

Journal of Social Intervention: Theory and Practice –  
2024 – Volume 33, Issue 3, pp. 134–139  
<http://doi.org/10.18352/jsi.853>

ISSN: 1876-8830

URL: <http://www.journalsi.org>

Publisher: Hanze University of Applied Sciences /  
NHL Stenden University of Applied Sciences  
Open Access Journals

Copyright: this work has been published under a  
Creative Commons Attribution-Noncommercial-No  
Derivative Works 3.0 Netherlands License

Femmianne Bredewold & Simon van der Weele. **Een  
Wereld van Verschil. Instellingsterreinen en het goede  
leven voor mensen met een verstandelijke beperking.**

Amsterdam, Uitgeverij SWP, 2022, pp. 221, ISBN 978-90-  
8560-306-1.

## BOOKS

---

### JAAP OLTTHOF

---

Jaap Olthof is postdoc onderzoeker en projectleider bij de lectoraten Jeugd, Educatie en Samenleving, Music in Context en Image in Context en docent bij de Social Work-opleiding van de Hanze. E-mail: [j.olthof@pl.hanze.nl](mailto:j.olthof@pl.hanze.nl)

### HET MAG ANDERS

Sommige boeken kunnen verschil maken. Dit boek is er zo een. Het pakt een ogenschijnlijk belegen discussie op en blaast daar nieuw leven in door gedegen ethisch onderzoek op een ethisch onderbouwde wijze. Die discussie gaat over wat een 'goed leven' betekent voor mensen met een verstandelijke beperking en vooral waar dat dan mogelijk is: in de 'gewone' samenleving of op het wat onbekende, stoffige instellingsterrein. Spoiler alert: de hardnekkige aanname, dat participatie in de samenleving beter is dan meedoen op een instellingsterrein wordt grondig onderuitgehaald.

Dit boek was niet het enige resultaat van het ZonMw-gefinancierde onderzoek dat de auteurs



deden. Zij brachten dit jaar ook een vijfdelige lesbief uit voor opleidingen sociaal werk, werden in 2023 geïnterviewd over uitkomsten voor het blad *Markant*, publiceerden verscheidene artikelen in wetenschappelijke tijdschriften en deelden hun bevindingen op congressen en een eindconferentie dit jaar. Met andere woorden, Femmianne Bredewold en Simon van der Weele hebben u iets te vertellen. Gaat u er maar even goed voor zitten.

Allereerst even iets over de auteurs. Bredewold en Van der Weele zijn geen onbekenden in het Nederlandse onderzoeksveld naar mensen met beperkingen. Beiden publiceerden de afgelopen jaren afzonderlijk en samen over mensen met verstandelijke beperkingen. En dan in solide humanistische traditie: zoekend naar het menselijke in (zorg)relaties. Dus met oog voor de gevoelens, houdingen en gedragingen die kenmerkend zijn voor menselijke interacties. Bredewold promoveerde alweer tien jaar geleden met het kritische proefschrift 'Lof der oppervlakkigheid' waarmee ze het begrip 'wederkerigheid' herintroduceerde in het Nederlandse zorgdebat. Van der Weeles proefschrift uit 2022 ging nog specifiek over afhankelijkheid in zorgrelaties van mensen met een verstandelijke beperking. Hij kaartte daarbij een morele spanning aan: alles valt en staat met die afhankelijkheid.

## EEN BEWONDERSWAARDIGE OPGAVE

Voor het onderzoek op instellingsterreinen werkten de auteurs een één-op-één etnografie uit om zicht te krijgen op ervaringen met van mensen met verstandelijke beperkingen. Dit intensief volgen van mensen, schaduwen genoemd, lichtten zij toe in eerdere publicaties (o.a. Van der Weele & Bredewold, 2021). Al schaduwend konden zij, als nieuwelingen op het terrein, opgaan in de groep, zonder de noodzakelijke kritische afstand als onderzoeker te verliezen. Het is een afgewogen, zelf-reflectieve maar ook omvattende aanpak om stap voor stap te komen tot een insidersperspectief. Het siert de auteurs dat ze de uitvoering van hun aanpak in het onderzoeksproces zelf aanduiden als 'gestuntel'.

Bredewold en Van der Weele volgden, in twee rondes, 29 mensen met een verstandelijke beperking op zes verschillende terreinen om zicht te krijgen hoe goed leven er voor hen uit ziet. Daar is immers maar weinig zicht op, mede omdat verbale taal een minder grote rol speelt in interacties. Het is dan ook verschrikkelijk waardevol dat hier nu eens aandacht aan wordt besteed in wetenschappelijk onderzoek. Ook werden begeleiders, verwanten en bestuurders gesproken. Op het eerste oogopslag zijn het vooral deze stemmen die in het boek doorklinken. Toch hebben de auteurs getracht het perspectief van de mensen om wie het ging, mensen met verstandelijke beperkingen, zo goed mogelijk te verklanken door beschrijvingen van situaties en gedragingen

## BOOKS

te geven. Daarbij werd niet voor de makkelijkste weg gekozen, want hoewel verschillende categorieën werden meegenomen lag de focus vooral op mensen met ernstige verstandelijke beperkingen. Dat is een aanzienlijke en bewonderingswaardige opgave.

### RUIMTE VOOR VERSCHIL

Gestructureerd, aan de hand van vier thema's, duiken de onderzoekers in de sociale werkelijkheid van het instellingsterrein. Zorgvuldig afgewogen beschrijvingen illustreren de thema's. Daardoor ontstaat een coherent verhaal van een wereld die voor velen waarschijnlijk onbekend is. De voornaamste kracht van dit boek ligt dan ook in dit zichtbaar maken van wat vaak buiten zicht blijft. Het empirische deel vangt aan met behandelen van de vrijheid en begrenzing op de terreinen en gaat over bewegingsvrijheid, jezelf kunnen zijn maar ook aspecten van duidelijke communicatie. Wanneer het over het ritme op de terreinen gaat wordt logischerwijze de voorspelbaarheid en invulling van de dag belicht. Een mooi inzicht bieden de relaties die worden aangegaan op het terrein en hoe organisaties werken aan gemeenschapsvorming en het stimuleren van 'lichte ontmoetingen'. Ook worden nauwgezette beschrijvingen gegeven van wat mensen bijdragen op het terrein en wat ontwikkeling en samenwerking omvat. Bredewold en Van der Weele nemen ons mee het terrein over en maken ons bekend met de rituelen en interacties in deze werelden van verschil. Daarbij onderscheiden ze overigens twee typen: de afgelegen (gesloten) terreinen noemen zij tuinen, de terreinen die meer in de samenleving staan (open) typeren zij als parken. Beide typen kennen een andere balans tussen gelijkheid en verschil.

Even een pas op de plaats, waarom moet er eigenlijk onderzoek plaatsvinden op instellingsterreinen? Ligt die discussie niet ver achter ons? Filosofen (zoals Michel Foucault) en sociologen (zoals Erving Goffman) bekritiseerden in de jaren zeventig het inrichtingswezen en betitelden het als een 'total institution'. Volgens Goffman kenmerkt zo'n woon- en werkplek zich als een plek waar een groot aantal individuen afgesneden zijn van de samenleving en gezamenlijk, besloten en begeleid, hun gehele leven slijten (Goffman, 1961). Het zorgde voor een paradigmaverschuiving in het denken over mensen met een verstandelijke beperking. Pionierende Nederlandse zorginstellingen zoals Dennendal in Den Dolder, de Hafakker in Noordwijkerhout, en iets recenter Stichting Arduin in Zeeland openden hun deuren. Disability-onderzoekers en activisten deden vanaf de jaren tachtig nog een duit in deze zak door het sociale karakter van beperkingen en mensenrechten te benadrukken. Ook het VN Verdrag-Handicap uit 2006 lijkt deze teneur te ademen: de samenleving is 'the way to go'. Vertegenwoordigen instellingsterreinen niet het oude denken? Het echte goede leven vindt toch in de samenleving plaats? Wat doen Bredewold en Van der Weele daar?

De vraag die de auteurs centraal zetten: wat is een goed leven, wordt in beleid de laatste decennia steeds standvastiger beantwoord wordt met 'een normaal leven' als redzame burger. Toch blijft onduidelijk wat dit omvat. Moeten mensen met verstandelijke beperkingen net als anderen in de mainstream samenleving mee doen op reguliere plekken? Dit normaliseringsideaal, dat het discours in Scandinavische landen sterk beheerst, gaat er vanuit dat de samenleving een inclusieve plek dient te zijn. Maar is dat niet te simplistisch gedacht, lijken de Bredewold en Van der Weele zich af te vragen. Hoe zit het met mensen die hier niet aan kunnen voldoen? Kunnen instellingsterreinen dan uitkomst bieden? Is inclusie daar ook mogelijk? Dergelijke 'netelige vragen' (p. 184) ontstaan wanneer de gehanteerde definitie van inclusie te nauw en voorschrijvend wordt.

In de conclusies schrijven Bredewold en Van der Weele dat de terreinen ons dwingen tot '...bezinning over de dominantie van de huidige invulling van het ideaal van sociale inclusie...' (p. 175). Hoewel zij erkennen dat de strijd om een gelijkere positie in de samenleving heeft geleid tot de humanisering van mensen met verstandelijke beperkingen en een verbetering van hun levensomstandigheden benadrukken zij tevens dat dit gelijkheidsprincipe een zeer enge interpretatie van 'het goede leven' kent. Pleiten voor meer ruimte voor verschil (en het oog hebben voor instellingsterreinen), zoals Bredewold en Van der Weele doen, is echter niet zonder gevaar. Discussie over het goede leven is dan ook niet vrij van morele oordelen, voor je het weet wordt je verweten dat je, door de positieve kanten van instellingsterreinen te belichten, mensenrechten schendt.

## **BESCHOUWING: EEN KRITISCH SPIEGEL OP HET GOEDE LEVEN**

Hoewel de omslag van het boek een dromerige bloementuin tegen een herfstige bosrand toont, waken de auteurs hier, zoals zij zelf ook zeggen, voor naïef idealisme en romantische nostalgie. Toch zagen zij, gelet op ruimte, sfeer en stemming, tijd en tempo, lichamelijke en intersubjectiviteit, wel degelijk aanknopingspunten voor een 'alledaags utopia'. Intern streven instellingen op een eigen wijze naar gemeenschappelijkheid en een inclusieve mini-samenleving. Het is een herkenbaar beeld voor iemand die bekend is met het leven op instellingsterreinen: de sociale werkelijkheid is daar anders. Dit is ook precies wat de Bredewold en Van der Weele schrijven: 'Alles gaat helemaal anders en mag ook allemaal anders' (p. 128).

Het is een zin die het vierjarig etnografisch onderzoek goed samenvat. De instellingsterreinen vormen dus een kritische spiegel op het goede leven. De schijnbare tegenstelling tussen gelijkheid

## BOOKS

en verschil doet dan ook tekort: er zijn meer ideeën over het goede leven. Misschien hoeven we het dan zelfs niet meer te hebben over onderscheid tussen 'wonen in de samenleving' of 'wonen op een instellingsterrein', stellen de auteurs voor.

Het zijn mooie analyses. Toch had daarbij wel iets kritischer gelet mogen worden op machtsverhoudingen in relaties tussen personeel en bewoners. Of op situaties waar verschil wordt gecreëerd door mensen zelf, waardoor ook machtsverschillen kunnen ontstaan. Immers, elke relatie wordt ook gekenmerkt door macht. De auteurs noemen de 'intrinsieke afhankelijkheid' van mensen met een verstandelijke beperking als een kenmerk (p. 181) maar belichten de schaduwkanten van die afhankelijkheid voor mensen maar zelden in hun schrijven. Situaties waarin macht wel een rol lijkt te spelen lijken afgedaan te worden met een behoefte aan duidelijkheid en structuur door mensen met een verstandelijke beperking. Geïstitutionaliseerde machtsrelaties lijken daarmee beschermd en gedoogd te worden. Dat zal zeker niet de bedoeling zijn. Met het onderzoeken van ideeën over het 'goede leven' wordt een zorg-ethische benadering gehanteerd maar krijgen de uitkomsten van de zorgpraktijken minder aandacht. Het beeld dat daardoor ontstaat van instellingsterreinen is dan wellicht uitnodigend maar lijkt ook aan geloofwaardigheid in te boeten. Instellingsterreinen kunnen ook plekken zijn waar een nadruk op een 'sameness' ontstaat in plaats van dat er ruimte wordt geboden aan diversiteit (Bigby & Wiesel, 2015). Juist oog voor de wrijving die er wel degelijk is kan helpen om verschillen zichtbaar te maken.

Het onderzoek van Bredewold en Van der Weele is juist nu erg actueel. Dergelijke 'andere plekken' zijn hard nodig zijn in een samenleving met hoge prestatiedruk, snel veranderende solidariteit en een hoge snelheid van sociale verandering. Daarbij kan het instellingsterrein ook een beetje 'treurig' stemmen (p. 189). Immers, een inclusieve samenleving lijkt nog ver weg. Plaatsen van verschil zijn dan ook hard nodig. Het zichtbaar maken van diverse vormen van het goede leven, waar de auteurs op inzetten, is een belangrijke stap en een prachtige handreiking om eens over de grens van het instellingsterrein te durven stappen. Daar is lef voor nodig, schrijven ze, besluitend met: 'Wie durft?' (p. 190).

## REFERENTIES

Bigby, C., & Wiesel, I. (2015). Mediating community participation: Practice of support workers in initiating, facilitating or disrupting encounters between people with and without intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 307–318.

- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin books.
- Van der Weele, S., & Bredewold, F. (2021). Shadowing as a qualitative research method for intellectual disability research: Opportunities and challenges. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(4), 340–350.