhaltig, dass Nervenzellen »vergiftet« und die Funktion der selbstregulativen Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse beeinträchtigt werden. Dadurch erhöht

sich nicht nur der Cortisol-Spiegel dauerhaft, sondern die Stresshormone befeuern sich gegenseitig und führen quasi ein »entkoppeltes« Eigenleben, welches durch psychische oder soziale Einstellungs- und Verhaltensänderungen nicht mehr ohne weiteres beeinflussbar ist.

Da das chronisch erhöhte Stressniveau Blutdruck und Blutzucker nach oben schnellen lässt, körpereigene Entzündungsprozesse begünstigt und das Immunsystem schwächt, war es naheliegend, nach einem Zusammenhang zwischen dem Auftreten chronischer Einsamkeit und erhöhten Risiken für psychische und körperliche Erkrankungen zu suchen, der schließlich mit hoher Evidenz von Depressionen über Herzkreislauferkrankungen bis hin zu Alzheimer-Demenz gefunden werden konnte (siehe Kap. 2). Die herausragende Leistung der Forschungsgruppe um Cacioppo ist, dass sie in vielen Studien den Zusammenhang zwischen chronischer Einsamkeit und negativen Auswirkungen für Individuen sowie die gesellschaftlichen Folgenkosten in den Vordergrund stellen konnte. Zuspitzungen wie die Formulierung in einem TED-Talk von der »Tödlichkeit von Einsamkeit« (Cacioppo 2013 zit. aus Simmank 2020: 7) trafen offensichtlich den Zeitgeist und führten zu medienwirksamen Publikationen – wie z. B. »Lasst uns einen Krieg gegen Einsamkeit führen« (Kristof 2019 zit. aus Simmank 2020: 7). Zivilgesellschaftliche und politische Initiativen wie die britische *Campaign to End Loneliness* oder die *Strategy for Tackling Loneliness* verstärkten darüber hinaus den Eindruck, dass Einsamkeit in der Gesamtbevölkerung endemisch zunehmen würde. Obgleich es wenig Belege für eine epidemische Zunahme von Einsamkeit gibt und auch der Zusammenhang zwischen prekären sozialen Lebensbedingungen und negativen Folgen für Gesundheit und Lebensqualität keineswegs neu war, ist die Gesellschaft für das Thema sensibilisiert worden. Hiermit stellte sich die für Interventionen entscheidende Frage, welche gesellschaftlichen und sozialpolitischen Maßnahmen ergriffen werden sollten. Die Antwort der psychologisch und biomedizinisch dominierten Einsamkeitsforschung lautete, dass sich Einsamkeit mehr oder weniger unabhängig von den sozialen Bedingungen realisiert. Empirische Studien, die einen Zusammenhang zwischen Einsamkeit (subjektive Bewertung) und sozialen Netzwerken (objektive

Bedingungen) gemessen haben (Lee/Ko 2017; Luhmann/Hawkley 2016; Pinquart/Sorensen 2001), konnten lediglich moderate Zusammenhänge herstellen (vgl. Mund 2022). Diese Interpretation erscheint auf den ersten Blick wenig überraschend, denn nicht jede*r, der*die allein ist, muss sich einsam fühlen. Im Gegenteil, selbst gewählte Einsamkeit und Zeit für sich allein zu haben, kann befriedigend sein. Umgekehrt kann man sich auch in einer Ehe oder umgeben von vielen Menschen einsam fühlen. Cacioppo ging bei der Relativierung des Zusammenhangs zwischen Einsamkeit und dem Einfluss sozialer Lebensumstände noch einen Schritt weiter. Er interpretierte das Datenmaterial der Studien vor 10 Jahren so, dass es »einzig das subjektive Gefühl der Einsamkeit [war] – nicht der Mangel an objektiver sozialer Unterstützung –, der depressive Symptome, chronische Krankheiten und erhöhten Blutdruck voraussagte« (Cacioppo/Patrick 2008 zit. aus Simmank 2020: 47). Aus diesem Verständnis heraus ist es naheliegend, dass John Cacioppo und seine langjährige Forschungspartnerin und Ehefrau Stephanie Cacioppo die Stellschraube gegen Einsamkeit in der hormonellen Stressregulation sehen, welche die Einsamkeitsgefühle auf neurobiologischer Ebene ermöglicht (Cacioppo/Cacioppo 2015). Nach dem Tod ihres Mannes hat Stephanie Cacioppo versucht, mit Pregnenolon ein pharmakotherapeutisches Präparat (Steroidhormon) zu etablieren (Cacioppo et al. 2015; Simmank 2020: 58ff.). Dass die Vergabe von Medikamenten im Rahmen von Psychotherapien ein geeigneter Schlüssel sein kann, mit dem sich schwer Erkrankte leichter aus dem »inneren Gefängnis« befreien, liegt ebenso auf der Hand wie die Erkenntnis, dass eine Medizinisierung und Biologisierung des Problems auf gesellschaftlicher Ebene, quasi die »Pille gegen Einsamkeit« (Simmank 2020: 60), keine ernsthaften Handlungsoptionen sein können. Zur Entwicklung möglichst passgenauer und wirksamer gesellschaftlicher Lösungsansätze ist ein erweitertes Verständnis von Einsamkeit erforderlich, welches über den Beschreibungs- und Erklärungsgehalt der biomedizinischen Ebene hinausgeht und die von Weiss (1973) vorgeschlagene Trennung zwischen Innen- und Außenperspektiven wieder zusammendenkt. Um sich der Lebenssituation chronisch erkrankter und behinderter Menschen anzunähern, sind daher drei zentrale Erkenntnisse der jüngeren Einsamkeitsforschung zu beachten.

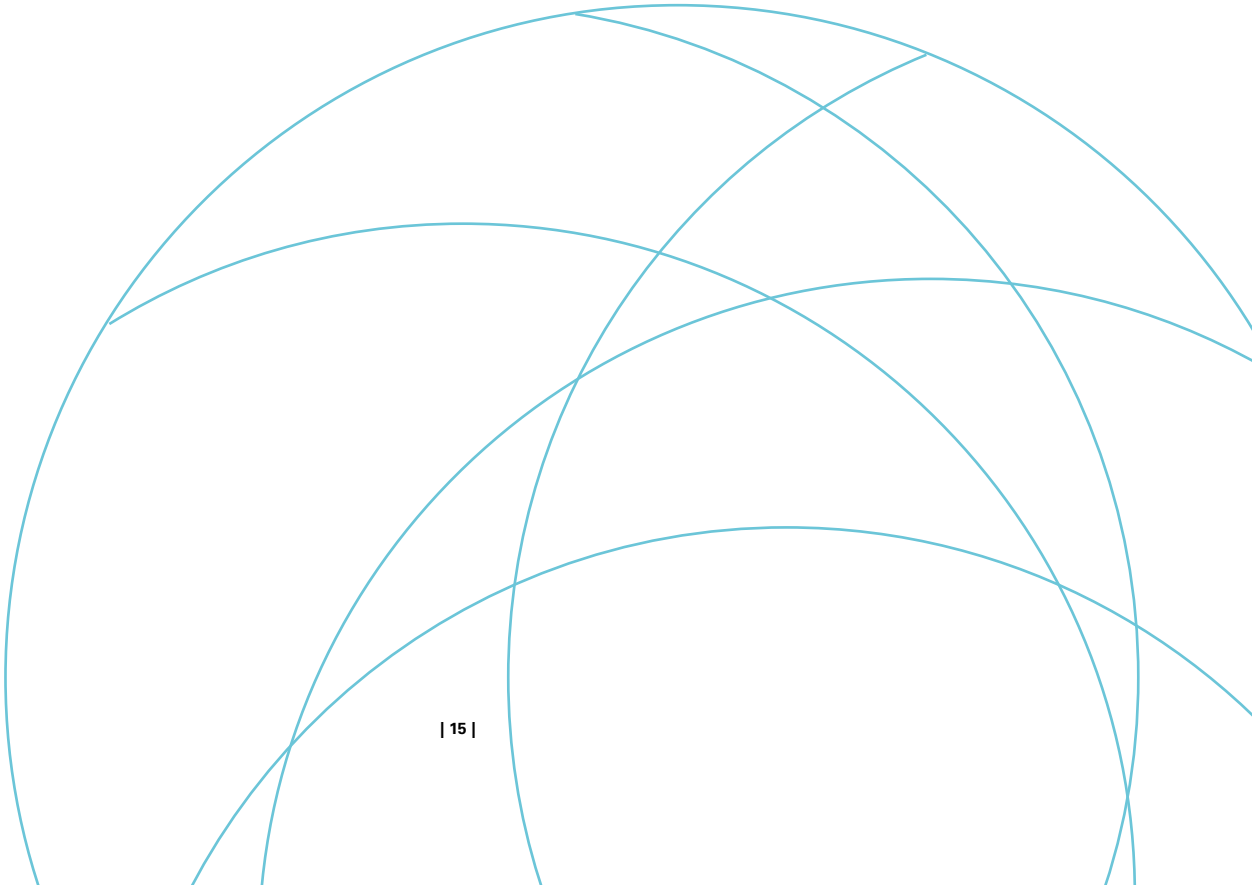
Erstens ist die Frage nach der Kausalität, d. h. ob entweder das subjektive Gefühl oder der Mangel an objektiver sozialer Unterstützung ein Prädiktor für die Entstehung von Krankheiten ist, bisher nicht eindeutig zu beantworten. Jüngere Analysen zeigen entgegen den Hypothesen von Cacioppo, dass die Bedeutung des subjektiven Gefühls im Kontext Einsamkeit überbewertet ist. Dass weiterer Forschungsbedarf besteht, zeigt sich darin, dass ältere Studien aufgrund unterschiedlich gemessener Rahmenbedingungen (z. B. weil nur bestimmte Teilaspekte des Soziallebens berücksichtigt wurden) schwer vergleichbar sind, und in der Tatsache, dass Daten eben nicht für sich selbst sprechen (Simmank 2020). Skepsis ist auch angebracht, da Gruppen in prekären Lebenslagen (Armut, hoher Pflege- und Unterstützungsbedarf usw.) häufig nicht berücksichtigt werden.

Zweitens ist trotz aller Erkenntnisse nach wie vor wissenschaftlich umstritten, wie das subjektive Gefühl der chronischen Einsamkeit auf die verflochtenen psychischen, physischen und sozialen Ebenen wirkt und welche Interventionen effektiver, effizienter und nachhaltiger sind. Hingegen ist die Wirkung objektiv fehlender sozialer Unterstützung intensiv erforscht und nachweisbar (Holt-Lunstad 2018, 2021; Holt-Lunstad et al. 2015). Wissenschaftlich fundierter und erfolgversprechender als die Bekämpfung eines Gefühls, d. h. eines subjektiven Erlebens, erscheint gegenwärtig die gesellschaftskritische Auseinandersetzung mit Missständen, die Menschen sozial isolieren.

Drittens stellt sich die Frage, ob und in welcher Weise die Kultivierung von Einsamkeitsfähigkeit gelingen kann und welche Rolle die vom Wissenschaftskollektiv weitgehend dissoziierten positiven (und heilsamen) Aspekte von Einsamkeit dabei spielen könnten.

Zusammengefasste Handlungsempfehlungen für Forschung und politische Praxis: Einsamkeit ist ein ambivalentes Gefühl, welches unvermeidlich zum menschlichen Leben gehört. Es konfrontiert mit der eigenen Verletzlichkeit und kann sich positiv und negativ auswirken. Als wissenschaftlich gesichert gilt, dass chronisch negativ erlebte Einsamkeit zu einem quälenden »inneren

Gefängnis« werden kann und mit vielen Krankheiten, niedriger Lebensqualität und verkürzter Lebensdauer einhergeht. Dadurch werden erhebliche gesellschaftliche Folgekosten verursacht. Auf der Suche nach Erklärungen für dieses Phänomen haben unterschiedliche Wissenschaftler der Logik ihrer Disziplin folgend zuerst die positiven Aspekte von Einsamkeit ausgeklammert, danach die Bedeutung der sozialen und kulturellen Bedingungen mehr oder weniger relativiert, die Ursachen individualisiert und Einsamkeit per se zu einer Krankheit erklärt, die psycho- und schließlich pharmakotherapeutisch behandelt werden kann. Dass medikamentengestützte Psychotherapien geeignet sind, erkrankten Einzelpersonen zu helfen, liegt ebenso auf der Hand wie die Erkenntnis, dass es zur Entwicklung gesellschaftlicher Lösungsansätze, insbesondere bei der Steuerung effektiver, effizienter und nachhaltiger Maßnahmen, eines anderen Verständnisses von Einsamkeit bedarf. Erfolgversprechender als die Bekämpfung eines Gefühls ist die gesellschaftskritische Auseinandersetzung mit Missständen, die Menschen sozial isolieren. Für Letzteres spricht, dass die Auswirkungen sozialer Isolation und intersubjektiver Prozesse wesentlich besser erforscht sind.



2 Chronische Erkrankungen, Behinderung und Einsamkeit

2.1 Zum Begriff der chronischen Erkrankung und Prävalenzen

In den modernen Industrienationen haben chronische Erkrankungen im Verlauf des letzten Jahrhunderts lebensbedrohliche Infektionserkrankungen als Hauptursache für Tod und Behinderungen abgelöst. Dies betrifft ebenfalls die Hauptursachen für erhebliche sozioökonomische Folgekosten, bezieht man u. a. verlorene Lebensjahre, Arbeitsunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit ein (Scheidt-Nave 2010). Auch wenn keine einheitlich anerkannte Definition des Terminus existiert, gilt eine Krankheit dann als chronisch, wenn sie lang andauernd und nicht vollständig oder nur schwer kuriert werden kann. Üblicherweise gehen chronische Erkrankungen mit gravierenden und langzeitlichen Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen einher. Eng damit verknüpft ist eine hohe Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems, was dementsprechend deren Zugänglichkeit voraussetzt (ebd.).

Die Angaben zu Prävalenzen von chronischen Krankheiten variieren je nach Studienaufbau relativ stark. Laut einer jüngeren Befragung der Stiftung Gesundheitswissen (2021) haben 40 % der Bevölkerung in Deutschland eine oder mehrere chronische Erkrankungen und 30 % leben 20 Jahre oder länger mit dieser. Nach Angaben des *National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion* (NCCDPHP 2022) sind die Prävalenzen in den USA noch höher, denn hier sind sechs von zehn Erwachsenen chronisch erkrankt, wobei vier von zehn Erwachsenen mehr als eine Form der Erkrankung aufweisen (z. B. Herz-Kreislauf-, Atemwegs- oder Gelenkerkrankung). Laut einer aktuellen Studie aus den USA gab mehr als die Hälfte der Erwachsenen im Alter von 18 bis 34 Jahren an, mindestens eine chronische Erkrankung zu haben, fast ein Viertel hatte mehrere

(Watson et al. 2022). Im Vergleich waren in dieser Altersgruppe Erwachsene mit einer Behinderung (75 %) stärker betroffen als solche ohne Behinderung (48 %) sowie junge Arbeitslose (62 %) eher als Studierende (46 %). Die Personen mit chronischen Erkrankungen gaben an, häufiger viel Alkohol zu trinken, zu rauchen oder sich nicht zu bewegen (ebd.). Die Analyse von Gesundheitsdaten aus einer norditalienischen Provinz (n = 164.000) ergab, dass fast jede fünfte Person mindestens eine chronische Erkrankung und weniger als 1 % mehr als drei Krankheiten hatte. Im Einklang mit anderen Studien nimmt das Risiko im Alter zu erkranken zu, wobei prozentual eher Frauen als Männer betroffen sind (Airoldi et al. 2023). Die Auswertung verknüpfter gesundheitsrelevanter Daten aller dänischen Einwohner*innen, die vor 2013 16 Jahre oder älter waren (n = ca. 4.555.000) ergab, dass ca. 66 % eine oder mehrere chronische Erkrankungen hatten. Die drei Erkrankungen mit den höchsten Prävalenzen waren mit 23 % Bluthochdruck, 19 % Atemwegsallergien und 14 % Fettstoffwechselstörungen (Hvidberg et al. 2020).

2.2 Zum Begriff Behinderung und Prävalenzen

Der Begriff Behinderung kommt im wissenschaftlichen und allgemeinen Sprachgebrauch seit Ende der 1960er Jahre zur Anwendung und wird synonym, mitunter aber auch in deutlicher Abgrenzung, zum Terminus Krankheit verwendet (Dederich 2009; Greb 2009; Kastl 2017, Kap. 4). Bisher liegt zudem keine allgemein anerkannte Definition von Behinderung vor, weil der Begriff in medizinischen, psychologischen, pädagogischen, soziologischen, bildungs- und sozialpolitischen Kontexten unterschiedlich verwendet wird und auch andere Funktionen hat. Obgleich der Behinderungsbegriff u. a. aufgrund seiner fehlenden Trennschärfe, der negativen bzw. defizitären Einfärbung und/oder seiner sprachlichen Machtwirkung vielfach kritisiert sowie abgelehnt wurde und wird, vermag aus dieser Abwehr heraus ein ständiges Dilemma nicht aufgelöst zu werden: ein Phänomen, welches nur bedingt und teilweise nicht benannt werden darf, schränkt die Möglichkeiten der wechselseitigen Verständigung ein bzw. verhindert selbige.

Pragmatisch gesehen, ist »[d]er allgemein gefasste und unspezifische Behinderungsbegriff […] im gesellschaftlichen Kontext als Instrument der Sicherung von Rechtsansprüchen auf Hilfe und Unterstützung in unterschiedlichen Bereichen von unverzichtbarem Nutzen« (Dederich 2009: 37).

International war und ist die Definition von Behinderung zunächst durch die ICDH-2 (1980) und gegenwärtig durch die ICF (2001) geprägt. Dabei wurde das zunächst lineare Erklärungsmodell (Schädigung/Impairment bewirkt Funktionsstörungen/Disability bewirkt Benachteiligung/Handicap) in ein relationales Verständnis überführt, das den Menschen als bio-psychosoziale Einheit versteht und die Ermöglichung von Teilhabe/Partizipation ins Zentrum stellt (Schuntermann 2011). Verstärkt durch die Ratifizierung der Behindertenrechtskonvention (BRK) der Vereinten Nationen hat sich der deutsche Staat dazu verpflichtet, Teilhabe und Zugangsmöglichkeiten rechtsverbindlich in Gesetzestexten zu verankern und in den unterschiedlichsten Lebensbereichen umzusetzen. Laut § 3 des Behindertengleichstellungsgesetzes gelten Menschen als behindert, die langfristig, d. h. mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate, »körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können«. Hieraus erwächst der gesamtgesellschaftliche Auftrag, sowohl äußerliche als auch Barrieren »in den Köpfen und Herzen« zu überwinden, die gegenüber Menschen mit Behinderungen bestehen und Teilhabechancen beeinträchtigen (Degener/Diehl 2015).

Nach Datenlage des aktuellen Teilhabeberichts der Bundesregierung (Maetzel et al. 2021) lebten im Jahr 2017 in deutschen Privathaushalten und Einrichtungen 7,8 Millionen Menschen mit einer amtlich anerkannten Schwerbehinderung, d. h. einem Grad der Behinderung (GdB) von über 50. Hinzu kommen ca. 2,75 Millionen Menschen mit einem GdB unter 50. Darüber hinaus wurden ca. 2,50 Millionen chronisch kranke Menschen ohne anerkannten Behinderungsstatus in Privathaushalten erfasst, die als Beeinträchtigte definiert werden. Insgesamt umfasste die Gruppe der Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigten

im Jahr 2017 ca. 13 Millionen Personen, wobei deren Anzahl zwischen 2009 und 2017 um 9 % angewachsen ist. Dies lässt sich vor allem durch den demographischen Wandel erklären, da das Risiko, von Behinderung betroffen zu sein, mit dem Alter deutlich ansteigt. Eine Ausnahmestellung nehmen dabei Menschen mit einer geistigen Behinderung und Lernbehinderung ein, welche sich häufig bereits bei der Geburt beziehungsweise im Kindheits- und Jugendalter manifestiert. 2017 gehörten zu dieser Gruppe 310.000 Personen, wobei knapp zwei Drittel der Betroffenen jünger als 45 Jahre alt waren, weitere 30 % gehören zur Altersgruppe von 45 bis 64 Jahren.

2.3 Zum problematischen Begriff „Geistige Behinderung“

Eine geistige Behinderung liegt nach vergleichbarer Definition der American Association on Intellectual and Developmental Disability, der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) und der International Classification of Diseases (ICD-10), vor, wenn eine signifikante Einschränkung im Bereich a) der geistigen bzw. intellektuellen Funktionen und b) des adaptiven Verhaltens (Bewältigung von lebenspraktischen Herausforderungen) vorliegt und sich c) diese Probleme bereits vor dem 18. Lebensjahr herausgebildet und verfestigt haben (Musenberg 2020). Üblicherweise sind Menschen mit geistiger Behinderung lebenslang auf Unterstützung bei der Lebensführung angewiesen. Bedeutsam hierfür sind auch Probleme im Zusammenhang mit Fähigkeiten zur Selbstregulation, die mitunter als inhärenter Bestandteil einer geistigen Behinderung angesehen werden (Whitman 1990).

Was für den Behinderungsbegriff im Allgemeinen gilt, trifft im Speziellen auch auf den Terminus *Geistige Behinderung* zu: Seine Verwendung ist umstritten. Aus der Perspektive emanzipatorischer Selbstvertretungen wie *People First Deutschland* gibt es den nachvollziehbaren Einwand, dass man sich durch die Bezeichnung geistig behindert gelabelt, stigmatisiert und diskriminiert sieht. Im Feld der Medizin wurde der lange gebräuchliche Terminus der *Mentalen*

Retardierung in Anlehnung an die internationalen diagnostischen Manuale ICD und DSM bereits in die Begriffe *Intellektuelle Behinderung* bzw. *Störung der Intelligenzentwicklung* umgewandelt (Sappok et al. 2023).

In pädagogischen Handlungsfeldern haben eine Vielzahl von alternativen Bezeichnungen Eingang gefunden (wie u. a. Menschen mit Lernschwierigkeiten oder -problemen oder besonderen kognitiven Herausforderungen). Darüber hinaus wurde im Zuge der Empfehlungen der Kultusministerkonferenz in 1994 und 1998 der Förderschwerpunkt *Geistige Behinderung* in *Geistige Entwicklung* umbenannt. In universitären Kontexten und im Zusammenhang mit dem Dekategorisierungsdiskurs gibt es Positionen, die gar für einen grundsätzlichen Verzicht auf den Förderschwerpunkt *Geistige Entwicklung*, neben anderen, plädieren (Dederich 2015; Stinkes 2015; Ziemen 2016). Ungelöst bleibt aber das Problem, dass es ohne trennscharfe Definitionen zu Abgrenzungsdiffusionen gegenüber anderen Personengruppen kommt und man sich nur schwer verständigen kann. Historisch einzuordnen ist, dass der Begriff *Geistige Behinderung* Ende der 1950er Jahre von der Elternvereinigung Lebenshilfe eingeführt wurde, um die seinerzeit üblichen und negativ konnotierten Bezeichnungen wie *Idiotie* oder *schwerer Schwachsinn* zu überwinden (Musenberg 2020). Für die weitere Verwendung des Begriffs spricht neben pragmatischen Erwägungen, dass die alternativen Termini wie *Lernschwierigkeiten* und *Intelligenzentwicklung* zu dem Missverständnis einladen, dass sich die Komplexität der Lebenserschwernisse auf kognitive Aspekte reduzieren lasse. Wird der Begriff *Geistige Behinderung* jedoch nicht als individuelle Problemzuschreibung verstanden, sondern als relationales Konzept angewandt, verhindert dies die reduktionistische Perspektive, das Phänomen im Gehirn einer Person zu lokalisieren und zu individualisieren. Geistige Behinderung wirkt über Kognition bzw. die geistigen Prozesse und Strukturen eines Individuums hinaus und ist vielmehr als soziale Konstruktion, als ein soziales Feld aus Beziehungsgeflechten, in welches auch Familienmitglieder und relevante Andere einbezogen und eingesogen werden können, zu verstehen. Wie stark das soziale *Phänomen Geistige Behinderung* struktureller Gewalt unterliegt, lässt sich anhand der hohen Bereitschaft erahnen, bei drohender

Behinderung einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen bzw. wenn man die von Eltern geschilderten traumatisierenden Erschütterungen bei der Diagnoseübermittlung und die Scham- und Schuldgefühle im Annahmeprozess ihres Kindes zur Kenntnis nimmt (Jantzen 2004, 2020; Lenhard 2006; Niedecken 1998).

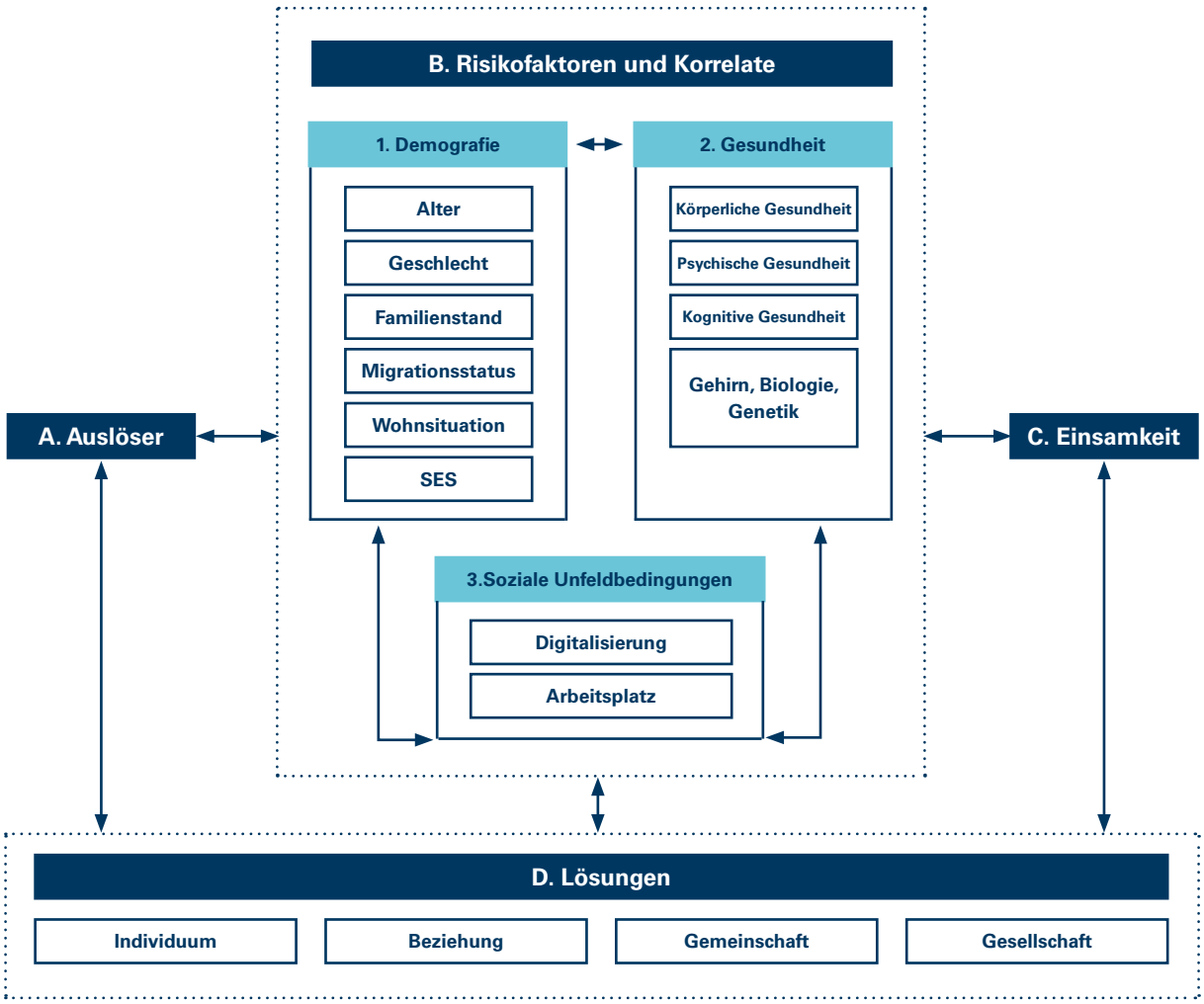
2.4 Chronische Erkrankungen, Behinderungen und Einsamkeit

International liegt eine reichhaltige Fülle von Studien vor, die den Zusammenhang zwischen Einsamkeit und den am häufigsten auftretenden Formen chronischer Erkrankungen erforscht haben, exemplarisch für die Bereiche Herz-Kreislauf- (Xia/Li 2018), Muskel-, Rücken-, Gelenks- und Knochen- (Petitte et al. 2015) sowie Atemwegserkrankungen (Flavin 2015), Diabetes (McCaffery et al. 2020) und Krebs (Jaremka/Nadzan 2018; Mascarin/Ferrari 2019; Raque-Bogdan et al. 2019; Rokach 2019). Aber auch zu neurologischen Formen wie Demenz und Parkinson (Dominke et al. 2021; Hayley et al. 2021; Prenger et al. 2020; Sundström et al. 2020; Victor 2021) sowie psychischen Erkrankungen wie z. B. Depression, Burnout, bipolare Erkrankung, Schizophrenie (Badcock et al. 2019; Badcock et al. 2015; Lim et al. 2018) und zu Aufmerksamkeitsdefizit- bzw. Hyperaktivitätsstörungen über die Lebensspanne hinweg (Houghton et al. 2015; Laslo-Roth et al. 2020) liegen Erkenntnisse vor. Des Weiteren sind Forschungsarbeiten zum Zusammenhang von Einsamkeit mit Behinderungsformen wie Körperbehinderungen (Hitzig et al. 2021), Sehbehinderungen (Jessup et al. 2017; Nyman et al. 2010), Schwerhörigkeit/Gehörlosigkeit (Ellis et al. 2021; Shukla et al. 2020) und zu Autismus-Spektrum-Störungen (Chamberlain et al. 2007; Daughrity 2019; Dovgan/Mazurek 2019; Leaf 2017; Zeedyk et al. 2016) publiziert.

Die Beantwortung der Frage, ob und in welcher Form chronische Erkrankungen Einsamkeit und soziale Isolation auslösen und/oder verstärken bzw. ob Einsamkeit erst die Erkrankung auslöst, ist pauschal mit den vorliegenden Forschungsergebnissen nicht möglich. Dies hängt damit zusammen, dass das Spektrum

chronischer Erkrankungsformen sehr vielfältig ist und sich die Auswirkungen z. B. einer chronisch entzündlichen Hauterkrankung (Neurodermitis) an den Händen schwerlich mit einer neurodegenerativen Erkrankung vergleichen lassen. Welche Auswirkungen eine Neurodermitis haben kann, hängt zugleich von vielen weiteren Einflussfaktoren ab, etwa ob ein Wechsel der beruflichen Erwerbsarbeit notwendig wird. Hilfreich zum Verständnis der Komplexität und Dynamik der unterschiedlichen Risiko- und Einflussfaktoren für Einsamkeit und der sich daraus ergebenden Lösungen ist das relationale Modell von Michelle Lim et al. (2020). Da der letzte Überblicksartikel über die klinische Bedeutung der Einsamkeit vor über 15 Jahren publiziert worden ist (Heinrich/Gullone 2006), haben Lim et al. alle seitdem publizierten relevanten Studien ausgewertet sowie eine umfassende Aktualisierung der bekannten und neuen Risikofaktoren und Korrelate der Einsamkeit vorgenommen und in ein Modell überführt. Von links nach rechts gelesen, treffen Auslöser (A) auf Risikofaktoren (B) und wechselseitige Beziehungen (Korrelate) und führen zu Einsamkeit (C). Lösungen (D) hinsichtlich der Reduzierung von Einsamkeit können auf jeder Ebene (A, B, C) angewendet werden. Einsamkeit kann jedoch auch eine Folge anderer Kombinationen sein (z. B. B-A-C oder B-C). Es wird jedoch davon ausgegangen, dass alle Personen Risikofaktoren für Einsamkeit aufweisen (B). Die bidirektionalen Pfeile verweisen auf mögliche wechselseitige Beziehungen, die jedoch laut Lim et al. (2020) zukünftig noch genauer erforscht werden müssen.

Abbildung 1: Risikofaktoren und Korrelate der Einsamkeit



In dem Modell wird Gesundheit (2) als einer von drei Risikofaktoren und Korrelaten erfasst und in die Sektionen *körperliche, mentale und kognitive Gesundheit* sowie Gehirn, Biologie und Genetik unterteilt. Lim et al. (2020) haben zunächst eine Vielzahl von Forschungsarbeiten zusammengetragen, die eine Verbindung zwischen *körperlichen* Erkrankungen und wahrgenommener und objektiver sozialer Isolation hergestellt haben. Demnach erhöhen geringe Sozialbeziehungen das Auftreten von koronaren Herzkrankheiten und Schlaganfällen etwa um ein

Drittel. Chronische Einsamkeit geht nicht nur mit schlechteren kardiovaskulären und metabolischen Werten (z. B. Gefäßwiderstand, Blutdruck, Herzfrequenz), erhöhtem Cholesterinspiegel und Schlafproblemen einher, sondern tritt auch häufig bei Brust- und Darmkrebs sowie Multipler Sklerose auf. Bei *mentaler* Gesundheit kann zwischen dem Schweregrad von Symptomen (d. h. Depression) und Prozessen (d. h. Emotionsregulation) differenziert werden. Einsamkeit wird mit einer schlechteren psychischen Gesundheit in Verbindung gebracht, einschließlich höherer Ausprägungen von Ängsten, Depressionen und Psychosen. Hinsichtlich der Kausalitäten deuten die Ergebnisse von Lim et al. darauf hin, dass Einsamkeit Menschen für bestimmte psychische Störungen (z. B. Depressionen) prädisponieren und die Behandlung von Einsamkeit einen erheblichen Einfluss auf deren Linderung haben kann. Die Autor*innen (ebd.) deuten die Ergebnisse so, dass Einsamkeit nicht nur ein Vorläufer problematischer psychischer Gesundheitssymptome sein kann, sondern auch, dass Menschen mit problematischen sozialen Ängsten eher einsam sind. Ein weiterer Einflussfaktor ist die Emotionsregulation, die wiederum im Zusammenhang mit der im ersten Kapitel benannten Einsamkeitsfähigkeit gesehen werden kann. Hawkley et al. (2009) berichteten erstmals, dass ein höheres Maß an Einsamkeit mit einer geringeren hedonistischen Emotionsregulation (d. h. Schmerzvermeidung und Genusserleben) verbunden war. Einsamen Menschen fällt es tendenziell schwerer, Emotionen wahrzunehmen, zu verstehen, zu bewältigen, positive Gefühle auszudrücken und zu genießen und z. B. kognitive Strategien zu nutzen, um schlechte Stimmung zu lindern. Chronische Einsamkeit wirkt sich auch nachteilig auf die kognitive Entwicklung aus und ist ein Risikofaktor für einen beschleunigten kognitiven Abbau. Zwei Langzeitstudien konnten nachweisen, dass höhere Raten von Einsamkeit über einen längeren Zeitraum beispielsweise zu Problemen bei Wortwiederholungen und allgemeinen kognitiven Funktionen führen, unabhängig von anderen Variablen. Ältere Personen, die über ein höheres Maß an Einsamkeit berichten, entwickeln mit deutlich erhöhter Wahrscheinlichkeit eine Alzheimer- oder eine andere Form einer Demenz-Erkrankung. Auch im Vergleich mit sozioökonomischen, lebensstilabhängigen und anderen gesundheitlichen Rahmenbedingungen sei Einsamkeit der größte negative

Einflussfaktor (Lim et al. 2020). Zu einer gänzlich anderen Einschätzung kommt Victor (2021) in einer Metastudie, in der sie elf Längsschnittstudien (veröffentlicht zwischen 2000 und 2018) miteinander vergleicht. Berücksichtigung fanden nur Studien, die als Baseline Einsamkeit zunächst bei Stichproben frei von Demenzen durchgeführt hatten und bei denen die zweite Messung mindestens 12 Monate später erfolgte. Sechs Studien konnten keinen Zusammenhang zwischen Demenz und Einsamkeit feststellen. Bei den übrigen wurde ein erhöhtes Risiko zwischen 15 % und 64 % ermittelt. Keine dieser Studien ist jedoch direkt vergleichbar, weshalb die Beweise für einen Zusammenhang zwischen Einsamkeit und Demenz für Victor (noch) nicht schlüssig sind.

Laut Lim et al. (2020) lässt sich chronische Einsamkeit wiederum auch mit abweichenden Hirnstrukturen und -funktionen sowie deren Wechselwirkungen in Zusammenhang bringen. Wenig überraschend sind bei Personen mit stärker ausgeprägtem Einsamkeitsempfinden jene Hirnregionen und Funktionen (z. B. Hemmungen) betroffen, welche die neuronalen Bedingungen für das Verstehen von und das Agieren in sozialen Situationen realisieren. Aus biologischer Sicht sind vor allem das autonome Nervensystem (ANS), die stressregulierende Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse (HPA) und das Immunsystem involviert. Zuletzt weisen Lim et al. (2020) in ihrem Überblicksartikel darauf hin, dass eine Reihe von Forschungsarbeiten vorliegen, die Einsamkeit teilweise durch Genetik vorbestimmt erklären. Hierzu gehören Adoptions- und Zwillingsstudien, die sich mit der Wahrscheinlichkeit von Erblichkeit beschäftigen, aber auch Studien, die auf die Identifikation von Genen zielen, die epigenetisch reguliert werden. Es gibt u. a. Gene, die mit der Regulierung der HPA-Achsenaktivität in Verbindung stehen und mit sozialen Umweltvariablen interagieren (ebd.).

Um sich der sozialen Situation von Patientengruppen mit einer bestimmten chronischen Erkrankung anzunähern, ist davon auszugehen, dass sich die jeweilige Krankheit und ihre Symptome nicht in gleicher Weise auf das Erleben aller Betroffenen auswirken. Während etwa bei der HIV-Erkrankung AIDS die

Vereinsamung mehr oder weniger offensichtlich als Folge der Krankheit erscheint (Nachega et al. 2012; Rubtsova et al. 2017; Voigt et al. 2017), ist der Umgang mit der sozialen Situation von demographischen Risikofaktoren (siehe Graphik Lim u. a., Block 1) wie Alter, Geschlecht, Familienstand, Status des Wohnens, Migration und sozioökonomischen Handlungsmöglichkeiten abhängig. Der dritte und letzte Einflussfaktor sind für Lim et al. (2020) die sozialen Umfeldbedingungen (Block 3), wozu sie zum einen die Bedingungen der Erwerbsarbeit und zum anderen die digitale Zugänglichkeit, insbesondere zu den sozialen Medien, zählen.

Zusammengefasste Handlungsempfehlungen für Forschung und politische Praxis: Viele Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sind einem hohen Risiko sozialer Isolation und chronischer Einsamkeit ausgesetzt. Die Einsamkeit kann sich wiederum negativ auf die Gesundheit, die Lebensqualität und die Teilhabemöglichkeiten auswirken. Die Beantwortung der Frage, ob und in welcher Form chronische Erkrankungen Einsamkeit und soziale Isolation auslösen und/oder verstärken bzw. ob Einsamkeit erst die Erkrankung auslöst, kann anhand der vorliegenden Forschungsergebnisse nicht pauschal beantwortet werden. Als ausgesprochen positiv zu bewerten ist, dass in den letzten 10 Jahren zu vielen diversen und auch seltenen Krankheits- und Behinderungsformen Studien publiziert wurden, welche der Frage nachgehen, ob und inwiefern sich Einsamkeit auf die Lebenssituation der Betroffenen auswirkt. Aufgrund erheblicher methodologischer und methodischer Unterschiede sind die Studien nur schwer miteinander vergleichbar. Aus entwicklungsneuropsychologischer Perspektive könnte jedoch eine vorläufige Formel lauten, dass chronische Einsamkeit entstehen kann, wenn Kinder und Jugendliche mit einer (genetischen) Disposition zu leichter sozialer Vulnerabilität auf soziale Umwelten treffen, die potentiell eher sozial verwundend sind. Das Konzeptmodell von Lim et al. (2020) ist hilfreich, um zu verstehen, dass potentiell alle Menschen aus unterschiedlichsten Gründen in die Situation von Einsamkeit geraten können und wiederum eine Vielzahl von potentiellen Handlungsmöglichkeiten bestehen, um sich hieraus zu befreien.

3 Einsamkeit unter Bedingungen geistiger Behinderung

3.1 Lebensweltliche Aspekte von geistiger Behinderung

Die Personengruppe, die als geistig behindert bezeichnet wird, ist in sich hochgradig heterogen. Sie kann dennoch als »Brennglas« zur Identifikation von gesellschaftlichen Missständen und Handlungsmöglichkeiten verstanden werden, weil sich in ihren Lebenslagen komplexe und multiple Probleme in besonderer Weise verdichten. Anders formuliert, wenn es gelingt, chronische Einsamkeit für diese Personengruppe zu minimieren, werden sich daraus gesamtgesellschaftliche Lerneffekte ergeben. Unter Bedingungen geistiger Behinderung zu leben, stellt nicht nur eine Herausforderung für die betroffenen Individuen, sondern auch für ihre Familien und die Gesellschaft als Ganzes dar. Zu diesen Herausforderungen gehört, wie schon in der Definition benannt, dass seit der Kindheit kognitive und häufig andere Entwicklungsbeeinträchtigungen (z. B. Motorik) und Einschränkungen bei der Alltagsbewältigung bzw. hinsichtlich adaptiver Fähigkeiten bestehen. Die Betroffenen sind üblicherweise lebenslang auf Unterstützung bei der Lebensführung angewiesen, was häufig durch eine hohe Komorbidität von Krankheiten verstärkt wird, welche nicht selten ebenfalls chronisch werden (van den Bemd et al. 2022). Sowohl in der Kindheit als auch im Erwachsenenalter treten im Normvergleich mehr mentale Gesundheitsprobleme auf. Die körperliche Gesundheit ist substanziell schlechter und über alle Studien hinweg ist die Lebensqualität geringer. Außerdem gibt es Schwierigkeiten, einen gesunden Lebensstil zu pflegen (Gilmore/Cuskelly 2014). Darüber hinaus sprechen eine Vielzahl an Studien dafür, dass das Stressniveau der Betroffenen in neuen, unvorhersehbaren und weniger kontrollierbaren Lebenssituationen überdurchschnittlich erhöht und auch die Stressregulation insgesamt dysfunktionaler ist (Schore 2001a, 2001b; Schuengel/Janssen 2006; Scott/Havercamp 2014; Zwack et al. 2023).

Im Zusammenhang mit der Erforschung von Freund*innenschaft, einem durch Intimität und Reziprozität gekennzeichneten besonderen Beziehungsverhältnis, ist bekannt, dass gelingende und als sinnvoll erlebte Freund*innenschaften zu mehr Unterstützung und Verbindungen im engen Sozialraum führen können (Chamberlain et al. 2007). Sie fördern das Wohlbefinden, unterstützen das Engagement in der Gemeinschaft und können als Schutzfaktor gegen schlechte Gesundheit wirken (Bishop-Fitzpatrick et al. 2018; Holt-Lunstad 2016). Des Weiteren spielen Freund*innenschaften eine wichtige Rolle beim Erwerb zwischenmenschlicher Fähigkeiten, die die soziale, emotionale und kognitive Entwicklung fördern und zu künftigen sozialen Erfolgen und emotionalem Wohlbefinden beitragen können (Fulford/Cobigo 2018; Lafferty et al. 2013). Schließlich können Beziehungen ein wichtiger Schutzfaktor gegen soziale Viktimisierungen sein, da z. B. Einzelgänger*innen eher Mobbing durch Peers ausgesetzt sind. Auch hier zeigt sich, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung mehr Probleme damit haben, Sozialkontakte zu Peers aufzubauen und zu pflegen. Folglich haben sie seltener enge Freund*innenschaften und sind durch geringere Sozialnetzwerke vulnerabler (Fulford/Cobigo 2018).

Zudem ist das Risiko, von Gewalt und sexualisierter Gewalt betroffen zu sein, bis zu dreimal höher, besonders bei behinderten Frauen. Risikofaktoren sind die geistige Behinderung an sich, schädigende und beeinträchtigende (auch gewaltsame) Kindheitserfahrungen, geringe berufliche, ökonomische, soziale und psychosoziale Ressourcen, Lebensbedingungen in stationären Einrichtungen, gesamtgesellschaftliche Rahmenbedingungen und Diskriminierungen sowie weitgehendes Fehlen von (internen und externen) Unterstützungsangeboten (Schröttle 2015).

3.2 Stigmatisierung im Kontext geistiger Behinderung

Ein im internationalen Forschungsfeld etabliertes Interpretations- und Erklärungsmodell für das behindernde Zusammenspiel von Individuum und Gesellschaft ist Erving Goffmans (2010, 2018) Konzept der Stigmatisierung. Es ist hilfreich, um einerseits besser zu verstehen, auf welche Art und Weise Menschen mit geistiger Behinderung von der Gesellschaft wahrgenommen werden, andererseits um die Auswirkungen zu erfassen, die dies auf deren Selbstbild, Selbstwert und Rollenidentität, ihre sozialen Netzwerke (Rollenerwartungen u. a.) und ihre Beziehungserfahrungen haben kann. Quantität und Qualität der sozialen Netzwerke spielen dabei eine entscheidende Rolle, denn durch die komplexen Interaktionen können Stigmatisierungen verstärkt oder abgebaut werden.
Die abwertenden Stigmatisierungsprozesse können von frühester Kindheit an in die emotionalen Kerne des Selbst »eingeschrieben« werden (Jantzen 2010c, 2012b; Schore 2007; Sinason 2000; Zimmermann 2012) und erfassen zugleich ganze Familiensysteme, so dass sich auch Eltern und Geschwister lebenslang mit diesen Dynamiken konfrontiert sehen (Harrison et al. 2021; Muries-Cantan et al. 2023; Neely-Barnes et al. 2010).

Ein Aspekt von Stigmatisierung ist, dass Menschen mit geistiger Behinderung lange abgesprochen wurde, überhaupt psychisch erkranken zu können. Lebensäußerungen wie langanhaltende Trauer wurden als Symptome einer möglichen Depression nicht ernst genommen und anerkannt oder mit geistiger Behinderung zu erklären versucht (*diagnostic overshadowing*) (Reiss et al. 1982). Meyer (2007) spricht von dissoziativen Feldern, wenn z. B. in Wohnheimen selbst offenkundigste Verhaltenssignale von Bewohnern nicht wahrgenommen werden können oder wollen, die auf Gewalterfahrungen und Traumatisierungen hinweisen. Dies erklärt auch, dass Einsamkeit unter Bedingungen von geistiger Behinderung international erst seit den späten 1980ern allmählich erforscht wurde (Margalit 1994). Inzwischen hat sich das Menschenbild im Bereich der Forschung deutlich verändert, was u. a. darin zum Ausdruck kommt, dass Stimmen von Menschen mit geistiger Behinderung in der Forschung zu Wort kommen. Gegenstand der

Untersuchungen waren und sind dabei Ansätze, die einerseits die Situation der betroffenen Personen (Kinder, Jugendliche, Erwachsene in unterschiedlichen Lebensräumen), von deren Eltern (u. a. Diagnoseübermittlung, Annahmeprozess des Kindes, Mutter- und Vaterrolle, Auswirkungen auf Paarbeziehungen) (Margalit 2010) und zuletzt auch verstärkt von deren Geschwistern sowie das dynamische Familiensystem untersuchen. Viele Studien haben eher geringe Teilnehmendenzahlen, häufig sind es qualitative Zugänge mit schwer vergleichbaren Methoden und unterschiedlichen theoretischen Herangehensweisen. Da nennenswerte Langzeitstudien fehlen, ermöglichen die Ergebnisse der Studien keine Aussagen darüber, ob Einsamkeit ein epidemisch anwachsendes Problem ist. Die vorhandenen Forschungslücken bedeuten im Umkehrschluss jedoch nicht, dass es keine wissenschaftlich fundierten Erkenntnisse gebe. Hierzu ist es erforderlich, die Forschungsergebnisse zu subjektiv erlebter Einsamkeit (Innenperspektive) und objektiver Isolation (Außenperspektive) in einen Zusammenhang zu bringen.

3.3 Kontakthypothese

Eine systematische Auswertung von britischen Studien (publiziert zwischen 1990 und 2019) lässt zunächst den ermutigenden Schluss zu, dass Größe und Struktur von sozialen Netzwerken durch politische Maßnahmen positiv beeinflusst werden können (Harrison et al. 2021: 986). Vor allem der Normalisierungsansatz, verbunden mit der Auflösung von psychiatrischen Langzeitkrankenhäusern und Großeinrichtungen und dem Aufbau dezentraler und ambulanter Wohnmöglichkeiten, hat zu Beginn der 1990er Jahre einen wichtigen Beitrag dazu geleistet, dass sich Qualität und Quantität der sozialen Netzwerke der ehemaligen Patient*innen (mit geistiger Behinderung) verändert haben. In Deutschland ist dieser Auflösungsprozess auch unter dem Begriff De-Institutionalisierung bekannt (Jantzen 1999, 2003). Großeinrichtungen sind tendenziell zwar mit höheren Sozialkontakten verbunden, jedoch beziehen sich diese fast nur auf andere Bewohner*innen, welche in der Institution leben. Nach dem Auszug aus den Langzeitkrankenhäusern in gemeindenahe Wohnsettings sind die Netzwerke

eher kleiner und weiter verstreut, werden jedoch eher als eng und kameradschaftlich erlebt (Harrison et al. 2021).

Bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung, die bei ihren Eltern leben und meist von der Mutter betreut werden, sind die Netzwerke in der Regel eher klein (sechs Familienmitglieder und ein*e Freund*in oder ein*e Nachbar*in). Die Professionalisierung der Familienhilfe hat dazu geführt, dass professionelle Mitarbeitende stärker in das Leben von Erwachsenen mit geistigen Behinderungen und ihren pflegenden Eltern einbezogen werden. Zumeist bleibt die Größe des Netzwerks unverändert, weil nun professionelle Mitarbeitende die Rolle der Freund*innen oder der Nachbar*innen tendenziell ersetzt hat (Harrison et al. 2021).

Neben dem Wohnen ist der Bereich der (Freizeit-)Aktivitäten eine weitere Stellschraube hinsichtlich der Verbesserung von sozialen Netzwerken, wobei beides häufig untrennbar miteinander verbunden erscheint. Auch hier lässt sich der positive Aspekt hervorheben, dass sich z. B. durch gemeindenahe Betreuung Aktivitäten von den *Schutzräumen* der Sondereinrichtungen in die Kommunen verlagert haben, z. B. Einkaufen von Lebensmitteln für den eigenen Gebrauch. Am ehesten ist es den Autor*innen zufolge durch berufliche Qualifizierungen und Platzierungen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gelungen, Netzwerke mit nicht behinderten Mitgliedern signifikant zu vergrößern. Das ernüchternde Fazit der Studie von Harrison et al. (2021) ist jedoch, dass die Veränderungen in den Bereichen Wohnen und Aktivitäten das Ziel der Inklusion im Sinne von Präsenz und Partizipation in der Gemeinschaft verfehlt bzw. nicht erreicht haben. Die aus Sondereinrichtungen in ambulante kommunale Wohnformen umgezogenen Menschen seien oft enttäuscht und frustriert über ihre mangelnde Integration in das »normale« Gemeinschaftsleben und den Mangel an erwarteten Freundschaften mit nicht behinderten Menschen. Wie ist das (trotz erheblicher Aufwendungen) zu erklären?

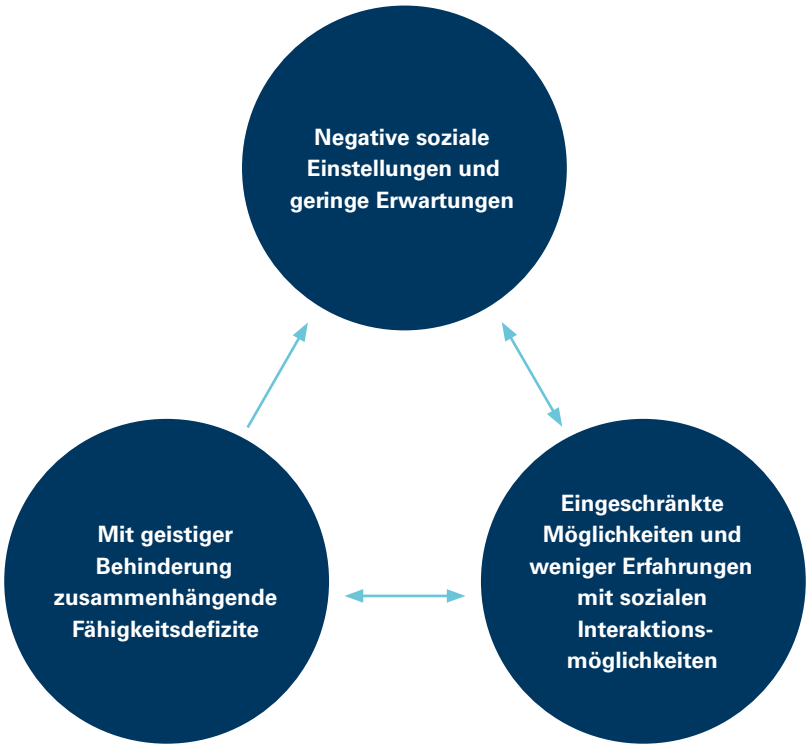
Als einfacher und in seiner Wirksamkeit bewährter gesellschaftspolitischer »Lösungsansatz« zum Abbau von Vorurteilen von Teilen der Mehrheitsgesellschaft gegenüber unbekannten und als fremd wahrgenommenen Gruppenminoritäten gilt die *Kontakthypothese* (Allport 1954). Demnach kann der positiv erlebte persönliche Kontakt dazu beitragen (zumeist negative) Vorbehalte abzubauen, wenn bestimmte Kontaktbedingungen erfüllt sind (z. B. gleicher Status, das gemeinsame Kooperieren, um Ziele zu erreichen u. a.). Über Jahrzehnte hinweg haben sozialpsychologische Studien die Kernannahmen von Allport (1954) bestätigt und die Bedeutung von Emotionen für den Prozess ergänzt (Angst, Empathie). Uneinigkeit besteht darin, was optimale Kontaktbedingungen sind und welche zwingend erfüllt sein müssen. Konsens ist jedoch, dass ein einfacher und beliebiger Kontakt eher nicht ausreicht, um positive Erlebnisse zwischen Menschen zu erzielen (Pettigrew/Tropp 2008).

Bezieht man die Kontakthypothese auf die oben genannten Erkenntnisse der britischen Studie, wird deutlich, dass die Lebenswelt von den »normalen« Aktivitäten getrennt bleibt. Die Bewohner*innen können freier über das Essen bestimmen, das sie im Kühlschrank vorfinden. Der Einkauf im benachbarten Supermarkt erfolgt aber weiterhin zumeist mit Peers. Viele Freizeitaktivitäten werden nur in der Einrichtung erledigt oder an Orten, wo sich wiederum mehrheitlich andere Menschen mit geistiger Behinderung aufhalten. Die Aktivitäten bieten den Erwachsenen folglich nur begrenzte Möglichkeiten, neue Beziehungen zu knüpfen oder Netzwerke aufzubauen. Aber auch wo der Kontakt mit neuen Nachbar*innen stattfand, führte dies nicht notwendigerweise zu mehr sozialer Teilhabe. Der Grund dafür liegt dementsprechend darin, dass persönliche Kontakte entweder gar nicht oder zu wenig stattfinden (*Quantität*) und/oder die *Qualität* der Kontaktbedingungen bzw. Beziehungsgestaltungen nicht ausreicht, um eine Steigerung von Zufriedenheit und Lebensqualität zu erreichen und Vorurteile abzubauen. In der Folge müssen Menschen mit geistiger Behinderung weiterhin mit der doppelten Stigmatisierung leben, d. h. zusätzlich zum Stigma der eigenen Behinderung auch damit, unter anderen behinderten Menschen zu bleiben.

3.4 Der »Teufelskreis« der Einsamkeit

Gilmore und Cuskelly (2014) haben ein Modell entwickelt, das einen vertieften Einblick in die destruktive Dynamik von Stigmatisierung und Einsamkeit geben kann. Für sie besteht ein regelrechter »Teufelskreis« aus a) negativen sozialen Einstellungen und geringen Erwartungen, b) eingeschränkten Möglichkeiten und weniger Erfahrungen mit sozialen Interaktionsmöglichkeiten sowie c) fehlenden sozialen (interpersonellen) Kompetenzen. Die drei benannten und in der unteren Graphik zu »Einsamkeit und geistige Behinderung: Pfade der Beeinflussungen« dargestellten Aspekte des »Teufelskreises« werden nachfolgend näher beleuchtet.

Abbildung 2: Dynamik von Stigmatisierung und Einsamkeit



(Gilmore/Cuskelly 2014: 195)

a) Negative soziale Einstellungen und geringe Erwartungen

Dass Menschen mit geistiger Behinderung von der Gesellschaft überwiegend negativ wahrgenommen werden und ihnen wenig zugetraut wird, kurzum, dass sie aus stigmatisierender Perspektive beurteilt werden, ist das Resultat langjähriger institutioneller Segregation (ebd.). Obwohl die Überwindung der Ausgrenzung immer mehr an Bedeutung gewonnen hat, ist die seit Generationen praktizierte Etablierung von Schutzräumen nach wie vor sehr wirkmächtig. Die mit Beginn der Industrialisierung ab Mitte des 19. Jahrhunderts etablierten institutionellen Sondereinrichtungen hatten eine Doppelfunktion: Menschen mit geistiger Behinderung sollten einen Schutz- und Schonraum vor den Anforderungen der Gesellschaft ermöglicht werden. Gleichermaßen sind diese auch als Schutz der Gesellschaft vor Menschen mit geistiger Behinderung zu verstehen. Denn Angehörige wurden dadurch von Pflege- und Sorgearbeit befreit und standen nun dem immer stärker industrialisierten Arbeitsmarkt zur Verfügung. Gleichermaßen wurde auch die gesellschaftliche Verantwortung für diese Menschen an die Träger der abgeschirmten Sondereinrichtungen delegiert, von diesen bereitwillig aufgenommen und durch die Professionalisierung von sozialer Hilfe zum originären Geschäftsmodell. Schließlich konnte so auch ein Erziehungs- und Bildungssystem entstehen, welches von Kindern mit Lern- und Entwicklungsproblemen lange nicht »gestört« wurde (Dörner 2002).

Die aktuelle Herausforderung im Zusammenhang mit Inklusion in Erziehungs- und Bildungskontexten ist folglich, dass die Regeleinrichtungen sich in ihrer Denk- und Arbeitsweise grundlegend ändern müssen. Die Forschungsergebnisse zur schulischen Integration und Inklusion zeichnen hinsichtlich der Kontakthypothese ein differenziertes und optimistisches Bild, etwa dass Heranwachsende mit Trisomie 21 von Gleichaltrigen in Regelklassen gut akzeptiert werden (Zimpel 2013). Ein Paradox der inklusiven Beschulung besteht darin, dass einerseits unterschiedliche Kinder lebendige Erfahrungen im gegenseitigen Helfen sammeln sowie soziale Kompetenzen und Selbstwert (weiter)entwickeln sollen. Helfen jedoch nur die Mitschüler dem geistig behinderten Kind beim Lernen, entstehen subtile Asymmetrien, indem diese Person als hilfsbedürftig herabgestuft wird,

sich als Empfängerin abgewertet sieht und darüber hinaus selten die Erfahrung macht, gebraucht zu werden (ebd.).

Zusammenfassend lässt sich mit Gilmore und Cuskelly (2014) aussagen, dass die Allgemeinbevölkerung Menschen mit geistiger Behinderung mit höherer Wahrscheinlichkeit als anders, abweichend und unberechenbar ansehen wird, solange sie wenig Gelegenheiten hat, mit diesen Personen in regulären Schulen, am Arbeitsplatz und in der Gemeinschaft in positiv erlebten Kontakt zu kommen. Die Segregation ist somit Folge der negativen Einstellungen der Gemeinschaft und wirkt sich dadurch wiederum auf die gesellschaftlichen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung aus.

b) Geringere Möglichkeiten und reduzierte Erfahrungen mit sozialer Interaktion

Laut Gilmore und Cuskelly (2014) führt die zugeschriebene Geringschätzung von Menschen mit geistiger Behinderung dazu, dass sie eher in Sondereinrichtungen leben, d. h. mit Personen spielen, lernen, wohnen, arbeiten und altern, die ebenfalls Probleme bei der Lebensbewältigung haben. Diese Sondereinrichtungen schränken die Möglichkeiten ein, mit Nichtbehinderten zu interagieren, voneinander zu lernen, soziale Netzwerke aufzubauen und zu pflegen sowie an alterstypischen Aktivitäten teilzunehmen. Studien aus den USA zeigen, dass selbst dort, wo Regel- bzw. Allgemeinschulen Kinder mit geistiger Behinderung aufnehmen, die Kontaktbedingungen alles andere als optimal sind. In den untersuchten allgemeinen Schulen verbrachten lediglich 7 % der Personen mit geistiger Behinderung mindestens 40 % des Tages in der Gemeinschaft, ca. 70 % wurden im Laufe des Tages in getrennten Räumen separiert beschult und betreut (Kleinert et al. 2015). Zudem hatten nur 10 % der Regelschüler*innen in ihrer aktuellen Klasse eine*n Mitschüler*in mit der Diagnose geistige Behinderung. Betrachtet man die gesamte Schullaufbahn, so hatten lediglich 40 % der Regelschüler*innen eine*n Mitschüler*in mit einer geistigen Behinderung in ihrer Klasse (Siperstein et al. 2007). Festzustellen ist in diesem Zusammenhang darüber hinaus, dass sich Einzelbegleitungen im gemeinsamen Unterricht am-

bivalent und stigmatisierend auswirken. Diese schränkten die sozialen Interaktionen mit den Peers häufig ein. Ab der Oberstufe reagieren Peers in Anwesenheit einer Hilfsperson im Austausch mit geistig behinderten Mitschüler*innen zurückhaltender, initiierten weniger Interaktionen und führten weniger Gespräche über sozial relevante Themen (Carter/Nutbrown 2016; Carter 2017).

Im Übergang vom Kindes- über das Jugend- bis zum Erwachsenenalter spielen die Peers in verschiedener Hinsicht eine zentrale Rolle. Aus dem verfügbaren sozialen Netzwerk heraus werden aus den kindlichen Spielkamerad*innen nun einzelne Intimfreund*innenschaften. Im Austausch mit dem Gegenüber wird die eigene Innenwelt zugänglich (Jantzen 2010a: Kap.5). Mit dem sich entwickelnden selbstreflexiven Bewusstsein entstehen moralische und ethische Normen, z. B. der Umgang mit Lügen, Loyalitätskonflikten und Geheimnisbewahrung gegenüber Autoritäten (Alleweldt et al. 2016).

Die Identität bildet sich durch die Aneignung soziokultureller Orientierungen, die Auseinandersetzung mit Geschlechterfragen usw. sowie aus der dynamischen und wechselseitigen Abstimmung des Selbst- und Fremdbildes. Die Bewertungen von sozialen Beziehungen und Freund*innenschaften (z. B. wer aus der Schule mit wem befreundet ist) werden zum Schlüssel des Selbstwertes. Dabei sind die Tausch- und Anerkennungsverhältnisse zwischen den Peers neben Quantitäten vor allem durch bestimmte Qualitäten geprägt wie Rekursivität, Intimität, Nähe, Wärme, Zuverlässigkeit (Tipton et al. 2013; Vedder 2018). Auch in den Cliquen werden eigene Codes und »ungeschriebene« Regeln kreiert, deren Verständnis und Aushandeln reflexive, strategische und moralische Abwägungen erfordert. In dieser Lebensphase gewinnt die Freizeit eine ganz spezifische und dominierende Funktion, denn diese wollen Jugendliche eher mit Peers als mit der Ursprungsfamilie teilen. Peers helfen dabei, sich gegenüber familiären Einbindungen zu verselbständigen und mit dem Eintritt in die Erwachsenenwelt eigene Lebensentwürfe auszuprobieren (Prosetzky 2019).

Eine Studie zur Lebenssituation von 13-Jährigen mit und ohne geistige Behinderung stellt heraus, dass die Jugendlichen mit geistiger Behinderung im Vergleich enger an ihre Familien gebunden waren, weniger Freizeitoptionen und Zugang hierzu hatten (immobiler, weniger finanzielle Ressourcen, abhängig von Ressourcen der Wohneinrichtung) sowie ihre Privatsphäre eingeschränkter war. Ihre Erwartungen an Freund*innenschaften waren geringer und sie hatten auch weniger Freund*innen. Die vorhandenen Beziehungen zu Peers hatten ein signifikant geringeres Niveau von Rekursivität, Wärme und Nähe. Dabei handelte es sich häufig um bezahlte Freund*innen, d. h. solche, zu denen ein professionelles Assistenz- oder Betreuungsverhältnis bestand (Tipton et al. 2013).

Typischerweise verliert die Bedeutung von Freizeit im Erwachsenenalter relativ an Bedeutung. Durch den Fokus auf berufliche Karrieren und/oder Familiengründungen verlagern sich Freund*innenschaften häufig in Familie und Arbeitswelt und mit neuen formalisierten Rollen vergrößern sich Netzwerke (Kolleg*innen, Verein, Nachbar*innen usw.). Erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung haben im Vergleich zu Menschen ohne geistige Behinderung eine viel niedrigere Beschäftigungsquote auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt und erhalten geringere Löhne, da sie zumeist in Werkstätten für behinderte Menschen beschäftigt sind (das Werkstatt-Entgelt beträgt durchschnittlich 220 € im Monat). Diese geringeren finanziellen Ressourcen schränken ihre Zugangsmöglichkeiten zu Freizeiteinrichtungen ein, in denen sie Freund*innenschaften und Partner*innenschaften schließen könnten. Außerdem sind sie oft auf Fahrdienste zu sozialen Treffpunkten angewiesen und haben dadurch weniger Autonomie, über Art und Zeitpunkt sozialer Begegnungen zu bestimmen (Jobling/Cuskelly 2008). Zum Netzwerk Erwachsener mit geistiger Behinderung gehören laut einer britischen Studie durchschnittlich 22 Personen inklusive professionell Tätiger des Umfeldes, wie Hausmeister*innen oder Hausärzt*innen (Forrester-Jones et al. 2006). Berücksichtigt man diese Personengruppe nicht, kommen häufig nur zwei bis fünf Personen des Netzwerkes als potentielle Freund*innen infrage, womit auch vergleichbare Ergebnisse früherer Studien bestätigt wurden (Dagnan/Ruddick 1997; Robertson et al. 2001). In einer in den USA durchgeführten

Studie gaben ca. 80 % der Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung an, zumindest eine*n Freund*in zu haben, wobei nur 56 % zufrieden mit der Anzahl von Freund*innen waren und weniger als die Hälfte mit der Anzahl der Kontakte (Friedman/Rizzolo 2017). Eine Langzeitstudie aus Irland (McCausland et al. 2021) mit Erwachsenen mit geistiger Behinderung von über 40 Jahren fand heraus, dass ca. 90 % von ihnen angab, Freund*innen zu haben, aber nur die Hälfte eine*n enge*n beste*n Freund*in. Etwa 60 % berichteten, Freund*innen außerhalb, und ca. 70 %, in der Wohneinrichtung zu haben, wobei etwa 60 % anführten, mit professionell Tätigen im Umfeld der Wohneinrichtung befreundet zu sein. Für ebenfalls etwa 60 % war der*die beste Freund*in eine geistig behinderte Person, für 16 % eine Person der professionell Tätigen im Umfeld der Wohneinrichtung und für etwa 8 % eine Person aus der Familie. McCausland und Kollegen kommen zu dem Fazit, dass überwiegend prekäre Freund*innenschaften zu anderen Menschen mit geistiger Behinderung oder zu bezahltem Personal bestehen. Typisch für die Lebenswelten sind kleine soziale Netzwerke mit entsprechend geringer Auswahl und häufigen Personalwechseln (McCausland et al. 2021; McCausland et al. 2018). Gilmore und Cuskelly (2004) weisen abschließend im Zusammenhang mit einschränkenden Lebensbedingungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung darauf hin, dass diese häufig mehr negative Lebensereignisse verarbeiten müssen, von denen einige die Anfälligkeit für Einsamkeit erhöhen können. Insbesondere erfahren Menschen mit geistiger Behinderung mehr persönliche Verluste durch eine hohe Fluktuation des Personals in Unterstützungseinrichtungen. Darüber hinaus gibt es Hinweise darauf, dass für sie Trauerprozesse schwieriger zu bewältigen sind (Brickell/Munir 2008) und sie sich mit ihrer Trauer häufig allein fühlen, da ihnen weniger Unterstützungsmöglichkeiten aus ihrem sozialen Umfeld bei der Bewältigung ebendieser zur Verfügung stehen (Sinason 2000). Schließlich ist auch die professionalisierte psychotherapeutische Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland nach wie vor mangelhaft (Maetzel et al. 2021).

c) Mit geistiger Behinderung verbundene Fähigkeitsdefizite

Die Fähigkeit, sich selbst in Bezug zu sozialen Beziehungen zu setzen und Beziehungen zu Anderen angemessen aufbauen, gestalten und verstehen zu können, ist elementar für die Regulation von Einsamkeitsgefühlen. Aus bio-psychosozialer Perspektive ist hierfür ein komplexes Zusammenspiel von u. a. visuellen, akustischen, sensomotorischen, emotionalen und kognitiven Verarbeitungsprozessen erforderlich, die sowohl Eindrücke des Körperselbst als auch aus den sozialen Umweltbedingungen zu verbinden vermögen. Dies umfasst z. B. das Ausdrücken und Teilen von Emotionen (Mimik, Gestik) und Handlungsabsichten durch nonverbale und verbale Kommunikation, die Fokussierung von (geteilter) Aufmerksamkeit, soziale Perspektivübernahmen, die Planung, Steuerung und Hemmung von Gedanken und Handlungen, symbolisches und abstraktes Denken und die Selbst-, Stress- bzw. Emotionsregulation. All diese Fähigkeiten sind nicht genetisch determiniert, sondern bilden sich in einem dynamischen Zusammenspiel aus genetischen Anlagen und Umweltbedingungen heraus. Dieser aktive Konstruktionsprozess zwischen Nervensystem, Hormonen, Organen und dem Bewegungsapparat beginnt bereits vorgeburtlich, wird maßgeblich in den ersten Lebensjahren geprägt und kann sich lebenslang entwickeln (Jantzen 2011; Schore 2007; Trevarthen 2012).

Dank der Erforschung von *entwicklungsneurologischen Syndromen*, die mit geistiger Behinderung einhergehen, ist bekannt, dass Schwierigkeiten mit sozialen Beziehungen auf genetische Marker und/oder Unterschiede auf der Ebene des Gehirns (Funktion, Aufbau) zurückzuführen sind und zu Verzögerungen und/oder Blockaden in bestimmten Entwicklungsbereichen führen können (Prosetzky 2012). Exemplarisch genannt sei die Tendenz zu sozialem Rückzug bei *Fragilem-X-Syndrom* (Cornish et al. 2005) oder die geringere Motivation zur Kommunikation bei gleichzeitigen Stärken im Bereich sozialer Kognition unter Bedingungen von Autismus (im Vergleich zu anderen entwicklungsneurologischen Syndromen). Beim *Williams-Beuren-Syndrom* zeigt sich ein spiegelverkehrtes Profil: die Tendenz zu hoher Motivation zur Kommunikation (*emotional attunement*), aber deutliche Schwierigkeiten beim Verständnis sozialer Kognition (*intentional attunement*)

(Fisher et al. 2020; Fisher/Morin 2017; Prosetzky 2014, 2019). Aus entwicklungspsychologischer Perspektive geraten Kinder, die unter Bedingungen geistiger Behinderung leben, sehr frühzeitig und wiederholt in Situationen von Isolation, da sie einerseits auf sozialen Austausch angewiesen sind, andererseits Probleme haben, diesen zu realisieren. Wenn es ihnen – auch mit sozialer Unterstützung – nicht gelingt, sich aus der Isolation zu lösen, greifen sie auf tertiäre Kompensationsstrategien zurück, die aus der Innenperspektive entwicklungslogisch und subjektiv sinnvoll sind, jedoch auf der Verhaltensebene als problematisch und pathologisch wahrgenommen werden (Jantzen 2012b; Vygotskij 1993). Die Verknüpfung unterentwickelter Emotionsregulation und als sozial unangemessen bewerteter Verhaltensweisen begünstigt das Risiko chronischer Einsamkeit. Auf den Punkt gebracht, kann das soziale Umfeld, wenn es ablehnend reagiert, die neuronal bedingten Schwierigkeiten verschlimmern.

Einen bemerkenswerten Einblick in den Zusammenhang zwischen Emotionsregulation, Ängsten und den Umgang mit unfreiwilliger sozialer Isolation hat eine umfangreiche international explorative Forschungsstudie zu den Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf Familien mit einem behinderten Kind gegeben (Sideropoulos et al. 2023b). Demnach berichten die Familien, dass die häufig abrupt und langfristig umgesetzten Hygieneschutzmaßnahmen (Schließung von Kitas und Schulen, Aussetzen von Therapien und Freizeitbegegnungen usw.) bei ihren Kindern Stress- und Angstreaktionen ausgelöst haben. Ein wesentlicher Faktor für das Auslösen von Ängsten bei allen Kindern, d. h. unabhängig von Syndromen oder Familienbedingungen, waren die plötzlich fehlenden Routinen im Alltag. Hierauf reagierten die Kinder mit unterschiedlichen Strategien der Stress- und Emotionsregulation, wobei auch unterschiedliche syndromspezifische Verhaltensweisen identifiziert werden konnten (Samson et al. 2022; Sideropoulos et al. 2023a). Zu den angemessenen Formen der Stress- und Emotionsregulation gehört z. B. die Suche nach körperlicher Nähe, Humor oder die Übernahme von Aufgaben im Haushalt. Als eher unangemessene und langfristig weniger hilfreiche Strategien gelten das Unterdrücken von Emotionen, sozialer Rückzug oder sich wiederholende und destruktive Verhaltensformen

(Fremd- und Autoaggression, Selbstgespräche, Nachfragen von Informationen, die wiederum Ängste verstärkten). Gleichermaßen sind die Familienmitglieder, allen voran die Eltern, gefordert gewesen, mit den eigenen Emotionen in der teils erheblich belastenden Situation so umzugehen, dass sie ihre Kinder co-regulierend unterstützen konnten.

Wenig überraschend ist der Befund, dass Menschen mit geistiger Behinderung eher Freund*innen außerhalb ihrer Sonderinstitutionen haben, je höher ihre sozialen interpersonellen Kompetenzen entwickelt sind (McConkey 2007). Je niedriger diese sind, desto stärker sind Einsamkeitsgefühle ausgeprägt. Je höher der individuelle Hilfebedarf ist, desto unwahrscheinlicher sind Freund*innenschaften (Felce/Emerson 2001; Friedman/Rizzolo 2017; Mansell/Beadle-Brown 2009). Als besonders nachteilig für den Aufbau freund*innenschaftlicher Kontakte erscheinen Verhaltensprobleme, da sie die Wahrscheinlichkeit deutlich erhöhen, von Gleichaltrigen ausgeschlossen oder abgelehnt zu werden (Bellanti/Bierman 2000; Cornish et al. 2005). Gilmore und Cuskelly (2014) verweisen ergänzend auf eine Studie, in der aggressives Verhalten, Ablehnung durch Gleichaltrige und Einsamkeit bei typisch entwickelten Kindern in Verbindung gebracht wurden (Pedersen et al. 2007). Die prädiktive Bedeutung von problematischen Verhaltensweisen wurde in einer Längsschnittstudie auch an Kindern mit Entwicklungsstörungen nachgewiesen. Kinder mit weniger Problemverhalten im Alter von 3 Jahren wiesen im Alter von 10 Jahren ein geringeres Maß an Einsamkeit auf (Howell et al. 2007).

Das Kaskadeneffekte auslösende, sozial unangemessene Verhalten setzt sich im Erwachsenenalter oft fort und schränkt die Möglichkeiten ein, soziale Fähigkeiten bei Anderen zu beobachten und einzuüben, was wiederum den Aufbau und die Pflege von Freund*innenschaften behindert. Es ist davon auszugehen, dass ca. 60 % der Erwachsenen mit geistiger Behinderung Verhaltensauffälligkeiten zeigen, 20 % mit starken Ausprägungen wie Selbstverletzungen und sexueller Übergriffigkeit. Bei schweren Formen von geistiger Behinderung sind 80 % verhaltensauffällig. Je ausgeprägter fremd- und sich selbst verletzende Personen

agieren, desto negativere Auswirkungen bestehen auf deren soziale Netzwerke jenseits von Familie und professionellen Kontaktpersonen (Gilmore/Cuskelly 2014).

Probleme mit der Selbstregulation sind nicht nur im Hinblick auf die Verhaltenssteuerung relevant. Eine wichtige Fähigkeit zur Selbstregulation, die vor Einsamkeit schützt, ist die Fähigkeit, sich in der Zeit des Alleinseins produktiv zu beschäftigen (Margalit 2004). Mehrere Publikationen deuten darauf hin, dass Menschen mit geistiger Behinderung wahrscheinlich mehr Schwierigkeiten mit selbstregulierenden Fähigkeiten haben, wie z. B. dem Initiieren und Aufrechterhalten selbstgesteuerter Aktivitäten, und sie verbringen viel ihrer einsamen Zeit mit passiven Tätigkeiten wie schlafen oder fernsehen (Gilmore/Cuskelly 2014).

Ergänzend zu Gilmore und Cuskelly und abschließend zum »Teufelskreis« der Einsamkeit ist hervorzuheben, dass sich häufig auch betroffene Geschwisterkinder, Eltern und Großeltern nicht dessen destruktiver Dynamik entziehen können. Stressfaktoren, denen Familienangehörige eines Kindes mit geistiger Behinderung ausgesetzt sind, sind inzwischen vielfach erforscht (Bobbitt et al. 2016; Burke/Hodapp 2014; Doege et al. 2011; Dykens 2005; Dykens et al. 2014; Fidler et al. 2000; Hodapp et al. 2017; Jantzen/Rauer 1999; Miodrag/Hodapp 2011; Shivers/Beaudet 2019; Shivers/Dykens 2017). In Familien kann chronische Einsamkeit u. a. entstehen, weil sich z. B. mit der Diagnose und ersten Verhaltensproblemen des Kindes relevante Personen aus den sozialen Netzwerken abwenden, kaum Zeit für die Pflege von Freund*innenschaften und die eheliche Beziehung bleibt oder die Geschwister zu »Schattenkindern« werden, weil sich die Aufmerksamkeit auf das hilfebedürftigere Kind fokussiert.

Zusammengefasste Handlungsempfehlungen für Forschung und politische Praxis: Personen mit geistiger Behinderung befinden sich häufig in einem lebenslangen »Teufelskreis« (Gilmore/Cuskelly 2014), der die Risiken chronischer Einsamkeit erhöht. Dieser besteht aus a) negativen sozialen Einstellungen und geringen Erwartungen ihres Umfeldes, b) eingeschränkten Möglichkeiten und weniger Erfahrungen mit sozialen Interaktionsmöglichkeiten in ihren Lebensbereichen und c) fehlenden sozialen (interpersonellen) Kompetenzen, welche wiederum Resultat des Zusammenspiels aus neuronal bedingten Entwicklungsbeeinträchtigungen und materiellen sowie einstellungsbedingten Barrieren hinsichtlich der Zugänglichkeit zu sozialen Netzwerken sind. Der »Teufelskreis« kann durchbrochen und in seiner Dynamik umgekehrt werden, wenn es gelingt, Vorurteile und Stigmatisierungen abzubauen. Selbstverständlich müssen über einstellungsbedingte Barrieren hinaus qualitativ hochwertige Begegnungsräume und Erfahrungsmöglichkeiten geschaffen, strukturell verankert und kultiviert sowie Unterstützung beim Aufbau sozialer bzw. interpersoneller Kompetenzen und Ressourcen ermöglicht werden. Wie dies umgesetzt werden kann, wird im folgenden Kapitel benannt.

4 Interventionsmöglichkeiten und Implikationen für politische Arbeit und soziale Arbeit

4.1 Interventionen zur Überwindung von einstellungs- und umweltbedingten Barrieren

Bevor im Folgenden verschiedene Interventionsmöglichkeiten aufgezeigt werden, soll das Phänomen Einsamkeit zunächst noch einmal aus der politischen Perspektive betrachtet und mit Begrifflichkeiten zu den Themenfeldern *Inklusion* und *Partizipation* verknüpft werden. Betrachtet man die Berichterstattung der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen als Indikator von politischer Bewusstheit, hat offenkundig eine höhere Sensibilisierung stattgefunden. Während Einsamkeit im ersten und zweiten Teilhabebericht noch keine (Soziales 2013) bzw. nur randständig (Engels et al. 2016) Erwähnung fand, gibt es im aktuellen dritten Teilhabebericht (Maetzel et al. 2021) eine umfangreiche und differenzierte Darstellung. Es stimmt daher optimistisch, dass zukünftig sowohl Impulse im Bereich der professionellen Behindertenhilfe als auch in der Sphäre der Öffentlichkeit zu erwarten sind, die einstellungs- und umweltbedingten Barrieren abzubauen. Der Terminus *einstellungsbedingte Barrieren* lässt sich konkretisieren, wenn er mit dem in der BRK formulierten Neuverständnis von Stigmatisierung verbunden wird. Stigmatisierung bedeutet demnach nicht mehr nur, ungerechtfertigte Ungleichbehandlung (Willkür) zu beenden, sondern auch die Praxis der Vorenthaltung notwendiger Hilfen (Unterstützungsmöglichkeiten) und negativer Bewertungsmuster zu überwinden.

Problematisch ist, dass die Wirksamkeit von Strategien zur Überwindung von chronischer Einsamkeit unter Bedingungen von chronischer Erkrankung und Behinderung mit wenigen Ausnahmen (Bessaha et al. 2019; Ma et al. 2020)

bisher kaum erforscht ist. Allerdings liegen Studien vor, die sich mit Veränderungsprozessen der sozialen Lebensbedingungen im Kontext von (geistiger) Behinderung sowie deren Wirksamkeitsfaktoren beschäftigen. Wenngleich auch eingeräumt werden muss, dass die im deutschsprachigen Raum wirksamen heil- und inklusionspädagogischen Konzepte wie De-Institutionalisierung und Inklusion eher wenig hinsichtlich ihrer Wirksamkeit erforscht sind, liegen zumindest aus der internationalen Forschung belastbare Erkenntnisse vor. Hilfreich bei der Auswahl der geeigneten Instrumente ist die folgende Unterscheidung zwischen Makro-, Meso- und Mikroansätzen.

4.2 Erkenntnisse zu Makro- und Meso-Interventionen zum Abbau gesellschaftlicher und gemeinschaftlicher Barrieren

In der internationalen Forschungsliteratur findet häufig die kategoriale Unterscheidung zwischen Makro- und Mesoebene bzw. *Community* (gemeinschaftlichen) und *Societal* (gesellschaftlichen) *Interventions* Anwendung, wobei im Folgenden die Ebenen nicht getrennt voneinander betrachtet werden. Lösungsmöglichkeiten zur Bekämpfung und Linderung von chronischer Einsamkeit in der Gesamtbevölkerung auf diesen Ebenen bestehen für Simmank (2020) darin, Lebensbedingungen zu schaffen, die soziale Isolation abzubauen vermögen: die stärkere Wertschätzung von Sorgearbeit inklusive einer besseren Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbsarbeit; mehr Zeit für soziale Beziehungen ermöglichen, lokale Netzwerke stärken, Begegnungsorte schaffen (statt Einkaufszentren besser attraktive Innenstädte konzipieren und im ländlichen Bereich Dorfläden als Begegnungsstätte erhalten oder revitalisieren), Altersarmut bekämpfen und schließlich das Stigma von Einsamkeit und sozialer Isolation auflösen. Mit Lim et al. (2020) ist zu ergänzen, dass ein bewährtes Instrument der gesellschaftlichen Einflussnahme bildungspolitische Maßnahmen sind, z. B. Programme, die Jugendlichen aus weniger strukturierten Umfeldern Unterstützung geben können, sinnvolle soziale Beziehungen aufzubauen und aufrechtzuerhalten.

Weltweit zunehmender Beliebtheit erfreut sich der Einsatz groß angelegter öffentlicher Aufklärungskampagnen, z. B. www.lonelinessawarenessweek.com.au (AUS), www.campaigntoendloneliness.org und www.lonelinessawareness-week.org (UK), um das Bewusstsein für Einsamkeit zu schärfen, die Stigmatisierung zu verringern und positive soziale Verhaltensweisen (z. B. Freundlichkeit gegenüber Anderen) zu fördern.

Bezogen auf die Gruppe von Menschen mit geistiger Behinderung ist nochmals herauszustellen, dass die politischen Anstrengungen der letzten Jahrzehnte, wie etwa die Umsetzung des Normalisierungsprinzips, Sozialraumorientierung, De-Institutionalisierung, personenzentrierte Hilfe- und Teilhabeplanungen sowie berufliche Alternativen zur Werkstatt für behinderte Menschen (Arbeitsassistenzen, ausgelagerte Einzel- und Gruppenarbeitsplätze, Fachpraktiker*innen-Ausbildungen usw.) eine positive Wirkung auf das Leben und die Netzwerke von Menschen mit geistiger Behinderung hatten und haben. Wie erwähnt, ist es bisher noch nicht oder zumindest nicht in ausreichendem Maße gelungen, negative Wahrnehmungen gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung und weitere Stigmatisierungen abzubauen.

Eine wichtige zukünftige Handlungsoption bleibt die genannte Kontakthypothese (siehe Kap. 3.3), deren Bedeutung auch explizit für die Veränderung von Einstellungen gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung nachgewiesen wurde (Krajewski/Flaherty 2000; McManus et al. 2010). Dass die Förderung von Kontakten allein nicht wirksam ist, sondern das Gelingen der Kontakte von der Qualität der Kontaktbedingungen bzw. Beziehungsgestaltungen abhängt, wurde oben bereits als ein grundlegender Aspekt zum Abbau von sozialer Isolation erwähnt und sei hier aufgrund seiner Wichtigkeit erneut angeführt. Potential für eine Verbesserung der Teilhabe- und Partizipationsmöglichkeiten haben z. B. Interventionen in lokalen Gemeinschaften, die auf gemeinsamen Interessen, aktiver Unterstützung und ehrenamtlicher Betreuung basieren (Craig/Bigby 2015; Stancliffe et al. 2015; Wilson et al. 2013; Wilson et al. 2020).

Es wäre verkürzt, alle bestehenden gesellschaftlichen und gemeinschaftlichen Barrieren auf einstellungsbedingte Ursachen zu reduzieren und im vorhandenen Personal in Kindergärten, Schulen und in Wohn- und Arbeitseinrichtungen zu individualisieren (Ahrbeck 2016; Jantzen 2010b; Kluge et al. 2015). Zweifellos ist eine der Grundlagen zur Ermöglichung von Partizipation und Inklusion die Absicherung von ausreichenden materiellen und personellen Ressourcen. Darüber hinaus ist es wichtig, dass alle gemeinschaftlich und gesellschaftlich handelnden Akteur*innen, vom leitenden und angeleiteten Personal in Institutionen bis zu lokalen und überregional tätigen politischen Entscheidungsträger*innen, das Bewusstsein (weiter)entwickeln, gemeinsam mit Menschen mit geistiger Behinderung nach Möglichkeits- und Spielräumen für mehr Partizipation zu suchen. Dies kann beispielsweise in ambulanten Wohnsettings mit der Veränderung und Gestaltung von scheinbar banalen Abläufen des Alltags beginnen, indem den Bewohner*innen potentiell positive Kontakte beim Einkaufen, bei Gesprächen mit Nachbar*innen oder beim Cafébesuch mit Nichtbehinderten ermöglicht werden. Einer Interviewstudie mit Erwachsenen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen folgend, können gut funktionierende Beziehungen zum Personal im Wohnbereich viele strukturelle Probleme kompensieren, die z. B. beim Übergang aus institutionellen Betreuungsstrukturen auftreten (McConkey et al. 2003). Vielfach sind es die langjährig vertrauten Beziehungen zu den Mitarbeiter*innen, die dazu beitragen, dass die Bewohner*innen sich sicher fühlen. In anderen Befragungen wurden zugleich die Ohnmachtserfahrungen deutlich, wenn Bewohner*innen vom Personal nicht in Entscheidungen darüber einbezogen werden, wo sie leben und mit wem sie zusammenleben wollen. Beispielhaft wurde angeführt, dass Umzüge entweder kurzfristig oder ohne nähere Informationen vollzogen wurden. In den neuen Wohnsettings kannten die Personen nur wenige Menschen und waren für andere unbekannt. Damit verbunden war bzw. ist die Erfahrung, dass sie wenig Einfluss auf das Beenden von Beziehungen zu jenen Personen haben, die ihrem Leben Halt geben (Harrison et al. 2021). Umgekehrt ist daraus die Konsequenz zu ziehen, Menschen mit geistiger Behinderung und deren soziale Netzwerke so weit wie irgend möglich in Entscheidungsprozesse einzubinden, um ihnen die Möglichkeit zu geben,

gelingende Beziehungen aufzubauen und zu pflegen und Einsamkeit so präventiv entgegenzuwirken.

Die erfahrene und als stigmatisierend erlebte Machtlosigkeit resultiert zudem daraus, dass Erwachsene mit geistiger Behinderung häufig nicht lesen und schreiben können, Informationen und Handlungsalternativen in ihren Lebensbereichen nicht kennen bzw. diese ihnen bewusst vorenthalten werden. Hier stoßen auch Konzepte wie das *Persönliche Budget* bzw. die *Persönliche Assistenz* an ihre Grenzen, welche nach dem Prinzip funktionieren, dass Menschen mit Behinderungen zu Arbeitgebenden werden, die sich ihre eigenen Mitarbeitenden einstellen (Hamilton et al. 2017). Es ist folglich wichtig, dafür sensibilisiert zu sein, dass es Personen im sozialen Netzwerk von Menschen mit geistigen Behinderungen gibt, welche die Zugänglichkeit von relevanten Informationen ermöglichen und ggf. etwas vorlesen und schreiben können. Zusammengefasst lassen sich im alltäglichen Handeln im Wohn-, Arbeits- und Freizeitbereich viele kleine Schritte auf einem Weg gehen, deren Umsetzung es erforderlich macht, Widersprüche und Spannungen zwischen idealen und realistischen Rahmenbedingungen auszuhalten und kontinuierlich zu reflektieren.

Eine weitere Handlungsoption auf Makro- und Mesoebene ist, dass die in Deutschland bestehenden Unterstützungsstrukturen der Familienhilfe so früh wie möglich eingreifen sollten und für das Thema Einsamkeit und die Entwicklung breiterer sozialer Netzwerkstrukturen (noch) besser zu sensibilisieren sind (beginnend mit Schwangerschaftsberatung und Frühförderung). Entsprechende gesellschaftspolitische Initiativen sollten dabei ein psychologisches Verständnis für die Funktionsweise von Familien und deren sozialen Netzwerken sowie für die Bedeutung von Wechselseitigkeit beim Hilfegeben und -nehmen haben (Harrison et al. 2021). Die Unterstützung von Familien könnte auch besser mit Präventionsarbeit an Schulen verzahnt werden, denn chronisch einsame Kinder kommen häufig aus Familien, deren Eltern kleine soziale Netzwerke haben und unter chronischer Einsamkeit leiden. Zudem zeigen betroffene Jugendliche schon frühe Anzeichen von Einsamkeit im Kindesalter (Margalit 2010). Familiäre

Beziehungen (oder deren Fehlen) können eine stärkende oder schwächende Wirkung auf das Selbstverständnis von Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Netzwerkentwicklung haben. Körperliche und emotionale Distanz oder Missbrauch können gravierende Folgen haben, aber auch Überfürsorglichkeit. Aus britischen Studien (Harrison et al. 2021) wird berichtet, dass es insbesondere älteren Eltern schwerfällt, sich professionelle Unterstützung zu suchen, weil sie in der Vergangenheit entweder keine hilfreichen oder wenig vertrauenswürdige Erfahrungen mit externer Hilfe gemacht haben. Oder sie haben selbst so unrealistisch hohe Anforderungen an sich und Andere hinsichtlich der Begleitung und Pflege ihrer (häufig erwachsenen) Kinder, dass sie Unterstützungsmöglichkeiten nicht in Betracht ziehen und dadurch immer wieder in familiäre Überforderungssituationen geraten. Auch dieser Aspekt spricht für ein möglichst frühes Engagement z. B. von Familienhelfer*innen an der Schnittstelle zwischen Familien und institutionalisierten Hilfestrukturen. In den meisten Studien über soziale Netzwerke wird hervorgehoben, dass die bedeutsamste Beziehung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Regel zu einem Familienmitglied besteht (ebd.). Mithilfe von familiären Angehörigen können Menschen mit geistiger Behinderung ihre Bedürfnisse und Rechte gegenüber Kostenträgern und Dienstleistern oft leichter durchsetzen als diejenigen, die auf Sozialarbeitende oder Pflegemanager*innen angewiesen sind, die in ihrem Namen entscheiden. Wie bedeutsam es ist, dass Menschen mit geistiger Behinderung auch außerhalb ihrer Ursprungsfamilie sozial eingebunden sind, zeigt sich dann, wenn die Familie nicht (mehr) präsent sein kann. Offensichtlich ist eine gute Balance zwischen familiärer und professionell realisierter Eingebundenheit essentiell für das Wohlbefinden, die sozialen Beziehungen und die Wahrung von sozialer Gerechtigkeit und Rechten für Personen mit geistiger Behinderung (ebd.).

4.3 Erkenntnisse zu Mikro-Interventionen zum Abbau gesellschaftlicher und gemeinschaftlicher Barrieren

Eine andere Dimension von Interventionsmöglichkeiten sind *Mikroansätze*, die sich mehr oder weniger direkt an die Akteur*innen der sozialen Netzwerke richten. Laut einer aktuellen Reviewstudie, welche die Effektivität von Interventionen zur Reduzierung von subjektiver und objektiver Isolation analysiert, konnten vielversprechende Ergebnisse bei Ansätzen erzielt werden, die auf Veränderungen der Kognition zielten (Ma et al. 2020). Bereits für das Kinder- und Jugendalter liegt ein sehr breites Spektrum an pädagogischen und therapeutischen Konzepten vor, die auf besondere alters- und lebensweltspezifische Bedürfnisse zugeschnitten sind. Ergänzend zur Veränderung kognitiver Strukturen finden auch die emotionale und soziale Ebene teilweise mehr, teilweise weniger Berücksichtigung. So z. B. bei Social Skills Trainings (Trainingsprogramme für soziale Kompetenzen), Future-Oriented Coping Interventions (zukunftsorientierte Bewältigungsstrategien), Hope-Based Interventions (hoffnungsbasierte Strategien), Proactive Coping Interventions (proaktive Bewältigungsstrategien), Social Support Interventions (Strategien zur sozialen Unterstützung) und tiergestützten Konzeptionen (Margalit 2010).

Für die Personengruppe der Menschen mit einer geistigen Behinderung gibt es sowohl alters- als auch syndromspezifische Konzepte, die gezielt auf Verbesserungen bestimmter interpersoneller Kompetenzen gerichtet sind (Fisher et al. 2013; Stichter et al. 2012) und die exemplarisch für das Williams-Beuren-Syndrom von der Weiterentwicklung sozialer Kompetenzen hinsichtlich der Entwicklung von Freund*innenschaften (Fisher et al. 2022) bis zum Training im Umgang mit Fremden (Fisher 2014) reichen. Darüber hinaus gibt es Ansätze, die das gemeinsame Entwickeln sozialer Kompetenzen in inklusiven Settings forcieren (Biggs/Snodgrass 2020; Diaz-Garolera et al. 2019) oder auf der Ebene der konkreten Umsetzung als Peer-Mentoring-Programme konzipiert sind (Athamanah et al. 2019). Dabei lernen Kinder, Jugendliche (und Erwachsene), wie sie leichter Freund*innenschaften schließen und pflegen können.

Einen weiteren Bereich zur Überwindung räumlicher Distanzen und von Mobilitätseinschränkungen, aber auch eine bessere Zugänglichkeit zu wichtigen Informationen oder zur sinnvollen Freizeitgestaltung bieten digitale Informations- und Kommunikationstechnologien (Internet, soziale Medien). Allerdings erfordert der Umgang damit entsprechende technische Voraussetzungen (Internetzugang, Mobilgeräte usw.), finanzielle Ressourcen und assistierte Anleitung, um die Technik zu beherrschen (Barlott et al. 2020). Des Weiteren sind Risiken und Gefahren zu berücksichtigen, wenn die sozialen Medien unbedarft genutzt werden (Delgado et al. 2019; Lough/Fisher 2016). Die Forderung nach besserer Zugänglichkeit zu diesen Technologien nimmt im aktuellen dritten Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen (Maetzel et al. 2021) zu Recht viel Raum ein. Ob und in welchem Ausmaß das Auftreten von chronischer Einsamkeit und sozialer Isolation mithilfe dieser Technologien beeinflusst werden kann, bleibt abzuwarten. Denn es ist davon auszugehen, dass sich stigmatisierende Barrieren der realen Welt nicht ohne weiteres im virtuellen Raum überwinden lassen. Jugendliche mit geistiger Behinderung nutzen die Kommunikationstechnologien zum Austausch mit Freund*innen weniger als Gleichaltrige und vergrößern durch den Einsatz von sozialen Medien auch ihre sozialen Netzwerke nicht (White/Forrester-Jones 2020). Allerdings ist anzunehmen, dass das Potential der digitalen Informations- und Kommunikationstechnologien diesbezüglich bei weitem noch nicht ausgeschöpft ist.

4.4 Passgenaue und kombinierte Interventionen aus Makro-, Meso- und Mikroansätzen als Schlüssel zur Überwindung von chronischer Einsamkeit

Die objektiv messbare soziale Isolation und subjektiv erlebte Einsamkeit von chronisch einsamen Menschen mit geistiger Behinderung kann am ehesten überwunden werden, wenn *erstens* passgenaue und an den konkreten Bedürfnissen und Sinnbezügen des einzelnen Menschen orientierte Lösungen gesucht werden. Das bedeutet, vor jeder Intervention ist zuerst eine »nüchterne« Situationsanalyse der konkreten Bedingungen und Ziele erforderlich. Beispielsweise kann die Umsetzung von mehr sozialer Teilhabe in der Freizeit dazu führen, dass Jugendliche mit einer geistigen Behinderung in einem Sportverein Inklusionskurse besuchen. Hiermit wird eine sinnvolle Freizeitaktivität ermöglicht und zugleich durch mehr Bewegung auch ein Beitrag zur Verbesserung der physischen Gesundheit geleistet. Wenn der Inklusionssportverein aber nicht wohnortnah ist und im Inklusionskurs auch keine oder zumeist nur sehr wenige nicht behinderte Personen aktiv sind, ist das Ziel der Vergrößerung des Netzwerkes zu Nichtbehinderten nur bedingt erreichbar (Dolva et al. 2019). Hilfreich für eine bedürfnisorientierte Situationsanalyse ist die eingangs erwähnte Differenzierung zwischen emotionaler, sozialer, existenzieller und repräsentativer Einsamkeit (Margalit 2010). Im Dialog mit Einzelnen oder Selbstvertretungen (z. B. Bewohner*innenbeirat, Werkstattrat) sind die Wünsche der Betroffenen zu eruieren. Ein Großteil der Literatur deutet darauf hin, dass nicht nur individuelle Ansätze für die Schulung von Menschen mit geistigen Behinderungen und ihren Mitarbeitern erforderlich sind, sondern *zweitens passgenaue Kombinationen aus Makro-, Meso- und Mikroansätzen* zur Anwendung kommen sollten.

Ein eindrückliches und positives Beispiel für bereits praktiziertes multimodales Handeln offenbart eine umfangreiche Studie aus den USA zum Thema Freund*innenschaften und Lebensqualität bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung (Friedman/Rizzolo 2017). Auf der Suche danach, was behindernde und unterstützende Faktoren für den Aufbau von Freundschaften in ihrem Wohnumfeld

sind, haben die Autor*innen Interviews mit 1.300 Personen mit einer geistigen Behinderung analysiert. Ersichtlich sind diese stark abhängig davon, was in ihrer Wohnumgebung getan bzw. unterlassen wird. Leben die Erwachsenen in einer Wohnform mit vielen Personalwechseln, ist die Wahrscheinlichkeit dreimal niedriger, Freund*innenschaften zu pflegen, als in Einrichtungen mit kontinuierlichem Personalbestand. Erleben die Bewohner*innen in ihrer Herkunftsfamilie und durch das Personal einen respektvollen Umgang, ist die Wahrscheinlichkeit viermal höher, Freund*innenschaften zu kultivieren, als wenn dies nicht der Fall ist. 15-mal höher sind die Chancen, wenn dem Personal persönliche Vorlieben und Bedürfnisse bekannt sind. 18-mal höher ist diese Wahrscheinlichkeit, wenn das Personal bei der Pflege von Freund*innenschaften assistiert, und gar 30-mal höher, wenn in den Einrichtungen die letzten beiden Faktoren vereint sind.

5 Zentrale Forschungslücken

Methodologische Klarheit in der Forschung und mehr Erklärungswissen zum Phänomen Einsamkeit

Empirische Studien konstatieren häufig die Mehrdimensionalität des Phänomens Einsamkeit und dass es zu deren Verständnis noch weiterer Erklärungen bedarf. Anzuerkennen, dass Erklärungsbedürftigkeit besteht, ist aber nicht identisch damit, eine Erklärung zu geben (Fischer/Bidell 2007). Wie mehrfach benannt, besteht *eine* Schwierigkeit bei der vergleichenden Auswertung vieler empirischer Studien über Ursachen und Folgen von Einsamkeit darin, dass zumeist Daten ganz unterschiedlicher Qualität erfragt und/oder beobachtet und gesammelt werden. Eine große Lücke im Feld der Einsamkeitsforschung ist darüber hinaus, dass es an schlüssigen Theoriemodellen fehlt, welche Daten stimmig zu interpretieren vermögen. Denn die vorhandenen theoretischen Erklärungsmodelle (z. B. evolutionäre, biologisch-stressbedingte, genetische, persönlichkeitspsy-

chologische Ansätze) stehen noch unverbunden und voll innerer und äußerer Widersprüche zu- bzw. nebeneinander und sind nur aus sich heraus verstehbar. Folglich besteht die Herausforderung darin, methodisch und methodologisch zu reflektieren, wie die bisher unterschiedlichen Wissensbereiche aufgebaut und miteinander verknüpft werden können (Jantzen 2010d). Konkret sollte es zukünftig darum gehen, die abgespalteten positiven und heilsamen Aspekte von Einsamkeit in die Forschung zurückzuholen sowie Innen- und Außenperspektive des Phänomens Einsamkeit, welche im konkreten Lebensbezug stets verwoben sind, auch in den theoretischen Abstraktionen wieder systematischer aufeinander zu beziehen. Dies umfasst die in der Einleitung benannten Facetten, dass Einsamkeitserfahrungen, sofern sie nicht chronisch sind, *auch* zu persönlichem Wachstum (Moustakas 1961) und (mehr) Verbundenheit zu sich selbst, zu anderen Menschen und zu transzendenten Sinnbezügen führen können (Rokach 2018). Ein Fragebogen, der nur nach negativen Aspekten von Einsamkeit fragt, wird über positive Aspekte voraussichtlich wenig Antworten erhalten. Gemeint ist hier aber mehr als nur die Verwendung einer anderen Methode. Laut Gabor Maté (2022: 1ff.) zeigt sich in der westlichen Welt das Paradox, dass es einerseits eine obsessive Fixierung auf Gesundheit und Wellness gibt und neben einem kostenintensiven Gesundheitssystem (Krankhäuser, Medizinforschung usw.) Milliarden-Dollar-Märkte für alternative Medizin, Ergänzungsmittel, Diäten sowie Ess- und Bewegungsangebote existieren, die mehr Gesundheit und ein langes Leben versprechen. Andererseits deuten die von ihm zusammengetragenen Daten zum gesellschaftlichen Gesundheitszustand darauf hin, dass chronische Erkrankungen zunehmen, vor allem die so genannten Zivilisationskrankheiten, welche mit Stress, Übergewicht und Belastungen für das Immunsystem assoziiert sind. 20 % der US-amerikanischen Erwachsenen leiden unter Episoden psychischer Erkrankungen. Millionen nordamerikanischer Kinder und Jugendlicher werden Stimulanzen, Antidepressiva und anti-psychiatrische Medikamente verabreicht, deren negative Langzeitfolgen auf das sich entwickelnde Gehirn bekannt sind. Diese Tendenzen zeigen sich auch in einer globalisierten Welt, etwa in der starken Zunahme von Diagnosen des ADHS-Syndroms in China (ebd.). Wie ist das Paradox zu erklären, dass die Gesellschaften obsessiv auf Gesundheit fixiert scheinen und zugleich so toxisch

funktionieren, dass mehr Krankheiten und Suchtverhalten hervorgebracht werden? Antworten, die auch Relevanz für die Einsamkeitsforschung haben, könnte Matés (ebd.: Kap. 30) Hypothese geben, wonach das Auftreten vieler chronischer psychischer und physischer Krankheiten im Zusammenhang damit zu sehen ist, ob eine Person im Kindes- und Jugendalter mindestens einen Erwachsenen um sich hatte, mit dem sie frei und ohne Einschränkungen über unglückliche Gefühle sprechen konnte. In der Rückschau berichten Patient*innen häufig von einer glücklichen Kindheit ohne außergewöhnlich negative Ereignisse. Dabei ist ihnen laut Maté selten präsent, wie tiefgreifend und traumatisch die Auswirkungen sein können, wenn keine Vertrauensperson für das Teilen von Emotionen präsent war, welche Sicherheit und Vertrauen durch verbindenden Austausch vermitteln konnte. Aus der kindlichen bzw. jugendlichen Perspektive erklärt sich nämlich das emotionale Alleingelassensein dadurch, dass die Betreffenden selbst verantwortlich sind und so eingeschätzt werden, dass sie es nicht wert bzw. nicht gut genug sind, diese Zuwendung durch eine erwachsene Person zu »verdienen«. Wird dieses frühe negative Bewertungsmuster nicht bewusst reflektiert, wird die Welt im Lebensverlauf oft mit dieser negativen »Brille« interpretiert. Durch die Selbstwahrnehmung des *Nicht-gut-genug-Seins* bleibt die soziale Welt potentiell bedrohlich und somit der Organismus häufig im *Hab-Acht-* bzw. Alarm- und Stresszustand. Selbstwertprobleme führen zu Selbstabwertung und -demontage, Schuldvorwürfen und schließlich zu langfristigen Blockaden und Betäubungen der eigenen Emotionen, wodurch die Verbindung zum Innenleben erheblich erschwert ist. Da Menschen ihre existenzielle Verletzlichkeit nicht selektiv betäuben können, werden damit gleichermaßen auch Sinnbildungsprozesse betäubt, die sich aus der Auseinandersetzung mit schmerzlichen Lebensereignissen wie Krankheit, Beziehungsverlust, Trauer und Sterben entwickeln können. Diese Dynamiken werden durch Sozialisationsprozesse in Kulturen verstärkt, die im Sinne Matés (2022: 275ff.) insofern toxisch sind, als sie auf die bzw. den Einzelnen einen enormen Anpassungsdruck bei der Bewältigung des Alltags ausüben, etwa durch rasante Veränderungen in der Arbeitswelt, Medienkonsum, vermittelte Schönheitsideale und Perfektionsansprüche (Vereinbarkeit von Beruf und Familie u. a.) oder Erosionen beim Vertrauen in die politische Ordnung

angesichts krisenhafter globaler Konflikte. Weder die Aufwertung des Selbstwertes durch materiellen Konsum noch die zu einseitig biomedizinisch fragmentierten und an der genesenden Wiederherstellung von Funktionalität orientierten Gesundheitssysteme sind in der Lage, das ursächliche Problem »zu heilen«, nämlich die fragiler werdenden Verbindungen vieler Menschen zu ihren körperlichen, emotionalen und psychischen Bedürfnissen und ein schwindendes Zugehörigkeitsgefühl in der modernen Welt über die eigene Person hinaus. Für Maté bedeutet *Heilung*, in Abgrenzung zum Konzept gesundheitlicher Genesung, sich auf den lebenslangen Weg zu begeben, Ganzheitlichkeit (wieder) zu erlangen, indem auf individueller Ebene *alle*, d. h. auch schmerzliche Erfahrungen und »wunde Punkte« in die Persönlichkeit integriert werden können. Es wäre ein fundamentales Missverständnis, Matés Analyse als Forderung nach einem radikalen Individualismus zu verstehen und die Auseinandersetzung mit dem Selbst per se als positiv zu deuten. Auch Yoga, Meditationen oder Spiritualität können funktional im Sinne von Selbstoptimierung oder Wettbewerb praktiziert sowie die eigene Verletzlichkeit als Instrument der Abtrennung genutzt werden, um daraus beispielsweise Ansprüche und Rechte gegenüber anderen Menschen geltend zu machen (Bentzen 2020: 22ff.). Mit den Worten von Bentzen (ebd.: 31) wird, wer viel meditiert, besser im Meditieren, aber nicht zwangsläufig besser darin, soziale Konflikte zu lösen. Wird Verletzlichkeit jedoch als etwas *Verbindendes* verstanden und anerkannt, dass jeder Mensch *Teil der Konflikte* ist, die Menschen sowohl in ihrem unmittelbaren engeren Beziehungsumfeld als auch in globaler Dimension (Migration, Umweltzerstörung, Artensterben usw.) betreffen, kann durch die *Anerkennung der Bedürfnisse Anderer* und in *Kooperation mit Anderen* die Fähigkeit gelernt werden, Konfliktlösungen auf unterschiedlichen Ebenen zu finden. Essenz von Matés Buch (2022: Kap. 33) ist, dass eine traumasensible Gesellschaft (inklusive Medizin sowie Erziehungs- und Bildungssystem) bessere Voraussetzungen für die Individuen schafft, die (unvermeidlichen) Wunden des Lebens zu heilen und mit sich und anderen Menschen in Verbindung zu kommen und zu bleiben. Idealisiert und stark verkürzt bringen die Individuen zugleich Gemeinschaften und Gesellschaften hervor, die auf verantwortungsvolle, kooperative und humane Weise Konflikte (besser) lösen können. Matés Hypothesen zu

individuellen und gesellschaftlichen Krankheitsursachen sind in weiten Teilen nicht neu und bedürfen selbstverständlich kritischer Überprüfungen und weiterer empirischer Belege. Der potentielle Gewinn für die Einsamkeitsforschung liegt in dem von Maté vorgenommenen erweiterten Blickfeld, dass Einsamkeit sowohl trennend als auch verbindend wirken kann und weit mehr verborgene und zugleich wirkmächtige Risikofaktoren und Wechselwirkungen zwischen Individuen und modernen Gesellschaften bestehen könnten, als die oben dargestellte Graphik von Lim et al. (2020) aufzeigt. Um Ursachen, Folgen und Bedingungen von Einsamkeit besser erforschen zu können, bedarf es weiterer methodologischer Entwürfe, wie die Übergänge, Wechselwirkungen und Entwicklungsverläufe zwischen Individuen und Gesellschaft überhaupt zu denken und zu erforschen sind – insbesondere unter Berücksichtigung der von Maté skizzierten gesellschaftlichen Paradoxien.

Zu einer klareren Systematisierung des Forschungsfeldes würde auch eine trennscharfe Begriffsverwendung beitragen. In vielen Studien werden Begriffe wie Emotionen und Gefühle synonym verwendet, ebenso gilt dies für die Verwendung der Termini Erleben, Wahrnehmen oder Fühlen, die jedoch in unterschiedlichen theoretischen Fachkontexten höchst unterschiedliche Tatsachen und Prozesse beschreiben.

Handlungs- und Anwendungswissen im Umgang mit Einsamkeit, insbesondere im Kontext von geistiger Behinderung: Obgleich die Fragen naheliegend erscheinen, was die Fähigkeit, mit Einsamkeit subjektiv sinnvoll umgehen zu können, ausmacht und wie diese individuell und kollektiv erworben werden könnte, findet das Thema der Befähigung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Einsamkeitsforschung bisher kaum Berücksichtigung. Wie oben erwähnt, wiesen (Hawkley et al. 2009) auf die Erkenntnis hin, dass ein höheres Maß an Einsamkeit mit einer geringeren hedonistischen Emotionsregulation (d. h. mit Schmerzvermeidung und Genusserleben) verbunden ist. Aber was machen Personen mit einer höheren hedonistischen Emotionsregulation anders und was sind Voraussetzungen dafür, besser mit Situationen sozialer Isolation

umzugehen? Welche Rolle spielen z. B. soziale Ängste, Selbstwirksamkeitserwartungen und körperliche Voraussetzungen (Tonus und Muskelspannungen u. a.) für den Prozess des Einlassens auf Alleinsein und Einsamkeit?

Ausgehend von der Idee, dass das Wesen der Erscheinungen, die in den Humanwissenschaften untersucht werden, am besten erkannt werden kann, wenn man von der Abweichung zur Norm sowie vom Besonderen zum Allgemeinen kommt, stellt sich wiederum die Frage, welche Erkenntnisse von Menschen mit geistiger Behinderung bezüglich der Emotionsregulation gelernt werden können. Warum gelingt es einigen Menschen mit geistiger Behinderung, trotz erheblicher Lebenserschwernisse, besser mit Einsamkeit, Emotionen und Stress umzugehen sowie ihre allein verbrachte Zeit sinnvoll zu gestalten, während andere Personen erhebliche Schwierigkeiten damit haben? Probleme und Stärken der Selbst- und Emotionsregulation sind unter Bedingungen des Autismus-Spektrums inzwischen relativ gut erforscht (Cai et al. 2018; Samson et al. 2015; Samson et al. 2012; Samson et al. 2014), jedoch besteht bei der Personengruppe geistig behinderter Kinder und Erwachsener mit seltenen neuropsychologischen Syndromen oder ohne eindeutige Diagnosen noch erheblicher Klärungsbedarf. Weitere qualitativ und quantitativ angelegte Forschungsarbeiten zum Zusammenhang von Einsamkeitsfähigkeit und Emotionsregulation erscheinen daher als eine sinnvolle Perspektive.

Transformatives Prozesswissen durch partizipative Forschung im Kontext von geistiger Behinderung: Transformative Wissenschaft beschäftigt sich mit den Fragen, ob, wie und welche Wissensbereiche geeignet sind, um gesellschaftliche Veränderungsdynamiken zu erzeugen und ggf. steuern zu können. Um gesellschaftliche Transformationsprozesse und Forschungsmotive zu legitimieren, spielen Beteiligungsprozesse in demokratischen Gesellschaften eine wichtige Rolle. Partizipative Forschungsansätze dienen dieser Legitimation, denn im Sinne eines »Nichts über uns ohne uns!« (Arnade 2015) soll sichergestellt werden, dass die Interessen von Betroffenen systematisch berücksichtigt werden und sie einen »Mehrwert« im Tausch gegen Daten erhalten. Hierbei müssen Macht-

verhältnisse zwischen co-forschenden Laien und professionellen Forschenden zumindest transparent gemacht und idealerweise auf den unterschiedlichen Prozessebenen ausgehandelt werden. Die Reflexion über und das gelebte Teilen von Macht ist in hohem Maße von Ambivalenzen geprägt. Partizipative Forschungsansätze sind traditionellen Forschungsvorhaben aber deshalb nicht als ethisch überlegen anzusehen, sondern der Gewinn der Einbeziehung von Betroffenen besteht darin, dass potentiell neue Wissensgehalte gewonnen werden können, die man ohne Kenntnisse der Problemwahrnehmung (Bedürfnisse aus Innenperspektiven) und ohne Lösungsansätze oft nicht erhalten würde. Mit anderen Worten ist das Einlassen auf das Nicht-Wissen der Forschenden zum Prozessbeginn die Voraussetzung für gemeinsame Lernprozesse (Bergold/Thomas 2010; von Unger 2014).

Maßgeblich verstärkt durch die BRK ist die Inklusion von Menschen mit Behinderung in allen relevanten Lebensbereichen (z. B. Bildung, Erwerbsarbeit, Freizeit usw.) zu einem zentralen gesellschaftlichen Thema und Ziel geworden, welches u. a. mithilfe von Aktionsprogrammen politisch gesteuert wird. Die Diskussion über den Weg dorthin wird gesellschaftlich kontrovers diskutiert und ist bisweilen ideologisch aufgeladen (Ahrbeck 2016; Jantzen 2012a; Kahle 2019; Wansing 2013). Mithilfe transformativer und partizipativer Forschungsansätze könnte vermutlich realitätsorientierter herausgefunden werden, welche Wünsche, aber auch Forderungen Menschen mit geistiger Behinderung haben und wie sie sich in gesellschaftliche und gemeinschaftliche Veränderungsprozesse einbringen können und wollen. Dies könnte auch dazu beitragen, Paradoxien besser zu verstehen, wie sie exemplarisch durch eine Studie zu Lebensqualität und Freizeitverhalten von jungen Erwachsenen mit Trisomie 21 in Norwegen aufgeworfen wurde. Hier zeigte sich, dass Freizeitangebote für geistig behinderte Menschen durch die Umsetzung von Aktionsplänen zugänglicher geworden sind, aber nicht inklusiver in dem Sinne, dass sich Behinderte und Nichtbehinderte mehr sozial durchmischen würden. Die Zufriedenheit der interviewten Jugendlichen und Erwachsenen mit Trisomie 21 ist zur Überraschung der Autor*innen dennoch hoch (Dolva et al. 2019). Diese Erkenntnisse sind anschlussfähig an

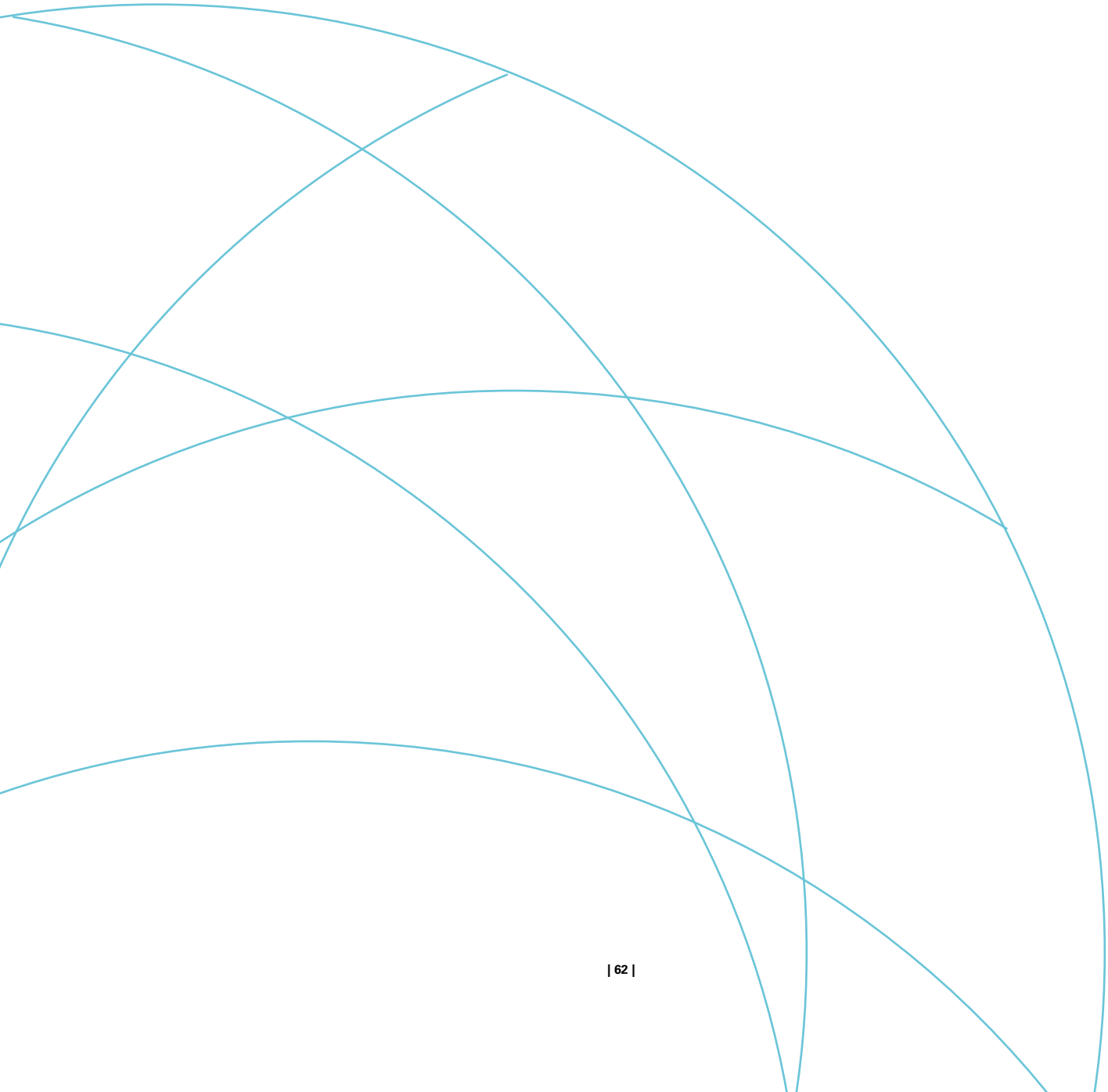
Forschungsergebnisse zur Qualität von Sozialbeziehungen. Eine Reihe von Studien zeigt auf, dass sich Personen mit geistiger Behinderung bevorzugt Freund*innenschaften mit Personen wünschen, die ebenfalls als geistig behindert gelten. Als ursächlich hierfür werden das Bedürfnis nach Gleichheit und die geteilten Erfahrungen von Ausgrenzung und Dominiertsein durch Nichtbehinderte benannt (Díez 2010; McVilly et al. 2006a; McVilly et al. 2006b). Es wäre kurzschlüssig und fatal, hieraus abzuleiten, dass Menschen mit geistiger Behinderung »unter sich bleiben« wollen, denn andere Studien betonen den Wunsch nach Freund*innenschaften außerhalb von Institutionen und den Aspekt der Stigmatisierung. Vielmehr bleibt festzuhalten, dass nach wie vor zu wenig über Gelingensbedingungen von Freund*innenschaften zwischen Menschen mit und ohne (geistige/-r) Behinderung bekannt ist (Athamanah et al. 2019). Außerdem zeigt es, dass die Qualität von Sozialbeziehungen eine entscheidende Rolle spielt und das Erleben von Einsamkeit und erfüllenden, reziproken Beziehungen nur aus Sinn- und Subjektlogiken heraus verstanden werden kann. Sich an diese Sinnwelten anzunähern, könnte durch die stärkere Berücksichtigung von Personen mit geistiger Behinderung im Kontext partizipativer Forschung besser gelingen (Buchner et al. 2016).

Professionsforschung: Ausgangspunkt wären die Beantwortung der Fragen, ob und in welcher Weise sich der Themenkomplex »Sensibilisierung für chronische Einsamkeit« bei der Aus- und Fortbildung in helfenden Berufen (vom Studium der Medizin, Pflege, Heilpädagogik, des Lehramts usw. bis zu Anlernkursen von schulischen Inklusionsbegleiter*innen oder Laienkursen), bei den individuellen Einstellungen und in den berufsständischen Organisationen wiederfindet. Da chronische Einsamkeit als ein Signal für die Entwicklung weiterer psychischer Erkrankungen gedeutet werden kann, ist es erforderlich, die Symptome frühzeitig zu erkennen. Selbstverständlich kann es aber nicht nur bei der Statusbeschreibung bleiben, sondern vielmehr sind weiterführende anwendungsorientierte Forschungsansätze (z. B. Entwicklung didaktischer Ansätze zur Etablierung interdisziplinärer Kooperationen in der Ausbildungsphase usw.) erforderlich. Diese sollten sich auch darin niederschlagen, dass die Selbstreflexion, d. h. die persönliche Ausein-

andersetzung zum Umgang mit Einsamkeit in Aus- und Weiterbildungen mehr Raum bekommt. Möglicherweise wäre es für das »*Naming*« von freiwillig wählbaren Aus- und Fortbildungsangeboten attraktiver, sich nicht auf die thematische Schwere von chronischer Einsamkeit einzuengen, sondern – thematisch gewendet – den Fokus auf die Stärkung von sozialen Netzwerken zu lenken.

Weiterhin ist zu analysieren, ob und wie im Bildungs- und Erziehungssystem u. a. ein mögliches Unterrichtsfach »Mentale gesunde Lebensgestaltung« etabliert werden könnte. Chronisch einsame Kinder kommen häufig aus chronisch einsamen Familien. Damit liegt es an zu prüfen, wie die vorhandenen Institutionen/Strukturen der Kinder-, Jugend- und Eingliederungshilfe relevante Familiensysteme unterstützen können (Schwangerschaftsberatung, Frühförderung, Erziehungsberatung, Kita, Schule, Freizeit u. a.).

Wirksamkeitsforschung: Bis auf wenige Ausnahmen (Bessaha et al. 2019; Craig/Bigby 2015; Ma et al. 2020) ist bisher kaum erforscht, welche gemeinschaftlichen und gesellschaftlichen Ansätze und Strategien erfolgreich sind, um chronischer Einsamkeit unter Bedingungen von chronischer Erkrankung und Behinderung zu begegnen. Das Forschungsziel ist dabei herauszufinden, was *erstens* auf struktureller und persönlicher Ebene Prädikatoren von chronischer Einsamkeit sind und *zweitens*, wie Barrieren in diesem Zusammenhang abgebaut werden können. Besonders vielversprechend wären hier z. B. Langzeitstudien zu Transitionen, um institutionelle und individuelle Entwicklungsverläufe nachvollziehen zu können, d. h. konkret am Beispiel von Übergängen vom stationären zum ambulanten Wohnen im eigenen Wohnraum. Im Kern geht es darum, Handlungsempfehlungen vor dem Hintergrund der Frage zu geben, welche Einflussgrößen in sozialen Systemen unter Berücksichtigung begrenzter Ressourcen (d. h. zukünftig zuvorderst unter Bedingungen von Personalmangel) zu verändern sind, um möglichst erfolgreich zu sein.



6 Literaturverzeichnis

Ahrbeck, Bernd (2016): Inklusion. Stuttgart.

Airoldi, Chiara/Pagnoni, Federico/Cena, Tiziana/Ceriotti, Daniele/De Ambrosi, Damiano/De Vito, Marta et al. (2023): Estimate of the prevalence of subjects with chronic diseases in a province of Northern Italy: a retrospective study based on administrative databases. In: BMJ Open, 13(6), S.e070820.

Alleweldt, Erika/Flick, Sabine /Leuschner, Vincenz/Schobin, Janosch (2016): Abschluss: Das Rätsel der Freundschaft - ein Lösungsvorschlag. In: Schobin, Janosch /Leuschner, Vincenz/Flick, Sabine /Alleweldt, Erika/Heuser, Eric Anton/Brandt, Agnes (Hrsg.), Freundschaft heute. Eine Einführung in die Freundschaftssoziologie. Bielefeld. S.197-202.

Allport, Gordon W. (1954): The nature of prejudice. Oxford, England.

Arnade, Sigrid (2015): »Nichts über uns ohne uns!« – Die Zivilgesellschaft spricht mit. Staatliche Koordinierungsstelle und Parallelbericht. In: Degener, Theresia/Diehl, Elke (Hrsg.) (Hrsg.), Handbuch Behindertenrechtskonvention: Teilhabe als Menschenrecht - Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe. Bonn. S.93-101.

Athamanah, Lindsay S./Josol, Cynde K./Ayeh, Danielle/Fisher, Marisa H./Sung, Connie (2019): Understanding friendships and promoting friendship development through peer mentoring for individuals with and without intellectual and developmental disabilities. In: Hodapp, R. M./Fidler, D. J. (Hrsg.), International Review of Research in Developmental Disabilities, Vol 57. S.1-48.

Badcock, Johanna C./Mackinnon, Andrew/Waterreus, Anna/Watts, Gerald F./Castle, David/ McGrath, John J. et al. (2019): Loneliness in psychotic illness and its association with cardiometabolic disorders. In: Schizophrenia Research, 204, S.90-95.

Badcock, Johanna C./Shah, Sonal/Mackinnon, Andrew/Stain, Helen J./Galletly, Cherrie/Jablensky, Assen et al. (2015): Loneliness in psychotic disorders and its association with cognitive function and symptom profile. In: Schizophrenia Research, 169(1), S.268-273.

Barlott, Tim/Aplin, Tammy/Catchpole, Emma/Kranz, Rebecca/Le Goullon, Damian/Toivanen, Amanda et al. (2020): Connectedness and ICT: Opening the door to possibilities for people with intellectual disabilities. In: J Intellect Disabil, 24(4), S.503-521.

Bellanti, Christine J./Bierman, Karen L. (2000): Disentangling the impact of low cognitive ability and inattention on social behavior and peer relationships. Conduct Problems Prevention Re search Group. In: J Clin Child Psychol, 29(1), S.66-75.

Bentzen, Marianne (2020): Neuroaffektive Meditation : Grundlagen und praktische Anleitungen für Psychotherapie, Alltagsleben und spirituelle Praxis. Lichtenau/Westfalen.

Bergold, Jarg/Thomas, Stefan (2010): Partizipative Forschung. In: Mey, Günter/Mruck, Katja (Hrsg.), Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Wiesbaden. S.333-344.

Bessaha, Melissa L./Sabbath, Erika L./Morris, Zachary/Malik, Sana/Scheinfeld, Laurel/Saragossi, Jamie (2019): A Systematic Review of Loneliness Interventions Among Non-elderly Adults. In: Clinical Social Work Journal, 48(1), S.110-125.

Biggs, Elizabeth E./Snodgrass, Melinda R. (2020): Children's Perspectives on Their Relationships with Friends With and Without Complex Communication Needs. In: Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 45(2), S.81-97.

Bishop-Fitzpatrick, Lauren/Mazefsky, Carla A./Eack, Shaun M. (2018): The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. In: Autism, 22(6), S.703-711.

Bobbitt, Susann A./Baugh, Lauren A./Andrew, Gail H./Cook, Jocelynn L./Green, Courtney R./Pei, Jaqueline R. et al. (2016): Caregiver needs and stress in caring for individuals with fetal alcohol spectrum disorder. In: Res Dev Disabil, 55, S.100-113.

Brickell, Claire/Munir, Kerim (2008): Grief and its complications in individuals with intellectual disability. In: Harv Rev Psychiatry, 16(1), S.1-12.

Buchner, Tobias/Koenig, Oliver/Schuppener, Saskia (2016): Inklusive Forschung. Bad Heilbrunn.

Bücker, Susanne (2022): Die gesundheitlichen, psychologischen und gesellschaftlichen Folgen von Einsamkeit. In: KNE Expertise 10/2022. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik, Frankfurt/Main.

Burke, Meghan M./Hodapp, Robert M. (2014): Relating stress of mothers of children with developmental disabilities to family-school partnerships. In: Intellect Dev Disabil, 52(1), S.13-23.

Cacioppo, John T. (2011): Einsamkeit : woher sie kommt, was sie bewirkt, wie man ihr entrinnt. Heidelberg.

Cacioppo, John T./Cacioppo, Stephanie (2012): The Phenotype of Loneliness. In: Eur J Dev Psychol, 9(4), S.446-452.

Cacioppo, S./Cacioppo, J. T. (2015): Why may allopregnanolone help alleviate loneliness? In: Med Hypotheses, 85(6), S.947-952.

Cacioppo, Stephanie/Grippo, Angela J./London, Sarah/Goossens, Luc/Cacioppo, John T. (2015): Loneliness: clinical import and interventions. In: Perspect Psychol Sci, 10(2), S.238-249.

Cai, Ru Y./Richdale, Amanda L./Uljarevic, Mirko/Dissanayake, Cheryl/Samson, Andrea C. (2018): Emotion regulation in autism spectrum disorder: Where we are and where we need to go. In: Autism Res, 11(7), S.962-978.

Carter, Caron/Nutbrown, Cathy (2016): A Pedagogy of Friendship: young children's friendships and how schools can support them. In: International Journal of Early Years Education, 24(4), S.395-413.

Carter, Erik W. (2017): The Promise and Practice of Peer Support Arrangements for Students With Intellectual and Developmental Disabilities. In: Identifying and Addressing the Social Issues Experienced by Individuals with IDD. S.141-174.

Chamberlain, Brandt/Kasari, Connie/Rotheram-Fuller, Erin (2007): Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classrooms. In: Journal of Autism and Developmental Disorders, 37(2), S.230-242.

Cornish, Kim/Kogan, Cary/Turk, Jeremy/Manly, Tom/James, Nicole/Mills, Andrea et al. (2005): The emerging fragile X premutation phenotype: Evidence from the domain of social cognition. In: Brain and Cognition, 57(1), S.53-60.

Craig, Diane/Bigby, Christine (2015): "She's been involved in everything as far as I can see": Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups. In: Journal of Intellectual & Developmental Disability, 40(1), S.12-25.

Dagnan, Dave/Ruddick, Loraine (1997): The social networks of older people with learning disabilities living in staffed community based homes. In: The British Journal of Development Disabilities, 43(84), S.43-53.

Daughrity, Belinda L. (2019): Parent Perceptions of Barriers to Friendship Development for Children With Autism Spectrum Disorders. In: Communication Disorders Quarterly, 40(3), S.142-151.

Dederich, Markus (2009): Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie. In: Dederich, Markus/Jantzen, Wolfgang (Hrsg.), Behinderung und Anerkennung. Bd. 2 Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik „Behinderung, Bildung, Partizipation". Stuttgart. S.15-39.

Dederich, Markus (2015): Kritik der Dekategorisierung. Ein philosophischer Versuch. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete(3), S.192-205.

Degener, Theresia/Diehl, Elke (2015): Handbuch Behindertenrechtskonvention: Teilhabe als Menschenrecht - Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe. Bonn.

Delgado, Pablo/Avila, Vicenta/Fajardo, Immaculada/Salmeron, Ladislao (2019): Training young adults with intellectual disability to read critically on the internet. In: J Appl Res Intellect Disabil.

Diaz-Garolera, Gemma/Pallisera, M./Fullana, J. (2019): Developing social skills to empower friendships: design and assessment of a social skills training programme. In: International Journal of Inclusive Education.

Díez, Anabel M. (2010): School memories of young people with disabilities: An analysis of barriers and aids to inclusion. In: Disability and Society, 25(2), S.163-175.

Doege, Daniela/Aschenbrenner, Regina M./Nassal, Angela/Holtz, Karl-Ludwig/Retzlaff, Rüdiger (2011): Resilienz, Kohärenz und Stresserleben in Familien intellektuell behinderter Kinder. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 60(7), S.527-543.

Dolva, Anne-Stine /Kolistad, Marit/Kleiven, Jo (2019): Friendships and patterns of social leisure participation among Norwegian adolescents with Down syndrome. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32(5), S.1184-1193.

Dominke, Clara/Wei, Grace/Piguet, Olivier/Kumfor, Fiona/Diehl-Schmid, Janine (2021): Impact of the COVID-19 pandemic on neuropsychiatric symptoms of patients with dementia and the mental health of their caregivers. In: Nervenheilkunde, 40(11), S.861-869.

Dovgan, K. N./Mazurek, M. O. (2019): Relations among activity participation, friendship, and internalizing problems in children with autism spectrum disorder. In: Autism, 23(3), S.750-758.

Dykens, Elisabeth M. (2005): Happiness, well-being, and character strengths: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. In: Mental Retardation, 43(5), S.360-364.

Dykens, Elisabeth M./Fisher, Marisa H./Taylor, Julie L./Lambert, Warren/Miodrag, Nancy (2014): Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. In: Pediatrics, 134(2), S.e454-463.

Ellis, Sarah/Sheik Ali, Shirwa/Ahmed, Waseem (2021): A review of the impact of hearing interventions on social isolation and loneliness in older people with hearing loss. In: European Archives of Oto-Rhino-Laryngology, 278(12), S.4653-4661.

Engels, Dietrich/Schmitz, Alina/Engel, Heike (2016): Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung. Bonn.

Felce, David John/Emerson, Eric (2001): Living with support in a home in the community: predictors of behavioral development and household and community activity. In: Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 7 2, S.75-83.

Fidler, Deborah J./Hodapp, Robert M./Dykens, Elizabeth M. (2000): Stress in Families of Young Children with Down Syndrome, Williams Syndrome, and Smith-Magenis Syndrome. In: Early Education and Development, 11(4), S.395-406.

Fischer, Kurt W. /Bidell, Thomas R. (2007): Dynamic Development of Action and Thought. In: W. Damon, R. M. Lerner and R. M. Lerner (Hrsg.), Handbook of Child Psychology.

Fisher, Marisa H. (2014): Evaluation of a stranger safety training programme for adults with Williams syndrome. In: J Intellect Disabil Res, 58(10), S.903-914.

Fisher, Marisa H./Burke, Meghan M./Griffin, Megan M. (2013): Teaching young adults with disabilities to respond appropriately to lures from strangers. In: J Appl Behav Anal, 46(2), S.528-533.

Fisher, Marisa H./Josol, Cynde K./Shivers, Carolyn M. (2020): An Examination of Social Skills, Friendship Quality, and Loneliness for Adults with Williams Syndrome. In: Journal of Autism and Developmental Disorders.

Fisher, Marisa H./Kammes, Rebecca R./Black, Rhonda S./Houck, Kristin/Cwiakala, Kathi (2022): A Distance-Delivered Social Skills Program for Young Adults with Williams Syndrome: Evaluating Feasibility and Preliminary Efficacy. In: Journal of Autism and Developmental Disorders.

Fisher, Marisa H./Morin, Lindsay (2017): Addressing social skills deficits in adults with Williams syndrome. In: Research in Developmental Disabilities, 71, S.77-87.

Flavin, Susann K. (2015): Measurements of social isolation and social support for rare lung disease patients: An integrative review. In: International Public Health Journal, 7(3), S.255-270.

Forrester-Jones, Rachel/Carpenter, John/Coolen-Schrijner, Pauline/Cambridge, Paul/Tate, Alison/Beecham, Jennifer et al. (2006): The Social Networks of People with Intellectual Disability Living in the Community 12 Years after Resettlement from Long-Stay Hospitals. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19(4), S.285-295.

Frances, Allen (2013): Normal. Gegen die Inflation psychiatrischer Diagnosen. Köln.

Friedman, Carli/Rizzolo, Mary C. (2017): Friendship, Quality of Life, and People with Intellectual and Developmental Disabilities. In: Journal of Developmental and Physical Disabilities, 30(1), S.39-54.

Fulford, Casey/Cobigo, Virginie (2018): Friendships and Intimate Relationships among People with Intellectual Disabilities: A Thematic Synthesis. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31(1), S.e18-e35.

Gesundheitswissen, Stiftung (2021): Gesundheitsorientierung und Informationsverhalten chronisch Kranker. Sekundäranalyse in Zusammenarbeit mit dem Institut für Demoskopie Allensbach, https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/presse/immer-mehr-menschen-mit-chronischen-erkrankungen-ueber-jahrzehnte-beeintraechtigt#:~:text=40%20Prozent%20der%20Bevölkerung%20in,und%20ihre%20individuellen%20Informationsbedürfnisse%20richtet (Letzter Zugriff: 03.10.2023).

Gilmore, Linda/Cuskelly, Monica (2014): Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11(3), S.192-199.

Goffman, Erving (2010): Wir alle spielen Theater: die Selbstdarstellung im Alltag. München.

Goffman, Erving (2018): Stigma: über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main.

Greb, Ulrike (2009): Gesundheit und Krankheit. In: Greving, Heinrich/Beck, Iris (Hrsg.), Lebenslagen und Lebensbewältigung. Bd. 5 Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik „Behinderung, Bildung, Partizipation". Stuttgart.

Hamilton, Lorna G./Mesa, Sue/Hayward, Emoly/Price, Rhiannon/Bright, Graham (2017): 'There's a lot of places I'd like to go and things I'd like to do': the daily living experiences of adults with mild to moderate intellectual disabilities during a time of personalised social care reform in the United Kingdom. In: Disability & Society, 32(3), S.287-307.

Harrison, Rachel A./Bradshaw, Jill/Forrester-Jones, Rachel/McCarthy, Michelle/Smith, Sharon (2021): Social networks and people with intellectual disabilities: A systematic review. In: J Appl Res Intellect Disabil, 34(4), S.973-992.

Hawkley, Louise C./Thisted, Ronald A./Cacioppo, John T. (2009): Loneliness predicts reduced physical activity: cross-sectional & longitudinal analyses. In: Health Psychol, 28(3), S.354-363.

Hayley, Shawn/Hakim, Antoine M./Albert, Paul R. (2021): Depression, dementia and immune dysregulation. In: Brain, 144(3), S.746-760.

Heinrich, L. M./Gullone, E. (2006): The clinical significance of loneliness: a literature review. In: Clin Psychol Rev, 26(6), S.695-718.

Hitzig, Sander L./Cimino, Stephanie R./Alavinia, Mohammad/Bassett-Gunter, Rebecca L./Craven, B. C./Guilcher, Sarah J.T. (2021): Examination of the Relationships Among Social Networks and Loneliness on Health and Life Satisfaction in People with Spinal Cord Injury/Dysfunction. In: Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 102(11), S.2109-2116.e2101.

Hodapp, Robert M./Sanderson, Kelli A./Meskis, Sophie A./Casale, Ellen G. (2017): Adult Siblings of Persons With Intellectual Disabilities: Past, Present, and Future. In. S.163-202.

Holt-Lunstad, Julianne (2016): Friendship and Health. In: The Psychology of Friendship. S.233-248.

Holt-Lunstad, Julianne (2018): Why Social Relationships Are Important for Physical Health: A Systems Approach to Understanding and Modifying Risk and Protection. In: Annual Review of Psychology, 69, S.437-458.

Holt-Lunstad, Julianne (2021): Loneliness and Social Isolation as Risk Factors: The Power of Social Connection in Prevention. In: American Journal of Lifestyle Medicine, 15(5), S.567-573.

Holt-Lunstad, Julianne/Smith, Timothy B./Baker, Mark/Harris, Tyler/Stephenson, David (2015): Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: A Meta-Analytic Review. In: Perspectives on Psychological Science, 10(2), S.227-237.

Houghton, Stephen/Roost, Eileen/Carroll, Annemaree/Brandtman, Mark (2015): Loneliness in Children and Adolescents With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. In: Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 37(1), S.27-37.

Howell, Angela/Hauser-Cram, Penny/Kersh, Joanne E. (2007): Setting the Stage: Early Child and Family Characteristics as Predictors of Later Loneliness in Children With Developmental Disabilities. In: American Journal on Mental Retardation, 112(1), S.18-30.

Hvidberg, Michael F./Johnsen, Soeren P./Davidsen, Michael/Ehlers, Lars (2020): A Nationwide Study of Prevalence Rates and Characteristics of 199 Chronic Conditions in Denmark. In: Pharmacoecon Open, 4(2), S.361-380.

Jantzen, Wolfgang (1999): Qualitätssicherung und Deinstitutionalisierung : niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Berlin.

Jantzen, Wolfgang (2003): „... die da dürstet nach Gerechtigkeit“ : Deinstitutionalisierung in einer Großeinrichtung der Behindertenhilfe. Berlin.

Jantzen, Wolfgang (2004): Geistige Behinderung und strukturelle Gewalt (Gewalt ist der verborgene Kern von geistiger Behinderung). In: Wüllenweber, Ernst (Hrsg.), Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung: Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung. Stuttgart. S.148-169.

Jantzen, Wolfgang (2010a): Allgemeine Behindertenpädagogik: Konstitution und Systematik. In: Jantzen, Wolfgang/Horster, Detlef (Hrsg.), Wissenschaftstheorie. Bd. 1 des Enzyklopädischen Handbuchs der Behindertenpädagogik „Behinderung, Bildung, Partizipation“. Stuttgart. S.15-45.

Jantzen, Wolfgang (2010b): Integration und Exklusion. In: Schmetz, Ditmar/Wachtel, Peter/Kaiser, Astrid/Werner, Birgit/Jantzen, Wolfgang (Hrsg.), Bildung und Erziehung. Bd. 3 Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik „Behinderung, Bildung, Partizipation“. Stuttgart. S.96-104.

Jantzen, Wolfgang (2010c): Körper, Selbst und (Ich-)Identität. In: Dederich, Markus/Jantzen, Wolfgang/Walthes, Renate (Hrsg.), Sinne, Körper und Bewegung. Bd. 9 Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik „Behinderung, Bildung, Partizipation“. Stuttgart. S.15-40.

Jantzen, Wolfgang (2010d): Methodologie und Methode. In: Jantzen, Wolfgang/Horster, Detlef (Hrsg.), Wissenschaftstheorie. Bd. 1 des Enzyklopädischen Handbuchs der Behindertenpädagogik „Behinderung, Bildung, Partizipation“. Stuttgart. S.251-261.

Jantzen, Wolfgang (2011): Körper, Selbst und (Ich-)Identität. In: Beck, Iris/Feuser, Georg/Jantzen, Wolfgang/Wachtel, Peter (Hrsg.), Bildung und Erziehung. Bd. 9 Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik „Behinderung, Bildung, Partizipation". Stuttgart. S.15-40.

Jantzen, Wolfgang (2012a): Behindertenpädagogik in Zeiten der Heiligen Inklusion. In: Behindertenpädagogik(1), S.35-53.

Jantzen, Wolfgang (2012b): Neuropsychologie der geistigen Behinderung. In: Feuser, Georg/ Kutscher, Joachim/Siebert, Birger (Hrsg.), Entwicklung und Lernen. Bd. 7 Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Behinderung, Bildung, Partizipation. Stuttgart.

Jantzen, Wolfgang (2020): Geschichte, Pädagogik und Psychologie der geistigen Behinderung. Berlin.

Jantzen, Wolfgang/Rauer, Klaus (1999): Die Situation von Familien mit sehr schwer geistig behinderten Kindern. Das Beispiel Rett-Syndrom. In: vds-Fachverband für Behindertenpädagogik, LV Bremen, Mitteilungen, 23(1), S.4-9.

Jaremka, Lisa M./Nadzan, Megan A. (2018): Threats to Belonging among Breast Cancer Survivors: Consequences for Mental and Physical Health. In: Current Breast Cancer Reports, 10(1).

Jessup, Glenda/Bundy, Anita C./Broom, Alex/Hancock, Nicola (2017): The social experiences of high school students with visual impairments. In: Journal of Visual Impairment and Blindness, 111(1), S.5-19.

Jobling, Anne/Cuskelly, Monica (2008): Life Styles of Adults with Down Syndrome Living at Home. In: Down Syndrome Across the Life Span. S.109-120.

Kahle, Ute (2019): Inklusion, Teilhabe und Behinderung: Herausforderungen und Perspektiven der Transformationsprozesse von Organisationen der Behindertenhilfe aus institutioneller Sicht. Marburg.

Kastl, Jörg Michael (2017): Einführung in die Soziologie der Behinderung. Wiesbaden.

Kleinert, Harold/Towles-Reeves, Elizabeth/Quenemoen, Rachel/Thurlow, Martha/Fluegge, Lauren/Weseman, Laura et al. (2015): Where Students With the Most Significant Cognitive Disabilities Are Taught: Implications for General Curriculum Access. In: Exceptional Children, 81(3), S.312-328.

Kluge, Sven/Liesner, Andrea/Weiß, Edgar (2015): Inklusion als Ideologie. Frankfurt am Main.

Krajewski, Junean/Flaherty, Thomas (2000): Attitudes of high school students toward individuals with mental retardation. In: Ment Retard, 38(2), S.154-162.

Lafferty, Attracta/McConkey, Roy/Taggart, Laurence (2013): Beyond friendship: the nature and meaning of close personal relationships as perceived by people with learning disabilities. In: Disability and Society, 28(8), S.1074-1088.

Laslo-Roth, Roni/Bareket-Bojmel, Liad/Margalit, Malka (2020): Loneliness experience during distance learning among college students with ADHD: the mediating role of perceived support and hope. In: European Journal of Special Needs Education.

Leaf, Justin B. (2017): Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder. Assessment, Curricula, and Intervention. Cham.

Lee, Yeeun/Ko, Young-gun (2017): Feeling lonely when not socially isolated. In: Journal of Social and Personal Relationships, 35(10), S.1340-1355.

Lenhard, Wolfgang (2006): Rahmenbedingungen zur Fortsetzung einer Schwangerschaft in Erwartung eines Kindes mit Down-Syndrom. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete(1), S.40-50.

Lim, Michelle H./Eres, Robert/Vasan, Shradha (2020): Understanding loneliness in the twenty-first century: an update on correlates, risk factors, and potential solutions. In: Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 55(7), S.793-810.

Lim, Michelle H./Gleeson, John F. M./Alvarez-Jimenez, Mario/Penn, David L. (2018): Loneliness in psychosis: a systematic review. In: Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 53(3), S.221-238.

Lough, Emma/Fisher, Marisa H. (2016): Internet use and online safety in adults with Williams syndrome. In: Journal of intellectual disability research : JIDR.

Luhmann, Maike/Hawkley, Louise C. (2016): Age differences in loneliness from late adolescence to oldest old age. In: Dev Psychol, 52(6), S.943-959.

Ma, Ruimin/Mann, Farhana/Wang, Jingyi/Lloyd-Evans, Brynmor/Terhune, James/Al-Shihabi, Ahmed et al. (2020): The effectiveness of interventions for reducing subjective and objective social isolation among people with mental health problems: a systematic review. In: Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 55(7), S.839-876.

Maetzel, Jakob/Heimer, Andreas/Braukmann, Jan/Frankenbach, Patrick/Ludwig, Lätizia /Schmutz, Sabrina. (2021). Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung (Stand: April 2021). Bonn: Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Mansell, Jim/Beadle-Brown, Julie (2009): Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review. In: Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34(4), S.313-323.

Margalit, Malka (1994): Loneliness among children with special needs. Theory, research, coping, and intervention. New York [u.a.].

Margalit, Malka (2004): Loneliness and Developmental Disabilities: Cognitive and Affective Processing Perspectives. In: International Review of Research in Mental Retardation. S.225-253.

Margalit, Malka (2010): Lonely Children and Adolescents: Self-Perceptions, Social Exclusion, and Hope. New York, NY.

Mascarin, Maurizio/Ferrari, Andrea (2019): The concept of friendship in adolescents with cancer: Reflections and experiences. In: Tumori J, 105(1), S.5-11.

Maté, Gabor (2022): The myth of normal : trauma, illness, and healing in a toxic culture. New York.

McCaffery, J. M./Anderson, A./Coday, M./Espeland, M. A./Gorin, A. A./Johnson, K. C. et al. (2020): Loneliness relates to functional mobility in older adults with type 2 diabetes: The Look AheaD study. In: Journal of Aging Research, 2020.

McCausland, Darran/McCallion, Philip/Carroll, Rachel/McCarron, Mary (2021): The nature and quality of friendship for older adults with an intellectual disability in Ireland. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34(3), S.763-776.

McCausland, Darren/McCallion, Philip/Brennan, Damien/McCarron, Mary (2018): Interpersonal relationships of older adults with an intellectual disability in Ireland. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31(1), S.e140-e153.

McConkey, Roy (2007): Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. In: Journal of Intellectual Disability Research, 51(3), S.207-217.

McConkey, Roy/McConaghie, Jayne/Mezza, Felice/Wilson, Jennifer (2003): Moving from Long-Stay Hospitals: The Views of Northern Irish Patients and Relatives. In: Journal of Learning Disabilities, 7(1), S.78-93.

McManus, Jessica L./Feyes, Kelsey J./Saucier, Donald A. (2010): Contact and knowledge as predictors of attitudes toward individuals with intellectual disabilities. In: Journal of Social and Personal Relationships, 28(5), S.579-590.

McVilly, Keith R./Stancliffe, Roger J./Parmenter, Trevor R./Burton-Smith, Rosanne M. (2006a): 'I Get by with a Little Help from my Friends': Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness1. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19(2), S.191-203.

McVilly, Keith R./Stancliffe, Roger J./Parmenter, Trevor R./Burton-Smith, Rosanne M. (2006b): Self-advocates have the last say on friendship. In: Disability & Society, 21(7), S.693-708.

Meyer, Dagmar (2007): Dissoziation und geistige Behinderung: Über schützende und kreative Dissoziation. Bremen.

Miodrag, Nancy/Hodapp, Robert M. (2011): Chronic Stress and its Implications on Health Among Families of Children with Intellectual and Developmental Disabilities (I/DD). In. S.127-161.

Moustakas, Clarke E. (1961): Loneliness. NJ: Prentice Hall.

Mund, Marcus (2022): Quantitative Messung von Einsamkeit in Deutschland. In: KNE Expertise 3/2022. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik, Frankfurt/Main.

Muries-Cantan, O./Schippers, A./Gine, C./Blom-Yoo, H. (2023): Siblings of people with intellectual and developmental disabilities: a systematic review on their quality of life perceptions in the context of a family. In: Int J Dev Disabil, 69(6), S.797-810.

Musenberg, Oliver (2020): Geistige Behinderung. In: Hartwig, Susanne (Hrsg.), Behinderung: Kulturwissenschaftliches Handbuch Berlin. S.201-204.

Nachega, Jean B./Morroni, Chelsea/Zuniga, José M./Sherer, Renslow/Beyrer, Chris/Solomon, Suniti et al. (2012): HIV-related stigma, isolation, discrimination, and serostatus disclosure: A global survey of 2035 HIV-infected adults. In: Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care, 11(3), S.172-178.

NCCDPHP (2022): Chronic Diseases in America, https://www.cdc.gov/chronicdisease/pdf/infographics/chronic-disease-in-america-H.pdf (Letzter Zugriff: 03.09.2023).

Neely-Barnes, S. L./Graff, J. C./Roberts, R. J./Hall, H. R./Hankins, J. S. (2010): „It's our job": qualitative study of family responses to ableism. In: Intellect Dev Disabil, 48(4), S.245-258.

Niedecken, Dietmut (1998): Namenlos: geistig Behinderte verstehen. Neuwied [u.a.].

Nyman, S. R./Gosney, M. A./Victor, C. R. (2010): Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults. In: British Journal of Ophthalmology, 94(11), S.1427-1431.

Pedersen, Sara/Vitaro, Frank/Barker, Edward D./Borge, Anne I. (2007): The timing of middle-childhood peer rejection and friendship: linking early behavior to early-adolescent adjustment. In: Child Dev, 78(4), S.1037-1051.

Peplau, Letitia. A./Perlman, Daniel (1982): Perspectives on Loneliness. In: Peplau, Letitia. A./Perlman, Daniel (Hrsg.), Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy. New York. S.1-18.

Petitte, Trisha/Mallow, Jennifer/Barnes, Emily/Petrone, Ashley/Barr, Taura/Theeke, Laurie (2015): A systematic review of loneliness and common chronic physical conditions in adults. In: Open Psychology Journal, 8(1), S.113-132.

Pettigrew, Thomas F./Tropp, Linda R. (2008): How does intergroup contact reduce prejudice? Meta-analytic tests of three mediators. In: European Journal of Social Psychology, 38(6), S.922-934.

Pinquart, Martin/Sorensen, Silvia (2001): Influences on Loneliness in Older Adults: A Meta-Analysis. In: Basic and Applied Social Psychology, 23(4), S.245-266.

Prenger, Margaret T. M./Madray, Racheal/Van Hedger, Kathryne/Anello, Mimma/Macdonald, Penny A. (2020): Social Symptoms of Parkinson's Disease. In: Parkinson's Disease, 2020.

Prosetzky, Ingolf (2012): Allgemeine Niveaus der Entwicklung und Domainspezifik. In: Feuser, Georg/Kutscher, Joachim/Siebert, Birger (Hrsg.), Entwicklung und Lernen. Bd. 7 Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Behinderung, Bildung, Partizipation (im Druck). Stuttgart.

Prosetzky, Ingolf (2014): Mehr als die Summe seiner Symptome: zur kulturhistorischen Neuropsychologie und Pädagogik des Williams-Beuren-Syndroms. Berlin.

Prosetzky, Ingolf (2019): Die Kategorie ›Freundschaft‹ in der Kulturhistorischen Theorie – Anregungen für/durch die Erforschung des Williams-Beuren-Syndroms?!. In: Jahrbuch der Luria-Gesellschaft 2019, 61-91, ISBN: . In: Jahrbuch der Luria-Gesellschaft S.61-91.

Raque-Bogdan, Trisha L./Lamphere, Brooke/Kostiuk, Marisa/Gissen, Maura/Beranek, Megan (2019): Unpacking the layers: a meta-ethnography of cancer survivors' loneliness. In: Journal of Cancer Survivorship, 13(1), S.21-33.

Reiss, Steven/Levitan, Grant W./Szyszko, Joseph (1982): Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. In: American Journal of Mental Deficiency, 86(6), S.567-574.

Robertson, J./Emerson, E./Gregory, N./Hatton, C./Kessissoglou, S./Hallam, A. et al. (2001): Social networks of people with mental retardation in residential settings. In: Ment Retard, 39(3), S.201-214.

Rokach, Ami (2018): Effective Coping with Loneliness: A Review. In: Open Journal of Depression, 07(04), S.61-72.

Rokach, Ami (2019): Loneliness in pre and post-operative cancer patients a mini review. In: Emerging Science Journal, 3(1), S.53-57.

Rubtsova, Anna A./Kempf, Miriam-Colette C./Taylor, Tonya N./Konkle-Parker, Deborah/Wingood, Gina M./Holstad, Marcia M. D. (2017): Healthy Aging in Older Women Living with HIV Infection: a Systematic Review of Psychosocial Factors. In: Current HIV/AIDS Reports, 14(1), S.17-30.

Russell, Dan/Peplau, Letitia A./Ferguson, Mary L. (1978): Developing a measure of loneliness. In: J Pers Assess, 42(3), S.290-294.

Samson, Andrea C./Hardan, Antonio Y./Lee, Ihno A./Phillips, Jennifer M./Gross, James J. (2015): Maladaptive Behavior in Autism Spectrum Disorder: The Role of Emotion Experience and Emotion Regulation. In: Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(11), S.3424-3432.

Samson, Andrea C./Huber, O./Gross, J. J. (2012): Emotion regulation in Asperger's syndrome and high-functioning autism. In: Emotion, 12(4), S.659-665.

Samson, Andrea C./Phillips, Jennifer M./Parker, Karen J./Shah, Shweta/Gross, James J./Hardan, Antonio Y. (2014): Emotion dysregulation and the core features of autism spectrum disorder. In: Journal of Autism and Developmental Disorders, 44(7), S.1766-1772.

Samson, Andrea C./Sokhn, Nayla/Van Herwegen, Jo/Dukes, Daniel (2022): An exploratory study on emotion regulation strategy use in individuals with Williams syndrome, autism spectrum disorder and intellectual disability. In: Frontiers in Psychiatry, 13.

Sappok, Tanja/Georgescu, Dan/Weber, Germain (2023): Störungen der Intelligenzentwicklung - Überlegungen zur Begrifflichkeit In: Sappok, Tanja (Hrsg.) (Hrsg.), Psychische Gesundheit bei Störungen der Intelligenzentwicklung: ein Lehrbuch für die Praxis. Stuttgart. S.17-23.

Scheidt-Nave, Christa (2010): Chronische Erkrankungen – Epidemiologische Entwicklung und die Bedeutung für die Öffentliche Gesundheit. In: Public Health Forum, 18(1), S.2.e1-2.e4.

Schore, Allan N. (2001a): Effects of a secure attachment relationship on right brain development, affect regulation, and infant mental health. In: Infant Mental Health Journal, 22(1-2), S.7-66.

Schore, Allan N. (2001b): The effects of early relational trauma on right brain development, affect regulation, and infant mental health. In: Infant Mental Health Journal, 22(1-2), S.201-269.

Schore, Allan N. (2007): Affektregulation und die Reorganisation des Selbst. Stuttgart.

Schröttle, Monika (2015): Lebenssituation und Gewalterfahrungen von Frauen mit sogenannter geistiger Behinderung in Deutschland. In: Mattke, Ulrike (Hrsg.), Sexuell traumatisierte Menschen mit geistiger Behinderung: Forschung - Prävention - Hilfen. Stuttgart. S.1 Online-Ressource (198 Seiten).

Schuengel, Carlo/Janssen, Cees G. C. (2006): People with Mental Retardation and Psychopathology: Stress, Affect Regulation and Attachment: A Review. In: International Review of Research in Mental Retardation. S.229-260.

Schuntermann, Michael F. (2011): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). In: Beck, Iris/Greving, Heinrich (Hrsg.), Gemeindeorientierte Dienstleistungssysteme. Bd. 6 Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Behinderung, Bildung, Partizipation. Stuttgart. S.251-255.

Scott, Haleigh M./Havercamp, Susan M. (2014): Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. In: Am J Intellect Dev Disabil, 119(6), S.552-564.

Shivers, C./Beaudet, L. (2019): Sibling Experiences in Families of Individuals with Williams Syndrome. In: Journal of Intellectual Disability Research, 63(7), S.752-753.

Shivers, Carolyn M./Dykens, Elisabeth M. (2017): Adolescent Siblings of Individuals With and Without Intellectual and Developmental Disabilities: Self-Reported Empathy and Feelings About Their Brothers and Sisters. In: Am J Intellect Dev Disabil, 122(1), S.62-77.

Shukla, Aishwarya/Harper, Michael/Pedersen, Emily/Goman, Adele/Suen, Jonathan J./Price, Carrie et al. (2020): Hearing Loss, Loneliness, and Social Isolation: A Systematic Review. In: Otolaryngology - Head and Neck Surgery (United States), 162(5), S.622-633.

Sideropoulos, Vassilis/Sokhn, Nayla/Palikara, Olympia/Van Herwegen, Jo/Samson, Andrea C. (2023a): Anxiety, concerns and emotion regulation in individuals with Williams syndrome and Down syndrome during the COVID-19 outbreak: a global study. In: Scientific Reports, 13(1).

Sideropoulos, Vassilis/Van Herwegen, Jo/Meuleman, Ben/Alessandri, M./Alnemary, F. M./Rad, J. A. et al. (2023b): Anxiety, concerns and COVID-19: Cross-country perspectives from families and individuals with neurodevelopmental conditions. In: J Glob Health, 13, S.04081.

Simmank, Jakob (2020): Einsamkeit : warum wir aus einem Gefühl keine Krankheit machen sollten. Zürich.

Sinason, Valerie (2000): Geistige Behinderung und die Grundlagen menschlichen Seins. Neuwied.

Siperstein, Gary N./Parker, Robin C./Bardon, Jennifer N./Widaman, Keith F. (2007): A national study of youth attitudes toward the inclusion of students with intellectual disabilities. In: Exceptional Children, 73(4), S.435-455.

Soziales, Bundesministerium für Arbeit und (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung. Bonn.

Spitzer, Manfred (2018): Einsamkeit: die unerkannte Krankheit : schmerzhaft, ansteckend, tödlich. München.

Stancliffe, R. J./Bigby, C./Balandin, S./Wilson, N. J./Craig, D. (2015): Transition to retirement and participation in mainstream community groups using active mentoring: a feasibility and outcomes evaluation with a matched comparison group. In: J Intellect Disabil Res, 59(8), S.703-718.

Stichter, Janine P./O'Connor, Karen V./Herzog, Melissa J./Lierheimer, Kristin/McGhee, Sthephanie D. (2012): Social competence intervention for elementary students with Aspergers syndrome and high functioning autism. In: J Autism Dev Disord, 42(3), S.354-366.

Stinkes, Ursula (2015): Dekategorisierung. Perspektiven der Beziehung zum Anderen. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete(4), S.285-298.

Sundström, Anna/Adolfsson, Annelie N./Nordin, Maria/Adolfsson, Rolf (2020): Loneliness increases the risk of all-cause dementia and alzheimer's disease. In: Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences, 75(5), S.919-926.

Tipton, Leigh A./Christensen, Lisa/Blacher, Jas (2013): Friendship Quality in Adolescents with and without an Intellectual Disability. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26(6), S.522-532.

Trevarthen, Colwyn (2012): Intersubjektivität und Kommunikation. In: Braun, Otto/Lüdtke, Ulrike (Hrsg.), Sprache und Kommunikation. Bd. 8 Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Behinderung, Bildung, Partizipation. Stuttgart. S.82-160.

van den Bemd, Milou/Cuypers, Maarten/Bischoff, Erik/Heutmekers, Marloes/Schalk, Bianca/Leusink, Geraline L. (2022): Exploring chronic disease prevalence in people with intellectual disabilities in primary care settings: A scoping review. In: J Appl Res Intellect Disabil, 35(2), S.382-398.

Vedder, Björn. (2018). Warum Facebook-Freunde echte Freunde sind. Paper presented at the Soziologie und Psychologie über Freundschaft. Der Kitt für Freundschaften: Interessen und Geheimnisse, Bielefeld.

Victor, Christina R. (2021): Is Loneliness a Cause or Consequence of Dementia? A Public Health Analysis of the Literature. In: Frontiers in Psychology, 11.

Voigt, J./Jager, A./Ochsmann, E. (2017): HIV-associated discrimination: A situation analysis in saxony. In: Arbeitsmedizin Sozialmedizin Umweltmedizin, 52(3), S.208-214.

von Unger, Hella (2014): Partizipative Forschung Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden.

Vygotskij, Lev S. (1993): The diagnostics of development and the pedological clinic for difficult children (1928). In: Vygotskij, Lev S./Rieber, Robert W. (Hrsg.), The fundamentals of defectology. The collected works of L. S. Vygotsky 2. New York, NY [u.a.]. S.241-291.

Wansing, Gudrun (2013): Der Inklusionsbegriff zwischen normativer Programmatik und kritischer Perspektive. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, 44(3), S.16-27.

Watson, Kathleen B./Carlson, Susan A./Loustalot, Fleetwood/Town, Machell/Eke, Paul I./Thomas, CraigW. et al. (2022): Chronic Conditions Among Adults Aged 18-34 Years - United States, 2019. In: MMWR Morb Mortal Wkly Rep, 71(30), S.964-970.

Weiss, Robert S. (1973): Loneliness: The experience of emotional and social isolation. Cambridge, MA.

White, Pippa/Forrester-Jones, Rachel (2020): Valuing e-inclusion: Social media and the social networks of adolescents with intellectual disability. In: J Intellect Disabil, 24(3), S.381-397.

Whitman, Thomas L. (1990): Self-regulation and mental retardation. In: Am J Ment Retard, 94(4), S.347-362; discussion 363-376.

Wilson, Nathan J./Bigby, Christine/Stancliffe, Roger J./Balandin, Susan/Craig, Diane/Anderson, Kate (2013): Mentors' experiences of using the Active Mentoring model to support older adults with intellectual disability to participate in community groups. In: Journal of Intellectual & Developmental Disability, 38(4), S.344-355.

Wilson, Nathan J./Cordier, Reinie/Milbourn, Benjamin/Mahoney, Natasha/Hoey, Ciarain/Buchanan, Angus (2020): Intergenerational mentoring for young adult males with intellectual disability: Intervention description and outcomes. In: Journal of Intellectual & Developmental Disability, 45(2), S.99-109.

Xia, Ning/Li, Huige (2018): Loneliness, Social Isolation, and Cardiovascular Health. In: Antioxidants and Redox Signaling, 28(9), S.837-851.

Zeedyk, Sasha M./Cohen, Shana R./Eisenhower, Abbey/Blacher, Jan (2016): Perceived Social Competence and Loneliness Among Young Children with ASD: Child, Parent and Teacher Reports. In: Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(2), S.436-449.

Ziemen, Kerstin (2016): De-Kategorisierung. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete(2), S.93-97.

Zimmermann, David (2012): Behinderung und Psychotraumatologie. Zum Verstehen behinderter Entwicklung vor dem Hintergrund lebensgeschichtlicher Belastungen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik(1), S.12-19.

Zimpel, André Frank (2013): Die Lernenden helfen einander. In: Zeitschrift für Inklusion, 0(2).

Zwack, C. C./McDonald, R./Tursunalieva, A./Vasan, S./Lambert, G. W./Lambert, E. A. (2023): Stress and social isolation, and its relationship to cardiovascular risk in young adults with intellectual disability. In: Disability and Rehabilitation, 45(6), S.974-985.

Abbildungen

Abbildung 1: Risikofaktoren und Korrelate der Einsamkeit **23**
Abbildung 2: Dynamik von Stigmatisierung und Einsamkeit **33**

Impressum

Prof. Dr. Ingolf Prosetzky

Dieses Dokument wurde im Auftrag des Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. – Kompetenznetz Einsamkeit erstellt. Der Inhalt des Dokuments wird vollständig von den Autor*innen verantwortet und spiegelt nicht notwendigerweise die Position des Kompetenznetzes wider.

Herausgegeben von:

Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V.
Kompetenznetz Einsamkeit

Hauptsitz: Zeilweg 42, 60439 Frankfurt a.M.
Standort Berlin: Lahnstraße 19, 12055 Berlin

info(at)kompetenznetz-einsamkeit.de
https://kompetenznetz-einsamkeit.de

Stand: Mai 2024
Erscheinungsjahr: 2024
ISBN (E-Paper) 978-3-88493-273-5

Gestaltung:
Simone Behnke, HCC
sbehnke@hotchicksandcowboys.com

KOMPETENZNETZ
EINSAMKEIT



Ein Projekt des:

ISS
Gemeinnütziger e. V.

Gefördert vom:

Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend