

Een wereld van verschil

Instellingsterreinen en het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking

Wat is een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking? Voor de meeste mensen met een verstandelijke beperking, hun verwanten, hun zorgprofessionals en beleidsmakers is het antwoord duidelijk: een goed leven is een zo 'gewoon' mogelijk leven, middenin de samenleving. Maar niet alle mensen met een verstandelijke beperking leven zo'n 'gewoon' mogelijk leven. In Nederland leven er zo'n 20.000 van hen op een instellingsterrein, afgezonderd van die 'gewone' samenleving. Vaak kiezen bewoners en verwanten heel bewust voor zo'n 'ongewoon' leven. Maar waarom?

Een wereld van verschil onderzoekt het alternatieve ideaal dat terreinen bieden op het 'gewone' leven in de samenleving – en waarom dit alternatief voor sommige mensen zo aantrekkelijk is. Door middel van een etnografie van het dagelijks leven op zes van zulke terreinen beschrijven de auteurs hoe bewoners, verwanten en professionals daar vorm geven aan een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking. Zo houden ze beleidsmakers, zorgmanagers, zorgprofessionals en verwanten van mensen met een verstandelijke beperking een spiegel voor over de reguliere gehandicaptenzorg in Nederland. Tegelijkertijd biedt het boek een reflectie op hoe onze samenleving plaatsmaakt voor mensen met een verstandelijke beperking.

Dr. Femmianne Bredewold (socioloog) en **dr. Simon van der Weele** (filosoof) zijn beide werkzaam als docent en onderzoeker aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Samen onderzoeken zij hoe dominante idealen in de gehandicaptenzorg uitwerken in de praktijk. Ook zoeken zij naar de alternatieve idealen die in de alledaagse zorg rondsluimeren en brengen ze op begrip om zo bij te dragen aan goede zorg.

'Als het gaat over inclusie van mensen met een verstandelijke beperking dan denken we in de eerste plaats aan gelijke rechten, aan volwaardig meedoen in de samenleving, aan meetellen in het normale leven. We denken niet aan die oude instellingsterreinen, waar nog steeds zo'n 20.000 bewoners afgezonderd van de maatschappij hun dagelijkse levens slijten.

Femmianne Bredewold en Simon van der Weele observeerden jarenlang intensief de gang van zaken op zes van deze terreinen. Ze deden mee met activiteiten, volgden bewoners in hun dagelijkse routines. Ze spraken met begeleiders, met naasten, met bestuurders en uiteraard met bewoners.

In dit boek beschrijven zij aan de hand van observaties en gespreksfragmenten wat ze meemaken, wat ze zien. Daaruit rijst een beeld op van een bijzondere wereld, een wereld met een eigen dynamiek, een eigen logica, een eigen taal. Op de inrichtingsterreinen heersen de overzichtelijkheid en de rust van een dorp. Hier krijgt het goede leven een geheel eigen dimensie. De hectiek van de moderne samenleving, de drukte, de opwindings, de onrust worden bewust op afstand gehouden. Dat is de buitenwereld - een vaak vijandige wereld waar de meeste bewoners niet bij horen, niet bij willen horen, niet bij kunnen horen.

**ISBN:**

9789085603061

Auteurs:

Femmianne Bredewold, Simon van der Weele

Prijs:

€ 39,50

Meer info:swpbook.com/2599

u i t g e v e r i j

SWP

Na het einde van hun fascinerende ontdekkingsreis door een bijzondere wereld laten Bredewold en Van der Weele de lezer met een paar klemmende vragen achter. Wat is nu eigenlijk inclusie? Wat is gelijkheid? Kan je anders zijn en toch gelijk? Wat is meedoen? Normaliseren? Stigmatiseren? Veel van de gebruikelijke antwoorden voelen na lezing aan als te gemakkelijk, bijna als clichés. En dat is een enorme verdienste.'

Jos van der Lans – redacteur Canon gehandicaptenzorg en auteur van Niet-normaal. Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg.

Review

"Het zijn mooie analyses. (...) **Het onderzoek van Bredewold en Van der Weele is juist nu erg actueel.** Dergelijke 'andere plekken' zijn hard nodig 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)."

- Uit een recensie van Journal of Social Intervention, december 2024,

"**Er is een bijzonder boek verschenen, Een wereld van verschil, geschreven door Femmianne Bredewold & Simon van der Weele. (...)** Het is nu juist die norm waar dit boek op inzoomt. Bredewold en Van der Weele trekken de wereld van het instellingsterrein in en nemen waar, betrokken en nieuwsgierig. Zij doen dit uitgebreid, diepgaand en nauwkeurig, gebruik makend van wat ze weten uit de literatuur, aangevuld met participerende observaties, schaduwen, interviews, een focusgroep en gewoon er zijn. **In het boek geven zij geen oordelen, ze beschrijven, stellen vragen en doen suggesties over het waarom.**"

- Uit een blog van VNG, mei 2024.