

Martin Schuurman over 'Een wereld van verschil': 'Instellingsterreinen prikken de norm van sociale inclusie door'

21 mei 2024

Instellingsterreinen zijn plaatsen waar de rijkdom van het leven ten volle aanwezig is, schrijft Martin Schuurman naar aanleiding van het verschijnen van het onderzoek 'Een wereld van verschil'. Het wordt volgens hem tijd om de tweedeling tussen de wereld van het instellingsterrein en de wereld daarbuiten te verlaten en de polaire standpunten te overbruggen.



Een bijzonder boek

Er is een bijzonder boek verschenen, *Een wereld van verschil*, geschreven door Femmianne Bredewold & Simon van der Wee. Zij deden van 2019 tot begin 2024 onderzoek op zes instellingsterreinen voor mensen met een verstandelijke beperking, waar zij informatie verzamelden over het leven van de bewoners en de opvattingen van begeleiders, bestuurders en verwanten over dit type woonvoorziening. In het boek beschrijven zij hun bevindingen.

Leven op instellingsterreinen verwerpelijk?

Het boek heeft mij verrast omdat er al jaren nauwelijks meer aandacht is voor het leven op instellingsterreinen. Dat heeft te maken met de norm dat 'het goede leven' synoniem is geworden aan een gewoon leven in de samenleving, met het dominante ideaal van sociale inclusie (wonen in een gewone wijk). Vanuit die norm is het leven op instellingsterreinen door velen verwerpelijk verklaard en niet meer interessant.

Auteurs geven geen oordeel maar beschrijven

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.

De rijkdom van het leven blijkt ten volle aanwezig

Instellingsterreinen blijken plaatsen waar de rijkdom van het leven ten volle aanwezig is. Theater, kledingwinkel, zwembad, wasserij, een boodschappenwinkel, allerlei clubjes, alles is doorgaans aanwezig en afgestemd op de bewoners. Iedereen kan naar vermogen meedoen en zo ontstaan er vriendschappen en contacten over en weer. De kern van sociale inclusie, aldus een bestuurder, is dat je gewaardeerd wordt om wie je bent, dat je erbij hoort en deel uitmaakt van een gemeenschap. En dat je vanuit die verbondenheid en veiligheid jezelf verder kunt ontwikkelen en je tot je recht komt als individu. 'Dat hoeft voor ons niet gekoppeld te zijn aan wonen midden in een wijk. Wij leven hier ook het echte leven.'

Nederland doet weinig voor echte inclusie

De buitenwereld wordt ervaren als hard, onwetend en tekortschietend. Dat laatste klopt ook wel, veel onderzoek brengt aan het licht dat mensen met een verstandelijke beperking welsaar in die samenleving wonen, maar er eigenlijk geen deel van uitmaken. Ze zijn wel present, maar ze participeren niet. Hun netwerken beperken zich doorgaans tot familieleden, medecliënten en professionals. Publicaties van het College van de Rechten van de Mens en de Participatiemonitor laten steeds weer opnieuw zien dat Nederland weinig doet voor echte inclusie van mensen met een beperking. In die context blijven instellingsterreinen nodig, vooral voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Waar moeten ze anders heen?

Terreinen houden de gehandicaptenzorg een spiegel voor

De terreinen prikken niet alleen de norm van sociale inclusie door, ze laten ook zien dat je rekening moet houden met het verschil dat de verstandelijke beperking met zich meebrengt. Hoe kun je een 'gewoon' leven leiden als je niet 'gewoon' bent? Het idee bestaat op de terreinen dat een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking met name gerealiseerd kan worden door rekening te houden met hun anders zijn. De terreinen houden hiermee de sector een spiegel voor die de morele hegemonie van het gelijkheidsdenken in de gehandicaptenzorg laat zien.

Tijd om de polaire standpunten te overbruggen

Het wordt wellicht tijd om de tweedeling tussen de wereld van het instellingsterrein en de wereld daarbuiten te verlaten en de vaak nogal polaire standpunten te overbruggen. Enerzijds kan het omarmen van het verschil, hoe goedbedoeld ook,

resulteren in een 'te kleine wereld' voor sommige mensen met een verstandelijke beperking, die bovendien marginalisering en stigmatisering in de hand kan werken. Daarom stellen sommige instellingsterreinen, 'parken' genoemd, zich langzaam open voor de buitenwereld en laten bewoners voorzichtig taken in de buitenwereld uitvoeren.

Erken meerwaarde instellingsterreinen

Anderzijds kan er omgekeerd ook wel het een en ander gebeuren. Natuurlijk zijn er allerlei programma's die inclusie op bijvoorbeeld de domeinen werk en onderwijs willen bevorderen. Maar waar is de gemeente die de meerwaarde ziet van het instellingsterrein binnen zijn grenzen en in zijn lokale inclusieagenda heeft aangegeven hoe men contacten en verbindingen tussen bewoners van het terrein en de andere burgers wil realiseren?

Het VN-verdrag kan helpen

Het VN-verdrag kan hier trouwens goed bij helpen. In het verdrag wordt steeds het woord 'community' gebruikt, bijvoorbeeld in de titel van het belangrijke Artikel 19: 'Living independently and being included in the community'. In de Nederlandse tekst van het verdrag wordt 'community' steeds vertaald met 'maatschappij' of 'samenleving'. Zoals in datzelfde Artikel 19: 'Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij'. Die vertaling is niet correct, maatschappij drukt immers een veel grotere schaal uit dan community. Zij heeft er echter voor gezorgd dat leven in de maatschappij de afgelopen decennia ingeburgerd is geraakt als uitdrukking voor leven buiten de intramurale settings. Feitelijk is de vertaling van community '(leef)gemeenschap'. En dat is nu net wat een instellingsterrein blijkt te zijn. Het leven op zo'n terrein spoort in dat opzicht dus volkomen met de bedoeling van het VN-verdrag.

Informatie

- Femmianne Bredewold en Simon van der Weele, *Een wereld van verschil, Instellingsterreinen en het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam Uitgeverij SWP 2024.
- Martin Schuurman is zelfstandig onderzoeker en adviseur en heeft een eigen bureau, Kalliope Consult. Hij deed onder meer onderzoek naar de stand van zaken en mogelijkheden van inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen in twee zorgparken van 's Heeren Loo. Lees [de rapportage](#) hierover.
- Ook is hij beheerder van de website inclusievooriedereen.nl, waarop kennisproducten over inclusie worden verzameld en voor iedereen beschikbaar gesteld.