

Een wereld van verschil

**Instellingsterreinen en het goede leven voor
mensen met een verstandelijke beperking**

Femmianne Bredewold & Simon van der Weele



Een wereld van verschil

Instellingsterreinen en het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking

Femmianne Bredewold en Simon van der Weele

ISBN 978 90 8560 306 1

NUR 740 / THEMA JBFA

© 2024 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorwoord

Wat betekent het om ergens thuis te zijn en er echt bij te horen? Wat betekent dat in het bijzonder voor mensen met ernstige en meervoudige beperkingen? Wat is voor hen een goed leven en hoe bepaal je dat als ze het zelf niet goed aan kunnen geven? En wat leren we daarvan over de kwaliteit van ieders leven en gevoel erbij te horen? Met deze vragen startten Femmianne Bredewold en Simon van der Weele vijf jaar geleden hun onderzoek naar het goede leven op instellingsterreinen, bewoond door mensen met meestal ernstige en meervoudige beperkingen. Bredewold en Van der Weele leefden, aten, sliepen en werkten mee in een wereld waar de meeste mensen geen weet van hebben. Een wereld waar andere regels en gewoonten heersen, die vaak kritiek bevatten op het leven buiten de instelling. Tegenover onze haast en strakke planning, stellen instellingsterreinen de rust en het geduldig meebewegen met het bedachtzame tempo van bewoners. Tegenover de sleur van alledag zetten sommige instellingsterreinen het ritmisch toelevens naar feesten, zodat bewoners altijd iets moois aan de horizon staat te wachten. Tegenover de drukte van de straat staat de rust van een lommerrijk terrein waar niemand harder dan 5 km per uur rijdt. Tegenover een eenzaam 'ieder voor zich' geven ze vorm aan gezamenlijkheid, zodat iedereen een steentje bij kan dragen. Tegenover vrijheid als ongebondenheid plaatsen ze vrijheid als gezamenlijk te vullen ruimte.

Daarmee laten Bredewold en Van der Weele op indringende wijze zien hoe instellingsterreinen in termen van de Franse filosoof Michel Foucault *heterotopieën* zijn: plaatsen van verschil, die ons een kritische spiegel voorhouden. De onderzoekers sparen daarbij zichzelf niet: ze beschrijven ook de verlegenheid en onhandigheid die ze tijdens hun onderzoek ervoeren. Het eigen ongemak bij in stilte samen taart eten, slechts begeleid door gesmak. Gevoel van ongeduld en verveling als bewoners na een uur nog steeds achter een bord vol eten zitten. Verwondering over wat als bijdragen aan de groep gewaardeerd wordt. Bijvoorbeeld kijken naar hoe de koffie door het koffiezetapparaat loopt, of kijken naar de sneeuw, want 'het is belangrijk dat die sneeuw gezien wordt'.

Volwaardig meedoen en meetellen in de samenleving, maar wel op eigen voorwaarden en daarom ook op eigen terrein. Sociale inclusie. Dat is het leidend ideaal voor het leven op instellingsterreinen van nu. Het was ook het ideaal achter de Dennendal-affaire, dit jaar 50 jaar geleden. Over de idealen daarachter publiceerde uitgeverij Bert Bakker 25 jaar geleden mijn proefschrift, *Het zelfonplooiingsregime*. Carel Muller, de roemruchte directeur van de toenmalige 'zwakzinnigeninrichting' Dennendal in Den Dolder, bepleitte niet alleen dat 'zwakzinnigen' volwaardig moeten kunnen meedoen maar ook dat ze ons een spiegel voorhouden. In zijn ogen zijn ze vrijer, spontaner en authentieker dan de burgerman waartegen Muller met vele andere jaren-zestig-activisten ageerde. Muller wilde dat 'zwakzinnigen' –

zoals mensen met een verstandelijke beperking destijds genoemd werden – midden tussen de kleinburgerlijken zouden leven, opdat ze hen dagelijks een lachspiegel konden voorhouden. Tegelijkertijd had Muller niet veel vertrouwen in het aanpassingsvermogen van de burgerlijke samenleving. Daarom bepleitte hij 'omgekeerde integratie': de instellingsterreinen zouden moeten worden opengesteld en ook niet-zwakzinnigen zouden er moeten komen wonen. Ze zouden zich wel moeten aanpassen aan de levenswijze van zwakzinnigen.

Wegens interne conflicten die het toenmalige kabinet-Den Uyl bijna deden vallen, is Dennendal op 3 juli 1974 ontruimd. Maar de zaadjes van sociale inclusie en omgekeerde integratie waren geplant. Op enkele instellingsterreinen, zoals De Hafakker in Noordwijkerhout en Sterrenberg in Huis ter Heide – nu onderdeel van Abrona –, werd de omgekeerde integratie in de decennia daarna in de praktijk gebracht.

Toch is de kritiek van Muller en de zijnen (en vele internationale activisten) na Dennendal vaker opgevat als verwerping van instellingsterreinen. Sociale inclusie werd begrepen als 'gewoon wonen in een gewone wijk'. Veel instellingen werden gesloten en bewoners werden verplaatst naar een appartement of groepswoning in een woonwijk, zoals in het eerste hoofdstuk van dit boek is te lezen. 'Gewoon wonen' werd door het beleid zo enthousiast omarmd dat er actiegroepen ontstonden van ouders die eisten dat hun kind met verstandelijke beperking op het instellingsterrein mocht blijven wonen en niet tot verhuizing werd gedwongen.

Mede dankzij die protesten bleven hier en daar instellingsterreinen bestaan, nu vooral bewoond door mensen met een ernstige en/of meervoudige beperking. Hoe wordt sociale inclusie daar nu vormgegeven? Hoe houden ze ons nu een spiegel voor over een goed leven, voor mensen met een beperking maar ook voor anderen? Dat zijn vragen die in dit boek behandeld worden. Het geeft een unieke inkijk in een wereld die velen onbekend is, maar waar 'een goed leven' en 'sociale inclusie' op geheel eigen wijze worden vormgegeven. Het is zeer waardevol dat Bredewold en Van der Weele dit leven nu in beeld hebben gebracht en gewogen, op uiterst indringende en originele wijze. *Een wereld van verschil* is daarom een must voor iedereen die zich interesseert voor sociale inclusie van mensen met (ernstige) beperkingen of andere gemarginaliseerde groepen.

Het was een grote eer om samen met mijn collega Margo Trappenburg de afgelopen jaren nauw bij het onderliggende onderzoek en de totstandkoming van *Een wereld van verschil* betrokken te zijn geweest. Dit indrukwekkende boek is een must-read voor iedereen die zich weleens verbaast over de haast, onrust en eenzaamheid van ons alledaagse bestaan, en zich afvraagt welke gewoontes en rituelen bijdragen aan een goed leven voor iedereen.

Evelien Tonkens

*Hoogleraar burgerschap en humanisering van de publieke sector
Universiteit voor Humanistiek te Utrecht*

Inhoudsopgave

INLEIDING	Instellingsterreinen en het goede leven	9
HOOFDSTUK 1	Het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking	23
HOOFDSTUK 2	Instellingsterreinen als werelden van verschil	43
HOOFDSTUK 3	Vrijheid	67
HOOFDSTUK 4	Ritme	93
HOOFDSTUK 5	Relationaliteit	119
HOOFDSTUK 6	Bijdragen	149
	Conclusies	173
	Literatuurlijst	191
BIJLAGE	Methodologie	201
	Dankwoord	215

Instellingsterreinen en het goede leven

Instellingsterreinen.¹ We hoefden het woord maar te noemen, of mensen die wij informeel spraken over ons onderzoek fronsten hun wenkbrauwen al. Bestaan die nog? Is dat niet iets van de jaren zestig? Zijn ze niet opgeheven? Anderen reageerden zelfs verontwaardigd: Ga je daar onderzoek naar doen? Is een instelling wel te verenigen met een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking, zo afgezonderd van de samenleving? Druist dat niet in tegen hun *inclusie*? Zelfs mensen uit ons eigen onderzoek adviseerden ons om het woord ‘instellingsterrein’ te vermijden. Ze raadden ons aan om het over een ‘beschutte leefomgeving’ te hebben, om de negatieve associaties met het woord instellingsterrein niet op te roepen.

Dat deze negatieve associaties bestaan, is begrijpelijk. Je hoeft maar even in de geschiedenis van instellingsterreinen te duiken en je stuit op veel negativiteit. Denk aan het fotografische essay *Christmas in Purgatory* (1966) van hoogleraar Burton Blatt en fotograaf Fred Kaplan, dat in de jaren zestig opzien baarde in de Amerikaanse media en een belangrijke aanzet was voor het ontmantelen van instellingsterreinen. In het essay documenteerden Blatt en Kaplan de erbarmelijke omstandigheden van het leven in diverse instituties voor mensen met een verstandelijke beperking in de Verenigde Staten. De foto’s tonen overvolle leefgroepen, half ontklede en naakte bewoners, het gebruik van dwangmiddelen en kale, ongezellige kamers. Blatt opent zijn essay zelfs met de woorden: ‘Er is een hel op aarde en in Amerika is er een heel speciale. We bezochten deze rond kerst 1965.’ (Taylor, 2006, p. v) [vertaald uit het Engels]

En dat zijn niet de enige beelden die zijn blijven hangen. Wolf Wolfensberger (1975) bracht tien jaar later ook een boek uit over instellingsterreinen met veel fotografisch materiaal. Daar zien we geen ontklede of naakte mensen, maar wel andere beelden die onze hoofdschuddende gesprekspartners waarschijnlijk in hun

1 We gebruiken het woord instellingsterreinen om daarmee aan te geven dat het gaat om instellingen die ook over een eigen terrein beschikken en dus meer zijn dan instellingen die in de samenleving zijn gelegen en waar alleen gewoond wordt. In principe kunnen op deze instellingsterreinen de functies wonen, werken en vrije tijd allemaal worden vervuld. Om de leesbaarheid te vergroten wisselen we het woord instellingsterrein af met institutie, instelling of terrein. We doelen dan echter op de instellingen met terreinen waar wij de afgelopen jaren ons onderzoek vormgaven.

hoofd hadden toen we over die terreinen begonnen: grote slaapzalen met strak opgemaakte bedden opgesteld in rechte rijen. Gaarkeukens met enorme potten en pannen waar identiek geklede 'patiënten' met een opgehouden bord langs schuifellen. Eetzalen met lange rijen tafels en pover servies en bestek. Extra pijnlijk wordt het wanneer Wolfensberger ook de eetzaal van het personeel in beeld brengt: ronde tafels met fraai linnen en vriendelijke decoratie. Dat oogt toch heel anders.

In alles ademen deze beelden wat Erving Goffman in woorden vatte in zijn boek *Asylums* uit 1961. Met dit veelbesproken boek vestigt hij de aandacht op de dehumaniserende werking van instellingen. Totale instituties, zoals gevangnissen, psychiatrische inrichtingen en kostscholen, waar mensen ver weg van de samenleving in grote groepen 24 uur per dag samenleven, zouden individuen hun eigenheid ontnemen door hen te onderwerpen aan rigide regels, routines en rituelen. De strenge structuur en regels van het regime, samen met een gebrek aan privacy, zouden volgens Goffman mensen hun autonomie en zelfs hun identiteit ontnemen. De gehele inrichting en vormgeving van de totale institutie zou ervoor zorgen dat bewoners enkel de rol van patiënt konden aannemen.

In lijn met wat de filosofe Simone de Beauvoir in haar werk *Le Deuxième Sexe* (1949) betoogt voor vrouwen, namelijk 'dat ze niet als vrouw geboren worden, maar vrouw worden gemaakt', betoogt Goffman dat mensen in een totale institutie niet als 'gek' worden geboren, maar dat ze in en door de institutie 'gek' worden gemaakt. De totale institutie zondert mensen met een bepaald kenmerk af en richt hun levens in op het 'behandelen' van dit kenmerk, zodat mensen tot dit kenmerk gereduceerd worden en al hun andere sociale kenmerken en rollen verliezen. De institutie creëert dus als het ware zelf de afwijking van de mensen die er wonen. Door mensen apart te zetten bestempelt de totale institutie hen als 'anders', als abnormaal, zelfs als 'niet-mensen': als 'niet-als-ons' (*'unlike us'*) (Goffman, 1961) (zie ook Beltman, 2001; Bigby et al., 2015; Bogdan & Taylor, 1989).

Maar dat waren de jaren zestig. Dat is echt lang geleden. Hoe zit het tegenwoordig met die instellingsterreinen, waar mensen 24 uur per dag met anderen samenleven? Het eenvoudige antwoord daarop is: dat weten we eigenlijk niet. Hoewel er in Nederland nog steeds instellingsterreinen bestaan, komen ze nauwelijks in beeld en daarom weten we er weinig van af.

Een veranderende tijdgeest

Het kritische geluid van mensen als Goffman leidde eind jaren zestig tot een golf van zogeheten 'de-institutionalisering'. Onder het mom van volwaardig burgerschap en gelijke rechten sloten talloze instellingsterreinen hun deuren. De bewoners van die terreinen verhuisden naar kleinschaliger woonvoorzieningen in reguliere wijken, waar ze menswaardiger zorg en ondersteuning zouden krijgen. Een 'gewoon' leven midden in de samenleving werd het devies.

In de gehandicaptenzorg nam de de-institutionaliseringbeweging een internationale vlucht met het zogenaamde 'normaliseringsdenken' van Bengt Nirje (1969; 1985). Later kwam daarvoor in de plaats het ideaal van 'sociale inclusie'. Deze termen zijn niet synoniem – meer daarover in hoofdstuk 1 – maar beide duiden op het recht van mensen met een verstandelijke beperking om volwaardig deel te nemen aan de samenleving, net als ieder ander mens. In plaats van op grond van hun beperking apart gezet te worden, zoals in instituties gebeurde, zouden ze nu alle ruimte moeten krijgen om net als alle andere mensen een gewoon leven te leiden.

Intussen is sociale inclusie in veel westerse landen het leidende ideaal geworden om zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vorm te geven. Zo staat sociale inclusie centraal in het *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap* (VN, 2006). Dat ideaal werkt ook door op hoe we ons een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking voorstellen. Binnen het discours van sociale inclusie is een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking een zo gewoon mogelijk leven: in een 'normaal' huis, met een 'normale' baan, met 'normale' hobby's en volop in contact met vrienden en kennissen zonder verstandelijke beperking.

Ook in de zorg voor andere groepen, zoals mensen met een lichamelijke beperking, mensen met psychiatrische problemen en ouderen, werd sociale inclusie in de loop van de vorige eeuw het leidende ideaal in zorgbeleid en -praktijk. Het principe van instellingszorg op gesloten terreinen staat daarmee op gespannen voet met de huidige tijdgeest. Geen wonder dus dat de instellingsterreinen die Nederland nog steeds rijk is grotendeels uit beeld blijven bij het brede publiek. De verschuiving van traditionele instellingszorg naar zorg voor mensen in de samenleving heeft de aandacht van onderzoekers verschoven naar wat daar gebeurt en nodig is. In de media ligt de nadruk ook op zorg- en hulpverlening 'in de wijk'. En als de gesloten instituties en instellingsterreinen *wel* in het nieuws komen, is dat in uitzonderlijke crisissituaties, wat ervoor zorgt dat de beeldvorming rondom instellingen grotendeels negatief uitpakt.

We lezen bijvoorbeeld berichten over misstanden in gesloten jeugdzorginstellingen: de opsluiting en isolatie van jongeren, het gebrek aan privacy, en de ‘gevangenisfeer’ die traumatische gevolgen zou hebben voor jongeren (Bouma & Huisman, 2019; Bouma & Huisman, 2022; Eftting & Kraak, 2023; Goudsmit & Palm, 2022; Kaaden, 2019). Ook kunnen we lezen over verpleeghuizen die de vraag naar zorg van dementerende ouderen niet langer aankunnen, wat leidt tot ‘pyjamadagen’ en inhumane en verschaalde zorg (Gordijn, 2023; Geest, 2023; Huisman, 2016; Palm, 2023; Wier, 2023). Ook is er aandacht voor gesloten ggz-instellingen, ditmaal vanwege ontsnapte ‘patiënten’ en geweldsincidenten richting bewoners en personeel (Herter & Zwolsman, 2021; Hotse Smit, 2022; Rijt, 2023). Logischerwijs gaan dergelijke berichten zeer regelmatig gepaard met vragen over de wenselijkheid van het aanbieden van zorg achter gesloten deuren waardoor fatsoenlijk toezicht afwezig is. Van het gewone alledaagse leven op deze terreinen krijg je door het lezen van zulke artikelen echter nauwelijks een beeld.

Instellingsterreinen voor mensen met een verstandelijke beperking blijven in de media ook grotendeels ongezien. En wanneer ze wel in het nieuws komen is dat eveneens om verslag te doen van extreme situaties. In 2011 veroorzaakten beelden van een vastgeketende Brandon politieke en maatschappelijke verontwaardiging (Aalsum, 2011). Deze gebeurtenis riep herinneringen op aan eerdere incidenten op instellingsterreinen, zoals die rondom Jolanda Venema in de jaren tachtig die naakt en in een kille ruimte vastgebonden zat (De Boer, 1986). Andere artikelen besteden aandacht aan de gevoelens van onveiligheid van omwonenden van een instellingsterrein voor verstandelijk beperkte bewoners die zich agressief kunnen gedragen (Meijer, 2014). Veel berichtgeving over intramurale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking focust als gevolg hiervan op het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in de zorg voor deze groep (Meijer, 2014; Stoffelen, 2014). Kortom: als we de media moeten geloven, is het altijd crisis op de instellingsterreinen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Instellingszorg is dus allesbehalve modieus of populair en de beeldvorming is behoorlijk grimmig. Toch wonen in Nederland naar schatting ongeveer 20.000 van de 142.000 mensen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking in een intramurale setting, op een instellingsterrein (Mans 2016, p. 365; RIVM z.d.). Deze mensen met een verstandelijke beperking, maar vaker nog hun verwanten, kiezen hier over het algemeen bewust voor. Ondanks alle negatieve berichtgeving over instellingsterreinen en ondanks de beleidstendens richting sociale inclusie zijn zij ervan overtuigd dat mensen met een verstandelijke beperking, en met name degenen met een ernstige verstandelijke beperking, daar een goed leven kunnen leiden. Ze geloven zelfs dat het leven daar beter is dan in de ‘reguliere’ samenleving.

Dit maakt nieuwsgierig, want hoe komen ze tot deze overtuiging? Hoe krijgt het leven in instellingen tegenwoordig vorm? Wat is er veranderd sinds die roerige jaren zestig? Welke ideeën over dat goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking bestaan er op instellingsterreinen? En hoe verhouden die ideeën zich tot het dominante ideaal van sociale inclusie? Kortom: wat kan de gang van zaken op instellingsterreinen ons leren over het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking?

Instellingsterreinen als confronterende spiegel

Naar die vragen hebben wij jarenlang onderzoek gedaan op instellingsterreinen in Nederland. Juist omdat er zo weinig bekend is over hoe het eraan toegaat op zulke terreinen, waren wij nieuwsgierig naar hoe het alledaagse leven er 'daar' uitziet en hoe de betrokkenen van de terreinen tegen die dagelijkse gang van zaken aankijken. Door welke waarden wordt de zorg daar gedreven? Hoe krijgen die waarden vorm op het instellingsterrein? Van dat onderzoek doen we in dit boek verslag.

Als uitgangspunt van ons onderzoek nemen we een daarmee ogenschijnlijke *contradictio in terminis*: 'instellingsterreinen en het goede leven'. We willen achterhalen hoe het 'goede leven' vorm krijgt op instellingsterreinen, die we door hun slechte reputatie en ouderwetse imago doorgaans niet met het goede leven associëren. Om dat te doen, zetten we de mensen die op de instellingsterreinen wonen, hun families en de mensen die voor hen zorgen volop in de schijnwerpers. We maken – waar mogelijk – zichtbaar hoe mensen met een verstandelijke beperking zelf denken over het wonen op die terreinen, waarom ze gekozen hebben om hier te gaan wonen, wat ze er fijn vinden en wat ze er missen. Maar ook brengen we de ideeën in beeld van hun verwanten, begeleiders en de bestuurders van de instellingsterreinen.

Ons doel is dus om de wereld van de instellingsterreinen te openen en te tonen hoe het dagelijks leven daar gestalte krijgt. Zo onthullen we verrassende andere perspectieven op instellingsterreinen en op het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking. Verrassend, omdat deze perspectieven volledig haaks staan op de negatieve beeldvorming rondom instellingsterreinen van veel onderzoeken en mediaberichtgeving; maar ook omdat ze indruisen tegen de heersende ideeën over hoe een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking eruit zou moeten zien.

Tijdens ons onderzoek ontdekten we namelijk dat op de terreinen heel andere ideeën bestaan over wat een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking behelst – en daarmee ook over hoe de ideale zorg voor mensen met

een verstandelijke beperking eruitziet. Onze gesprekspartners² stellen dat het belangrijk is om zo veel mogelijk rekening te houden met de specifieke behoeften en mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking. In plaats van te benadrukken wat de *overeenkomsten* zijn tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun medemensen, zoals in de tegenwoordig dominante visie van een ‘gewoon’ leven is vervat, stellen de verwanten, begeleiders en bestuurders die we spraken op de instellingsterreinen dat je rekening moet houden met het *verschil* dat de verstandelijke beperking met zich meebrengt.

Daarmee houden zij er een andere opvatting op na over hoe je een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking kunt realiseren dan tegenwoordig gangbaar is: niet onze overeenkomsten, maar onze verschillen moeten centraal staan, aldus onze respondenten. Hiermee raken zij aan een ethische spanning, die in de politieke filosofie wordt getypeerd als een spanning tussen het benadrukken van ‘gelijkheid’ en het benadrukken van ‘verschil’. Zoals we zullen zien (zie hoofdstuk 1) duikt deze spanning in het debat over het goede leven van mensen met een verstandelijke beperking steeds opnieuw op. Daarom nemen we die spanning als leidraad voor dit boek. Niet alleen helpt die spanning ons de controversiële status van instellingsterreinen beter te begrijpen; we kunnen met die spanning ook laten zien wat de zorg op instellingsterreinen anno 2024 bijzonder maakt.

Onze gesprekspartners zien ‘hun’ terrein dus als een eigen wereld, waar je volop de mogelijkheden hebt om rekening te houden met het verschil dat de verstandelijke beperking met zich meebrengt. Het instellingsterrein is volgens onze gesprekspartners een eigen en andere wereld: ‘een wereld van verschil’. Die andere en eigen wereld doet denken aan wat de Franse filosoof Michel Foucault (2020 [1984]) *heterotopieën* noemde, letterlijk ‘plaatsen van verschil’, plaatsen waar alles anders is dan in de reguliere samenleving en die er daardoor als het ware buiten staan. Volgens Foucault kunnen zulke plaatsen van verschil ons een spiegel voorhouden, omdat ze heersende normen en waarden van de samenleving blootleggen en omkeren (zie ook hoofdstuk 2).

In dit boek gebruiken we – naast de tegenstelling gelijkheid en verschil – ook Foucaults concept van heterotopie om onze bevindingen te duiden. Wij betogen dat instellingsterreinen fungeren als heterotopieën – in ieder geval in de beleving van onze gesprekspartners. Daardoor kunnen instellingsterreinen ons een belang-

2 Met onze ‘gesprekspartners’ bedoelen we de verwanten, begeleiders en bestuurders die we in het kader van ons onderzoek hebben geïnterviewd. We verwijzen soms ook naar hen als ‘respondenten’. Deze termen contrasteren met de term ‘deelnemers’: daarmee verwijzen we naar de bewoners die we geschaduwd hebben. Meer details over onze methodologie volgen later in dit hoofdstuk en in de bijlage achter in dit boek.

rijke en confronterende spiegel voorhouden als het gaat over de vraag ‘wat is een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking?’ Op minstens vier manieren zetten die hedendaagse instellingsterreinen ons aan het denken en dit boek wil helpen om op deze vragen te reflecteren:

Door de zorg voor mensen met een beperking zo anders in te vullen, houden de terreinen ons *ten eerste* een kritische spiegel voor over de manier waarop de gehandicaptenzorg in Nederland is georganiseerd. Terreinen dwingen ons te vragen: Waarom is sociale inclusie – een zo gewoon mogelijk leven – het enige gangbare ideaal voor een goed leven voor mensen met een beperking? Hoe is het zo gekomen dat dit het leidende ideaal is? Wie bepaalt dat en wat zegt dat over de machtsverhoudingen tussen mensen met en zonder beperking?

De terreinen laten ons *ten tweede* zien dat er niet één idee van dat goede leven op instellingsterreinen bestaat. Er zijn niet alleen onderlinge verschillen tussen de wensen en mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking die wonen op terreinen, maar er zijn ook duidelijke verschillen tussen de heersende opvattingen over het goede leven op terreinen onderling. Sommige terreinen voelen meer druk om zich naar heersende idealen van het goede leven te voegen dan andere, en dat werkt door in de dagelijkse zorgpraktijk. Daaruit volgend stellen we in dit boek vragen over het veelgebruikte binaire onderscheid tussen ‘wonen in de wijk’ en ‘wonen op een terrein’, alsof tussen die twee extremen geen andere leefvormen bestaan. Is het terecht om alle terreinen onder één noemer te scharen, die de tegenpool vormt van het gebruikelijkere (en volgens velen preferabele) ‘wonen in de wijk’?

Ten derde, het ideologische karakter van het denken over ‘het gewone leven als het goede leven’ zien we ook terug in het denken over andere aspecten van zorg voor mensen met een beperking, zoals het ideaal van ‘eigen regie’ of het ideaal van ‘zelfredzaamheid’. Dit boek wil door terug te gaan naar de vraag ‘wat is een goed leven?’ ook andere ideologisch ingevulde idealen in de gehandicaptenzorg onder de loep nemen. Wie durft het aan om tegen de gevestigde dogma’s over een goed leven in te gaan, en te denken vanuit de behoeften van mensen met een beperking zelf?

Ten slotte laten de terreinen ons reflecteren op het goede leven in onze samenleving in algemene zin. Wat zegt het over onze samenleving dat sommige mensen het nodig vinden om aparte plaatsen te creëren voor mensen met een verstandelijke beperking? In hoeverre is er plek voor mensen met een verstandelijke beperking in onze samenleving? En voor andere mensen met een ondersteuningsvraag, zoals mensen met psychiatrische problemen of met dementie? In hoeverre zijn de terreinen een kritisch alternatief voor een ontoegankelijke en uitsluitende samenleving?