# The architectural challenge for physically disabled people

## A RESEARCH THROUGH THE EYES OF THE PHYSICALLY DISABLED

31 januari 2023

# Abstract

Currently people with physical disabilities do not have the option to be away from home for a short or longer period of time to relieve themselves from the medical situation at home. This creates a feeling that there is currently a building typology missing in society and forms a challenge to be further investigated. The objective is to gather knowledge about how physically disabled adults experience a place and in what way an architectural design can influence this in a positive way.

The focus for this research is on the physically disabled adults who live at home, are dependent on a wheelchair and daily care. The following main research question has been formulated to answer the problem statement above: "*In what ways can architecture overcome the limitations that adults with physical disabilities face in daily life?*"

To be able to answer the main research question literature research was carried out and interviews were conducted among 5 participants. Two physically disabled, one informal caretaker and two medical professionals. All these participants are representative for both the interview as well as physically disabled adults in the home situation. The interview responses showed that there are 4 main important themes: spatial, social, independence and healthcare. This indicates that these themes are important for all participants. To conclude, the current built environment is missing an accessible building typology, a place that provides care without feeling so for both physically disabled adults as for able bodied people to spend time away from home.

Based on this my advice for follow-up research would be how to create awareness among architects about the life of physically disabled adults and how they can design for them?

# Introduction

In the Netherlands there are 1,4 million people with a physical disability which limits them in performing general daily activities and taking care of themselves. There are no exact numbers, but from this 1,4 million there are approximately 250.000 individuals that are dependent on a wheelchair ('Factsheet Mensen Met Lichamelijke of Verstandelijke Beperkingen,' 2012). From the 1,4 million people with a physical disability over one-third hardly ever go out for a day or evening (HandicapNL, 2020). This big group of people is dependent on daily care provided by their informal caretakers or medical professionals. In most cases those informal caretakers are family members, friends or neighbours. The help that they provide ranges from emotional support and companionship to household support and even nursing tasks (de Boer et al., 2020). This has a direct impact on their living environment. Their homes are adapted to remain accessible and to create space for informal caretakers or medical professionals to provide them with the care that is needed. The accessibility of a building is also documented in the building regulations (Hoofdstuk 4. Technische bouwvoorschriften uit het oogpunt van bruikbaarheid | Bouwbesluit Online, z.d.). The height of ceilings, the width of doorways, the location of elevators are determined in this document. These laws force a designer to think about the accessibility of a building but at the same time does not challenge the designer to come up with new forms of accessibility as mentioned in the research of Boys (2017). This leads to buildings that are 'adapted to' disabled people but not to buildings that are 'created for' disabled people. Over the years the view on disabled people and their role in the built environment has changed in a positive way, but there is still room for improvement (van Trigt et al., 2017). A feeling that there is currently a building typology missing in society remains and forms a challenge to be further investigated.

The focus for this research will be on the physically disabled adults who live at home, are dependent on a wheelchair and daily care. The objective is to gather knowledge about how physically disabled adults experience a place and in what way an architectural design can influence this in a positive way. To design in a new and innovative way one must first understand what the current situation is in the built environment for these physically disabled adults. Considering that physically disabled people experience space differently than body abled people, this aspect needs further research. Thus formulating the main question: "*In what ways can architecture overcome the limitations that adults with physical disabilities face in daily life?*"

In the next section the theoretical framework that is needed to get a better understanding of the research will be further addressed. The section methodology will discuss the type of research and how this will be performed to answer the question. The results will be discussed in the third section. The fourth section discusses the conclusion of the study and will answer the main question. In the last section a critical evaluation of the study and results will be discussed which will validate the research and ending this paper.

# Theoretical framework

There are many different types of disability. A disability can be classified as physically or mentally. Since this research focuses on the physically disabled adults, the mentally disabled will not be further researched. According to Sociaal en Cultureel Planbureau (2012) “a disability means that as a result of health problems, people have difficulty performing daily activities, e.g. household activities, getting from one place to another or personal care” (p. 1). Looking at physical disabilities there are three classifications, a motor, a visual and a hearing impairment. This research will focus on the motor impairment. A motor impairment means that an individual has difficulty with performing daily activities from the aspect of limps or body parts that do nut function as normal (HandicapNL, 2020). Therefore they mostly have difficulties, besides daily activities, with mobility and prolonged sitting and standing. For this research the motor impairment is defined as the physical disability.

As mentioned in the introduction this research will focus on the physical disabled adults that live at home and therefore are dependent on the care of informal caretakers and/or medical professionals. Whereas in nursing homes the care is completely provided by professional medical staff, the situation at home is very different. In most cases where an individual has a physical disability or develops one and remains at home, their immediate social circle may start to consist out of informal caretakers. Their direct family members are the biggest part of this group. In the Netherlands there are approximately 5 million informal caretakers from which 9.1% feels heavily burdened by the responsibility that they bear (de Boer et al., 2020). Their personal relationships can be strained by the care that the physically disabled need. A wife and husband might lose their intimacy when one becomes completely dependant on the other. This creates mental health issues for both the informal caretaker as the physically disabled where there are already enough health issues to worry about. There are places where the physically disabled adults can go to to relieve the informal caretakers. Such a place is known as lodging care (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2021). Those lodging care places are in fact healthcare facilities where medical professionals take care of the physical disabled adults. Whereas this relieves the informal caretakers, the physically disabled adults themselves spend time in a hospital or clinical feel environment where they are still confronted with their disability. Besides most of these healthcare facilities are focused on the mentally disabled people (Sociale kaart Nederland, n.d.).

Currently people with physical disabilities do not have the option to be away from home for a short or longer period of time to relieve themselves from the medical situation at home. For the mentally disabled, or children with a disability, these places exist in abundance. Where there is a lot of literature focused on mentally disabled people and disabled children and what their needs are when away form home, there is not much literature on physically disabled adults. The definition of what such a place should be is left open during this research. The focus is on the perception of the physically disabled adults of a place without giving it a definition. The research of Heylighen et al. (2013) is a first good step in researching the perception of the physically disabled people and how architecture can fall short in this. Together with the research of Boys (2017) and Halder and Assaf (2017) there is a strong base for research into the wishes of the physically disabled adults themselves.

# Methodology

The main question contains two important aspects who are interrelated: the physically disabled adults and the spatial elements. In the field of spatial studies there is already a lot of research that can be found. But the perspective of the disabled adult is a different story. The research-question *'In what ways can architecture overcome the limitations that adults with physical disabilities face in daily life?'* focuses on the personal experience of an individual, in this case the experience of a physically disabled adult. Experiencing a place is different per person, especially when the body functions differently than normal. To be able to understand their experience of a place there will be interviews held. The participants are aged 18 to 70 years old and have a physical disability. Because of their physical disability they are dependent on the use of a wheelchair, either electric or manual. They are also dependent on daily care from their informal caretakers or medical professionals. Besides the physically disabled adults themselves, the informal caretakers and medical professionals will also participate in the interviews. In total there are five participants, two physically disabled Gert-Jan and Ko, one informal caretaker Hans and two medical professionals Gitta and Dian. The interview is semi-structured with questions that will guide the conversation in the right way. The main focus is on the participant's personal feelings and experience connected to spatial conditions. Since the interview will be held with Dutch speaking participants the questions are formulated in both English as in Dutch. The questions are formulated as following:

1. Wanneer je naar een nieuwe plek gaat wat is dan het eerste waar je, praktisch gezien, op let? *When you go to a new place what is the first thing you pay attention to, practically speaking?*

2. Wanneer je naar een nieuwe plek gaat wat is dan het eerste dat je gevoelsmatig opvalt? *When you go to a new place what is the first thing you notice from your feeling?*

3. Wat zijn de meest voorkomende frustraties wanneer je naar een nog onbekende plek gaat? *What are the most common frustrations when you go to an unfamiliar place?*

4. Hoe zou jij jouw ideale sfeer omschrijven van een plek? *How would you describe your ideal ambience of a place?*

5. Wat zijn activiteiten die je graag onderneemt? *What are activities you like to undertake?*

The interviews with the physically disabled adults gives the opportunity to observe their living space. This observation is a secondary method as an addition to the interviews. This observation will be performed by sketching their living spaces. The way the physically disabled adults manoeuvre with the wheelchair and the use and position of furniture will also be observed.

# Results

After analysis of the interviews the content can be categorised into themes. In total there are four main themes. These themes each focus on a different aspect that the participants have mentioned. The results are summarised per theme and the different point of views of the participants are discussed. The complete interviews can be found in appendix 1 to 5 and in appendix 6 the sketches of the living spaces can be found.

## Spatial

The first theme that was most present in the interviews are the spatial elements. The participants all mentioned the same problem that they faced which are confined spaces. The biggest part of the conversation was about spaces that are too small or inaccessibel because of stairs, thresholds and height differences. Small spaces causes wheelchair users not be able to manoeuvre in a comfortable way and the risk of bumping into walls or furniture damaging both the space as their wheelchair as mentioned by Hans the informal caretaker:

> *"There should be enough room to manoeuvre, so that you can turn without taking a piece of wallpaper with you."*

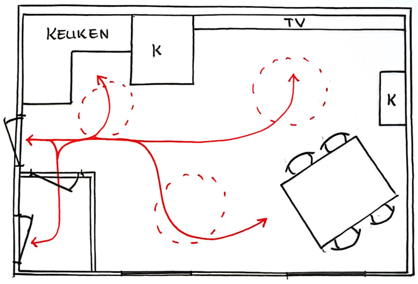


Fig. 1; Living room Ko

This lead to another big frustration, the building codes are too minimal. The building codes are focused on the dimensions of a manual wheelchair. These are much smaller that an electric wheelchair. Ko mentions this aspect as 'a flaw in the design'. When looking at figure 1, Ko his living room, you can clearly see how much space he needs to move around in a wheelchair. There is a minimal amount of furniture present to create space. Too often wheelchair users are confronted with an accessible toilet that is simply too small. When there is not enough room to close the door they are forced to use the toilet without privacy. Bathrooms where the shower has a basin which they cannot enter means that showering is not possible. When buildings have multiple floors wheelchair users are forced to use an elevator. In general this is not an issue but they still encounter a lot of elevators who are too small to enter. The dimensions are again based on the use of a manual wheelchair or the width of a stretcher. The electric wheelchairs are a lot bigger than the standard dimensions. Wheelchair user Ko specifically mentioned this:

> *"The dimensions listed in the building regulations are too tight, they are meant for a manual wheelchair."*

This adds to the general feeling that the architects, the developers and project managers have no sense of how wheelchair users move around. The built environment is mostly focused on the person who stands and walks around. Eye-level is the next big problem for wheelchair users especially in public places like museums. A lot of objects, windows or utilities are focused on a general eye-level of 1,65m. The eye level of wheelchair users is approximately 1,25m (Haak et al., 1980). This creates a different experience of places and objects and therefore a frustration of the participants. The height of door handels and elevator buttons is also underestimated. The biggest desire of the participants is to be able to access all places that able bodied individuals can acces and to be treated in the same way. Wheelchair user Gert-Jan mentioned this as his ideal ambience:

> *"… that you can access everything and that they just interact with you in a nice way."*

They want to reach everything themselves and they want to decorate their houses the way they want. Figure 2 shows the bedroom of Gert-Jan. All furniture is placed against the wall to create as much room as possible to manoeuvre. It still provides a challenge to move around without damaging both the wheelchair and the furniture. In most cases the basic Dutch family home is too small for a wheelchair user to live comfortably. They mention that they want their homes to be light, have a cosy feeling and to be in contact with nature.

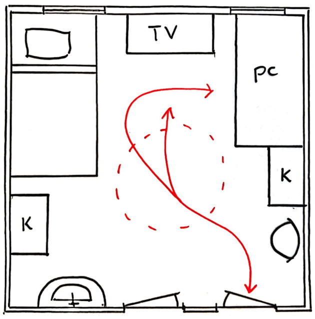


Fig. 2; Bedroom Gert-Jan

Besides buildings the participants also mention aspects of public space. Reachability is one of the aspects that is mentioned often. Getting from A to B still forms a challenge in a lot of cases, especially when using public transport. Getting on and off a train is quite often difficult because the platforms are narrow or crowded. This can cause stressing situations as mentioned by medical professional Dian:

> *"It was quite stressful to get in. I could not get next to him because the platform was too narrow. The ramp was very steep and he started to panic."*

Public spaces like parks can be difficult to acces when there are no paved walkways. Surfaces such as grass or dirt are bumpy and in some cases create unsafe situations. Also paved roads and walkways need to be even and without sagging clingers. The landscape is of great influence for the experience of a place, slopes can be difficult to handle for manual wheelchairs.

### Social

The next theme that was often mentioned is about the social aspects of being a wheelchair user. In a lot of situations wheelchair users are accompanied by somebody that is able to walk. What is mentioned a lot is the situation where people avoid contact with wheelchair users, instead they talk to the person that accompanies them. Wheelchair user Gert-Jan mentions this form experience:

> *"And an important thing, a classic I would almost say, that they talk to me and not about me. That still happens quite often."*

It shows how people approach wheelchair users, looking them in the eye and talking to them is described as a basic need. They are the same as any human being and want to be treated the same way. The lack of knowledge about disabilities among people and afraid of embarrassment is mentioned as the cause of this mistreatment. Whereas one person might ignore the wheelchair user, the other might treat one in a childish way. The social interaction can make big difference wether the wheelchair user feels welcome in a place. But there is also a difference among wheelchair users. For example Ko does not want special treatment, just to be treated as if he was not in a wheelchair. Gert-Jan on the other hand mentions that he prefers it when people pay extra attention to him and his disability. The same difference among wheelchair users is also mentioned by Gitta, a medical professional:

> *"There are of course people who enjoy talking to other wheelchair users, but there are also those who have absolutely no desire to do so."*

Overall the participants mention that the social interaction in a lot of situations can be offensive. Even after explanation of someone his situation there is still a large group that does not feel fully understood.

When talking about social relations the aspect of social circles is also mentioned in the interviews. A person's social circle is very dependant on the individual, their characters but also on their disability. Gert-Jan his social circle exists out of other wheelchair users, in this case being disabled strengthens their friendship. Ko does not have a lot of wheelchair users in his social circle. Hans talked about his perspective from the partner and the caretakers point of view. He mentions that in some cases the disability limits someone in their social contacts. Dealing with a disability can be exhausting causing one to have limited energy and therefore limited social possibilities. For the informal caretaker it is a challenge to maintain their own social circles, to avoid that their life completely evolves around the person in the wheelchair.

> *"That I could maintain my own social life as far as I could. … That has been my personal challenge as an informal caretaker as well."*

### Independence

When talking about life as a wheelchair user the theme independency plays a big role in daily activities and routines. Especially the word 'planning' was mentioned often. Because the participants use a wheelchair they are mostly dependent on a caretaker or friend to accompany them. But even then they cannot just go out and can undertake something spontaneous. Everything that they want to do needs to be carefully planned. This is mainly because of transport, by car, train or even when by foot, needs to be planned ahead. Not all wheelchair users have the financial resources for a modified car or van. This form of transport gives the most freedom. They are not bound to arrival and departure schedules and they can travel comfortably. When using a taxi this freedom is more limited, they require booking at least a day ahead. With public transport there are more limitations. When traveling with an intercity the entire trip needs to be planned and booked, both outward and return trips, because of the needed assistance as mentioned by Ko:

> *"With the sprinter it can be done spontaneously. But with the intercity you can't do that, you have to request assistance far in advance. You definitely have to plan, it takes the spontaneity out of it."*

When using the sprinter this is not necessary but it takes a lot longer to get somewhere. Spontaneous activities are ruled out because of this. Wheelchair users always know where they are going, also because of practical reasons like if the wheelchair fits through the entrance. When travelling somewhere wheelchair users also need to be prepared for unforeseen things and therefore need to plan the trip with some spare time to avoid stressing situations. This is where communication plays a big role. They need to inform themselves by calling, emailing or looking up websites. This is a big frustration, especially when websites do not provide a lot of useful information. In most cases wheelchair users inform themselves well but upon arrival the facilities do not meet the expectations. This causes them to be more critical in choosing where to go or what to do. Not all activities are suitable when in a wheelchair. All this planning can give stress and can take the fun out of undertaking something. Even when a trip is completely planned there will always be unforeseen things. The biggest frustration that the participants mentioned are facilities that are out of order. Elevators are of great importance, especially with public transport. Ko once stranded on a train platform because of this:

> *"... there the elevator was broken and I couldn't get off the platform. Then you have to get back on the train to another station."*

This can also create unsafe situations where there are no escape routes for wheelchair users. The feeling that 'the world needs to be accessible' was mentioned often in the interviews. Being dependent on the wheelchair and its batteries is also something that they always have to keep in mind. Because of this they want to be as independent as possible concerning all the other factors in daily life. To be able to make their own decisions in daily activities, not the medical professional or care takers that make the decisions for them. Adaptations to their homes can provide this independence in a lot of ways. An adjustable countertop in the kitchen, electrically operated curtains or electrical doors are examples of what is possible at home as mentioned by Gitta:

> *"I think it's important that it's set up in such a way that such a cliënt can also do a lot themselves. ... operate the doors themselves, switch the lights on and off, take things out of the fridge themselves."*

But outside they will always, to a certain level, be dependent on others to function in society. The different types of disabilities determine how independent an individual can be. When the disability drains a lot of energy it limits someone to be independent. This also has a direct effect on the experience of an activity.

### Healthcare

Being dependent on a wheelchair in most cases means that there is a form of disability present. The kind of disability and the degree differs per individual but in all cases means that there is a dependency on healthcare. Therefore this theme played a big role in the interviews. Where other themes showed a lot of similarities between participants, this theme was viewed differently. The wheelchair users focus more on the activities that make them forget about the care that they need. Hans mentioned the importance of others that can take over:

*"Life apart from being an informal caretaker, thus your respite care. That someone else takes over your care so that you can relax."*

For both the wheelchair users as the informal caretakers, arranging the needed care takes a lot of effort. Especially in the situation where the wheelchair user lives at home. For the medical professional this aspect is seen as work and holds different factors. What is similar among the participants is the large amount of healthcare supplies that is needed. Also here the exact amount differs per person and per disability. Electrical beds, patient hoists, wheelchair for in the shower and medications are a few examples of the basic needs. Bandages, gauzes and plasters belong to the smaller necessities. All these medical needs together easily fill up a large closet and take up a lot of space. Having all the supplies in stock is of great importance, ordering everything is a time-consuming job. Besides the supplies, a safe place to perform medical treatments is also necessary. In most cases the homes of wheelchair users are set up in such a way that this is made possible. In public places the accessible toilet can function as a space were small medical treatments can be performed. But, as mentioned before, when such a toilet is too small this is not possible and can cause frustrating situations. The need for medical care means that there is a need for medical professionals. They play a big role in the life of a wheelchair user. This is also the reason why the participants attach a lot of value to the fact that they can choose their own medical professionals. They want not only someone that can perform the medical treatments but also someone with whom they can get along with. This works both ways when they spend a lot of time together. Dian, the medical professional, mentions this but also mentions the separation between work and private.

*"A client once said to me we are out as friends. I said no this is my job, and it was. I am constantly working to make sure he could relax."*

When at work they bear the responsibility of the client. They have to be able to look through the eyes of their client, always pay attention and they cannot always show their own emotions. Especially in stressful situations the medical professional cannot show their own stress. Since the need of care for wheelchair users is something that they cannot get away from it is important that the care must remain as lighthearted as possible Dian mentions:

*"I thought it was important to keep it light-hearted and relaxed anyway. Even when there are frustrations, I try to keep it in perspective."*

All these elements are also what makes it difficult for wheelchair users to spend time away from home. The participants mention 'the hassle' to have everything in order as stressful or tiring. It can keep them from wanting to be away from home. They do mention that if practically everything would be in order they would want to bring their own medical professionals, friends or informal care takers with them. Unfortunately there are disabilities that cause people to further deteriorate. This means that the needed care is becoming increasingly intensive and with that their limitations in daily life. Hans:

*"… Eugenie her dependency on care that was increasing. The care was getting more and more intense, especially in the last few years."*

# Conclusion

The goal of this research was to get a better understanding of the life of physically disabled adults. The research question was as follows: *In what ways can architecture overcome the limitations that adults with physical disabilities face in daily life?* This research shows that there are four main important themes: spatial, social, independence and healthcare. Although all themes are important for the physically disabled adults, not all themes can be equally addressed by the architect. One of those themes that cannot be equally addressed is the social theme. Limitations that were mentioned are the lack of knowledge about physical disabilities, minimal social circles, limited social possibilities and unpleasant treatment by able bodied people. Besides the social theme, the theme healthcare can also form a challenge for the architect. The dependency on healthcare of physically disabled adults and the amount of healthcare supplies that is needed were mentioned as important limitations. The need for medical professionals, the tension between work-life relationships, and different views between the physically disabled adults and the medical professionals became clear during the interviews. The general feeling that with healthcare always comes the hassle of arranging things was mentioned often by all participants. An easier theme to address for the architect is the theme independence. No spontaneity was one of the main things that was mentioned besides the need to plan everything. Lack of information, facilities that are out of order thus creating unsafe situations and adaptions to their homes are also of importance. The theme in which the architect can play a decisive role concerns the theme spatial. Spatial elements like general spaces and doorways that are too small and obstacles such as thresholds and stairs are mentioned as the main limitations in daily life. Spaces that are mainly focused on a regular eye-level and poor reachability add to the list of main limitations.

To conclude, the current built environment is missing an accessible building typology, a place that provides care without feeling so for both physically disabled adults as for able bodied people to spend time away from home. All this while taking into account the just mentioned limitations.

Architects often have no idea what it is like to be in a wheelchair. As a result, the design goes wrong at the very first step. All in all, there is still a lot of work to do.

# Discussion

For this research two different methods have been applied to answer the main research question: *In what ways can architecture overcome the limitations that adults with physical disabilities face in daily life?* These methodes that were involved are literature research and interviews. For the literature research different types of sources were consulted. Here the focus was on the perception of the physically disabled adults of a place. For all these sources, the most recent studies in this field have been used. As all sources are well aligned with the research question and are recent, it can be said that the study was conducted with valid sources and is therefore valid. The other method that was applied for this research were interviews. These were conducted with five participants of which two are physically disabled adults, two medical professionals and one informal caretaker. All these participants are representative for both the interview as well as physically disabled adults in the home situation. Therefore can be stated that due to the combination of the participants and the relation with the main research question, the performed qualitative research is valid. However because there was relatively limited time for the study and only five people could participate as a result, a more extensive interview can provide a more complete and comprehensive answer.

The expectation of the research was that there would be two different opinions from the interview, those of the physically disabled adult and of the medical professional. However, the results of the interviews showed that the physically disabled adults and the medical professionals shared the same opinion on almost all themes. The theme healthcare was viewed differently among the participants. A possible explanation for this is the fact that in the interviews medical professionals mentioned that they should be able to see through the client's eyes.

The current research is therefore an addition to the existing literature where this can serve as a supplement for architects to take into account when designing. Based on this research, architects should be able to improve their ability to translate the wishes of wheelchair users into a design in the future. Where medical professionals can see through the eyes of physically disabled adults, architects currently cannot or will not. This is something that requires change in our society.

My advice for follow-up research would be how to create awareness among architects about the life of physically disabled adults and how they can design for them?

# Bibliography

Boys, J. (2017, February 23). Disability, Space, Architecture: A Reader (1st ed.). Routledge.

de Boer, A., & de Roos, S. (2022, June 1). Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland. In *Sociaal En Cultureel Planbureau*. Sociaal en Cultureel planbureau. Retrieved October 17, 2022, from https://www.scp.nl/publicaties/factsheets/2022/06/01/kerncijfers-jonge-mantelzorgers-in-nederland-16-24-jaar

de Boer, A., Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020, December 9). Blijvende bron van zorg: Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. In *Sociaal En Cultureel Planbureau* (978 90 377 0960 5). Sociaal en Cultureel planbureau. Retrieved October 17, 2022, from https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2020/12/09/blijvende-bron-van-zorg

Factsheet mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen. (2012). In *Kenniscentrum Sport En Bewegen*. Sociaal en Cultureel Planbureau. https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/kennisbank/publicaties/?factsheet-mensen-met-lichamelijke-of-verstandelijke-beperkingen&kb_id=10854&kb_q=factsheet

Haak, A. J. H., Burgh, D. L., & der Burgh, D. L. (1980). De menselijke maat: een studie over de relatie tussen gebruiksmaten en menselijke afmetingen, bewegingen en handelingen. Delftse Universitaire Pers.

Halder, S., & Assaf, L. C. (2017). Inclusion, Disability and Culture: An Ethnographic Perspective Traversing Abilities and Challenges (Vol. 3). Springer Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-55224-8

HandicapNL. (2020, February 25). *Wat is een motorische beperking?* https://handicap.nl/wat-is-een-motorische-beperking/

Hauwert, S. (n.d.). Ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen [Proefschrift]. Vrije universiteit van Amsterdam.

Heylighen, A., van Doren, C., & Vermeersch, P. (2013). *Enriching our understanding of architecture through disablilty experience* (Vol. 38). https://www.researchgate.net/publication/236899904_Enriching_Our_Understanding_of_Architecture_Through_Disability_Experience

Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. (n.d.). *Hoofdstuk 4. Technische bouwvoorschriften uit het oogpunt van bruikbaarheid | Bouwbesluit Online*. Retrieved October 19, 2022, from https://rijksoverheid.bouwbesluit.com/Inhoud/docs/wet/bb2012/hfd4

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021, November 13). *Logeeropvang voor volwassenen*. Mantelzorg | Regelhulp - Ministerie Van VWS. https://www.regelhulp.nl/mantelzorgers/ondersteuning-en-advies/logeeropvang

Sociale kaart Nederland. (n.d.). *Logeeropvang resultaten*. Sociale Kaart Nederland. Retrieved November 4, 2022, from https://landelijk.socialekaartnederland.nl/Search/ZoekResultaten?mijnlocatie=

van Trigt, P., Brants, L., & Schippers, A. (2017, July 6). A short history of approaches to disability in the Netherlands. In *The Routledge History of Disability.* (pp. 151–163). Routledge, Taylor & Francis Group.

# Appendix

## Appendix 1. Interview Gert-Jan

Ruimtelijke aanpassingen

Toegevoegde aanpassingen

Plannen

Ruimtelijke afmetingen

Bejegening

Materiaal en kleurgebruik

Thuis voelen

IO oplossing?

Bejegening

Ruimtelijke aanpassingen

Zorg ontlasten

Medische benodigdheden

Zorgverleners

Plannen

### Gert-Jan

**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat was is dan het eerste waar je, praktisch gezien, op let?**
**Binnen**
Het begint al voor dat ik binnenkom er kan geen stoep zijn maar een oprit. Vaak gaat dit goed maar bij cafe's enzo is het vaak een probleem dan kom ik er niet in. De deur is te smal of het is te druk waardoor te weinig ruimte om te bewegen. Ik kom dan niet naar binnen.
Er zijn ook vaak situaties zoals bij winkels waar geen oprit is dan is er soms een simpele oprijplaat. Als ik in de stad loop dan kijk ik automatisch, ook als ik er niet naar binnen hoef, hoe je binnen kunt komen. Voor winkels waar dat nu nog een probleem is zou dit makkelijk op te lossen zijn door bv een oprijplaat. Dat is simpeler dan bijvoorbeeld een aangepaste toilet te moeten bouwen. Ik snap wel dat dit niet in alle gevallen kan. **Dat is zeker vooral bij oude gebouwen?**. Hoofdzakelijk wel dan kom ik dus gewoon niet naar binnen daar kijk ik dus eerst naar. Als ik dan binnen kom dan kijk ik eerst of er een aangepast toilet is maar ook of er een lift aanwezig is als ik naar boven moet en of de lift dan groot genoeg is. Zo zijn er best wat dingen waar ik op moet letten. Het is ook wel zo als ik bijvoorbeeld naar een museum toe wil gaan ik van toe voren ga uitzoeken hoe het in elkaar zit. **Je gaat niet onvoorbereid op pad?** Nee als ik weet dat ik naar boven moet en de lift bijvoorbeeld niet groot genoeg is. **Je wilt dus niet voor verrassingen komen te staan?** Nee zeker niet als je er een eind voor moet reizen en je kunt er alsnog niet in.

**Buiten**
je hebt bijvoorbeeld evenementen dan is het belangrijk om te weten wat voor terrein het is. Je kunt gras hebben wat erg hobbelig of drassig is, Maar vaak proberen ze er toch wel rekening mee te houden. Voor bijvoorbeeld een dierentuin geldt hetzelfde maar dan heb je ook te maken met de binnengebouwen waar je bijvoorbeeld naar het toilet moet kunnen. In dierentuinen en pretparken zijn de restaurants vaak wat grotere locaties. Meestal is dat wel goed te doen. Bij evenementen is dat vaak wisselend, hoe de ondergrond is. Bijvoorbeeld bij festival de parade zijn de meeste optredens op een locatie waar je niet in kunt tja dan houdt het op. Bij kleine optredens zoals stand up comedians die zijn vaak in kleine cafe's, daar kan ik dan niet naar toe. Dat vind ik wel jammer. Dat zijn optredens die laagdrempelig moeten zijn en dat is dan niet zo. Bij theaters enzo is dat geen probleem omdat het daar groter is. Maar dat intieme, is dan jammer dat ik daar niet bij kan zijn. **Je zou dus kunnen zeggen dat intieme bijeenkomsten vaak moeilijker toegankelijk zijn?** Ja dat kleine locaties vaak gezelliger zijn dat mis ik wel, een kroeg of zo. Daar loop je wel tegen aan. **In een oude binnenstad loop je hier dus tegen aan?** Ja en ik ben graag in de binnenstad.

**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat wat is dan het eerste dat je gevoelsmatig opvalt?**
Dat is hoe mensen je tegemoet treden, belangrijk is of je je welkom voelt, of mensen een beetje mee willen werken. dat gebeurt best wel vaak dat ze mee helpen of denken. Dat geeft wel een prettig gevoel als ze daar voor open staan. Bijvoorbeeld als je in een restaurant komt even een stoel aan de kant zetten, dat soort dingen geven je een gevoel dat je welkom bent. En een belangrijk iets, een klassieker zou ik bijna zeggen dat ze tegen mij praten en niet over mij. Dat gebeurt best nog vaak. Men moet er iets meer moeite voor doen en soms zit daar nog best een soort drempel voor mensen om daar toe kunnen overgaan. is soms een beetje onhandig. **Vaak vanuit ongemak dat ze dit niet doen?** Ja dan praten ze liever met de ander die met mij is en dat ze over mij gaan praten. Dat is niet altijd prettig. Ik denk dan ik ben ook een mens en ik kan ook horen, lijkt dan net of je niet goed bij je hoofd bent. **Alsof je naast je fysieke beperking ook een mentale beperking hebt?** Ja daar wordt al gauw vanuit gegaan. Dat is wel eens irritant. **Dat is gevoelsmatig dus heel belangrijk dat sociale stuk. En sfeermatig zoals kleuren dus naast het sociale aspect het ruimtelijke . Is dat iets waar je op let?** Voelt voor mij hetzelfde denk ik als voor jou. Met mijn beperking zit daar geen verschil is.
Voor mensen met een andere beperking die bijvoorbeeld gevoelig zijn voor prikkels kan dat anders liggen, bijvoorbeeld als ze last hebben van hele harde kleuren dat ze daardoor niet kunnen komen. Maar dat geldt voor mij eigenlijk niet. **Kun je dan zeggen dat de toegankelijkheid voor jou belangrijker is dan de sfeer?** Het is eerst belangrijk of de toegankelijkheid in orde is. Dus in die zin is de sfeer minder belangrijk, Maar of je je er thuis voelt is daarna ook een belangrijke factor. Vind je het prettig om er te zijn. **Als de toegankelijkheid goed is maar daar binnen is er niets aan dan was het ook niet nodig dat het praktisch gezien in orde was?** Klopt als je er dan 1 keer geweest bent kom je niet meer terug. Of als het personeel niet prettig met je omgaat is dat ook een reden om er niet meer terug te komen of een tijdje niet en het dan weer te proberen. Ik heb het weleens gehad van de zomer op een terrasje zat ik ergens toen moesten we gaan bestellen en degene die met mij was moest even naar het toilet en toen zag je echt dat de serveerster niet naar mij toe kwam om de bestelling op te nemen. Want toen diegene terug kwam was ze er wel gelijk en vroeg ze aan de ander wat we wilden drinken. Dat vond ik een aparte situatie, daar was ik niet zo blij mee. Ook omdat ik zag dat ze 2 of 3 keer wel in mijn richting kwam.

**Wat zijn de meest voorkomende frustraties wanneer je naar een nog onbekende plek gaat?**
Frustratie is de bejegening, zoals ik net zei hoe gaan ze met je om. En ik had het ook een keer in een museum toen stonden we in de rij en degene die met mij mee was moest nog een kaartje kopen dus ik ging alvast door. Toen op een gegeven moment, dat hoorde ik later, kwam een van de medewerkers naar degene die een kaartje moest kopen en die vroeg over mij kan die ook praten? Diegene zei toen nou ga maar naar hem toe, dat deed de medewerker toen ook en maakte een praatje. Toen ik dat later hoorde voelde ik mij wel een tweede rangs burger. Hij kwam wel naar mij toe voor een praatje dat was oke. **Bejegening is dus voor jou wel heel belangrijk?** Ja zeker wel en natuurlijk ook als er praktisch iets niet goed is geregeld zoals een toilet dat je er niet goed in kan. Hij zou dan groot genoeg moeten zijn maar er staat zoveel zooi dat je er niet langs kunt. Dan moeten ze hem eerst leeghalen. Uiteindelijk doen ze dat wel. Bijvoorbeeld in het Tivoli theater stonden er stoel enin de weg. Mijn beademing slang bleef er toen achter hangen, dat was niet te zien door degene die bij mij was. Uiteindelijk had ze door dat ik geen lucht kreeg en moest ze over de stoel hangen om de slang er weer aan te krijgen. **Dat komt er dus op neer dat de toegankelijkheid gevaarlijke situaties kan opleveren?**

**Hoe zou jij jouw ideale sfeer omschrijven van een plek?**
Ten eerste dat je overal in kunt en daarnaast dat ze gewoon en gezellig met je omgaan. Zeker in een uitgaansgelegenheid. Als je het over de ideale situatie hebt dan was dat bijvoorbeeld in Luxor in Rotterdam waar ik met jou was. Werd goed geholpen.
Als je ergens voor het eerst komt en ze wijzen je de weg, zoals daar is het toilet, dan is dat heel prettig en voor mij de ideale situatie. Er voor je zijn dat is gewoon prettig. Dan kijk je er beter op terug zonder frustratie. Je moet er wel voor uitkijken dat de frustratie niet de overhand krijgt. Hoe ze met je omgaan blijft toch heel belangrijk.

**Wat zijn activiteiten die je graag onderneemt?**
Ergens iets drinken en eten. Naar concerten, theater en naar voetbal niet te vergeten. Ik ben net een mens he! **En zijn dat ook dingen die jou ontspanning geven?** Dat zijn zeker dingen die fijn zijn om te doen dat je de zorgen even kunt laten, even totaal iets anders doen. Los van de dagelijkse beslommeringen. **En ben je ook weleens een weekeindje of week ergens heen geweest?** Dat is wel heel lang geleden geweest, er komt heel wat bij kijken voor je dat zou kunnen. En ik ben best heel tevreden met een avondje of dagje uit. **Mocht het er ooit nog van komen dat het lukt om een weekje weg te kunnen zou dat wel leuk zijn?** Een weekeinde is te kort daarvoor moet er teveel geregeld worden. maar ik ben best wel tevreden hoor.
Mochten je belemmeringen los laten, dus alles kan en je zou bijvoorbeeld een weekje naar Engeland kunnen, zou je dat dan doen. Dat blijft nog veel organisatie vragen maar zou ik wel leuk vinden. Vraagt echter zoveel organisatie dat je daardoor minder ontspannen bent, er moet wel een goede balans zijn, anders ben je meer bezig met regelen. **Stel je zou een plek hebben bijvoorbeeld hier in Nederland, ik ben dus bezig iets te ontwerpen waar waar je bijvoorbeeld een weekeinde naar toe zou kunnen, en alle zorgen worden je uit handen genomen alles wordt voor je geregeld?** Ik zou dan minimaal mijn eigen zorgverleners mee willen nemen, want als je door mensen geholpen moet worden die je voor het eerst meemaken dan geeft dat voor mij geen vakantie gevoel. Dan ben je veel meer bezig met iemand inwerken en dat kun je niet in 1 week doen. Dan blijft het elke dag meer een opgave dan dat het ontspanning geeft. Terwijl als je de mensen bij je hebt die je al kent dan hoef je daar niet mee bezig te zijn. **Dus als je een plek hebt waar je met je eigen zorgverleners naar toe kan en alle praktische zaken zijn geregeld dan zou je dat wel doen?** Dat maakt het wel een heel stuk makkelijker, zou mooi zijn als dat kan. **Op dit moment bestaat dat dus niet?** Nee wel wat aangepaste vakantie woningen maar nooit voldoende voor mij. Soms is het ook lastig om dit van te voren uit te kunnen zoeken. Op de website bijvoorbeeld. Zoals hoe ziet de tillift er uit enz. Op de website is dat makkelijk te realiseren.
Van het prinses Beatrixfonds zijn er wel wat aangepast huizen maar dan moet je 2 jaar van te voren reserveren.
En dan nog is het lastig om makkelijk aan voldoende informatie te komen. Je wilt van te voren zelf kunnen zien hoe de aanpassingen zijn. Een plek aan de kust of in de natuur is een van de dingen die ik erg mooi vind. Even een weg gevoel, uit de stad.

# Appendix 2. Interview Ko

**Ko**

**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat was is dan het eerste waar je, praktisch gezien, op let?**
**Binnen**

Ruimtelijke aanpassingen

Tafel aanpassing

Bereikbaarheid, kan ik binnen komen, hoe kom ik daar. Als ik met de auto kom of ik dan in de buurt kan parkeren. Als ik met de trein kom of ik dan vanaf het station kan lopen. Dat er geen drempels zijn, geen hoge deurklinken. Geen trappen bij de voordeur. Als je hoge drempels hebt op de begane grond kun je niet binnenkomen. **En als je dan eenmaal binnen bent?** Dat het niet te krap is, dat de stoelen opzij kunnen, dat ik er doorheen kan. Bij een cafe enzo gebeurt het wel dat de tafeltjes te dicht op elkaar staan en ik er niet tussendoor kan. Geen gangpaden. En vaak bij sommige tafels staan de tafelpoten niet vergenoeg uit elkaar. Dan kunnen mijn benen er niet tussenin ik heb lange benen. Dan zit ik met mijn benen tegen de tafel aan te duwen. Dat is erg onhandig, een tafelpoot minder is dan handiger. Tafels met een poot in het midden zijn handig want dan kun je eronder rijden. **Wil je dan ook je benen omhoog kunnen doen als je ergens bent?** Nee dat hoeft niet.

**Buiten**

Ondergrond

Of het verhard is en geen modder paadje. Geen smalle hobbelpaadjes. Het zijn ook vaak klinkers die zo hobbelig zijn, vaak de klinkers die verzakt zijn. Of de stoep weggezakt is, allemaal afwijkingen in de grond. Dat is vaak lastig. **En bijvoorbeeld een grasveld?** Als het droog is is het prima, anders kom je misschien vast te zitten. Vaak is een grasveld wel hobbelig. Het lukt meestal wel als het droog is maar prettig is anders. Ik heb liever wandelpaden.

**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat wat is dan het eerste dat je gevoelsmatig opvalt?**
**Binnen**

Bejegening

Gebrek aan kennis

Dat ik welkom geheten wordt. Kom ik bij een kroeg waar de tafels te dicht bij elkaar staan waardoor ik er niet tussenkom voel ik mij niet welkom want ik kan niet binnenkomen. Dan zeggen ze ja wij zijn toegankelijk met de begane grond, maar als ik te weinig ruimte heb om binnen te komen dan voel ik mij niet welkom. Slecht manoeuvreren daar. Dat is vooral het sociale aspect. Wanneer ze zeggen we zijn goed toegankelijk, alles is gelijkvloers. Maar ze houden geen rekening met de aftand tussen tafels en stoelen. **Dus het begint vanuit iets praktisch zoals een drempel wat jouw dan het gevoel geeft dat je niet welkom bent?** Precies, inderdaad ja. En de bejegening van het personeel. Sommige mensen willen te graag helpen en springen er bovenop. Terwijl ik het zelf prima kan. Ja dan vragen ze zal ik je jas pakken, ja ik moet hem eerst nog uit doen. Dan zeggen ze ja ik kom wel helpen en beginnen ze aan de jas te rukken. Dan zeg ik doe rustig aan dat doe ik zelf wel. Ze willen helpen maar door aan mijn jas te trekken raakt mijn arm in spasme en dan lukt het helemaal niet meer. Het is heel goed dat mensen willen helpen maar vraag dan hoe je het beste kunt helpen. En niet meteen gaan rukken aan mensen. **Meestal hoor ik het andersom, dat mensen niet zo goed weten hoe ze ermee om moeten gaan?** Dat gebeurt ook ja. Het hang misschien ook een beetje van de leeftijd af. Het is een beetje onwennig voor mensen. Vaak vinden ze mij een beetje en in de rolstoel. Ik praat ook een beetje moeilijk, dat vinden ze afwijkend. Vooral verlegenheid. **Als je ergens heen gaat, gaat er dan ook altijd een zorgverlener mee?** Arno gaat dan mee (vriend). **Gebeurt het dan wel is dat mensen over jouw heen praten en tegen Arno gaan praten?** Ja dat gebeurt wel regelmatig. Dan draait hij zich weg en denkt hij van zoek het even uit. Arno: ik hoef verder niks tegen Ko te zeggen want Ko weet er heel goed mee om te gaan. Ik doe gewoon een stap opzij en kijk de andere kant op. Het gebeurt wel regelmatig maar dan zet ik mensen eigenlijk gewoon een beetje op hun nummer zeg maar. Ik bedoel je bent intelligent genoeg om met ko te communiceren. Voor mijn gevoel heeft het ook met intelligentie te maken. Ik weet niet of je het zo moet noemen hoor maar de inschatting van hoe je daar mee om moet gaan. **Dus dat is het frustrerende dat mensen je niet altijd als gelijke behandelen?** KO: Inderdaad. Maar ik doe ook een workshop en training met mensen bij cafes en musea. Dat zijn trainingen voor hoe ga je met mensen met een beperking om. Daar gaan we dan heen met een aantal mensen in een rolstoel of met een beperking en ook met blinde van hoe gaan we met blinde mensen om. Zodat mensen niet aan blinde mensen gaan trekken van o je moet deze kant op. Of dat er aan de blinde stok getrokken wordt van die kant moet je op. We zien vaak bij musea de verlegenheid en de onbekendheid bij mensen en dat ze het beetje eng vinden om met ons om te gaan en om ons aan te spreken enzo. **Kun je het praktische van een plek ook een beetje los laten als je denkt aan sfeer, of zijn die twee altijd wel verbonden voor jouw?** Het leidt wel altijd af ja. Het doet afbreuk aan de ervaring om ergens te zijn.

**Buiten**

Op het sociale vlak is het hetzelfde als bij een plek binnen dat mensen je welkom laten voelen. Ook op een terras dat de stoelen en tafels weer niet te dicht op elkaar staan. Het is inherent aan binnen.

**Wat zijn de meest voorkomende frustraties wanneer je naar een nog onbekende plek gaat?**

Afhankelijkheid

IO oplossing?

Dat ze zeggen dat je binnen kunt komen en dan kom je daar en dan blijkt er toch een drempel te zitten. Of dat de lift stuk is. Laatst waren we op het station en toen was de lift stuk en kun je dus niet verder. Dat was op Utrecht centraal. Dat heb ik ook een keer in Maarssen gehad, toen was ook de lift stuk en kon ik het perron niet af. Dan moet je weer de trein in naar een ander station. Dan bellen we even van de lift doet het niet en dan zeggen ze ja dat weten we helaas pindakaas. Je gaat er eigenlijk vanuit dat dat soort dingen het altijd horen te doen. Materiaal tekort, personeel te kort, de corona crisis. Toen vorig jaar was dat ook mede door de corona crisis speelde dat toen eventjes maar dat is nu niet meer het geval. **Als je alleen op een terras zit en je wilt wat drinken bestellen, komen ze dan naar je toe of moet je om aandacht vragen?** Ik ben vrij groot dus ik val wel op, ik kan aardig aandacht vragen dat valt wel mee. Ik denk als je klein bent en niet heel erg opvalt dat dat dan erger kan zijn. Maar bijvoorbeeld Gert-Jan kan natuurlijk niet zwaaien en wat moet je dan? Hij heeft natuurlijk wel begeleiding mee altijd. **Dus dat is ook een beetje afhankelijk van je fysieke toestand wat je wel en niet kan?** Ja klopt.

**Hoe zou jij jouw ideale sfeer omschrijven van een plek?**

Licht

Demotica

Bejegening

Lekker ruim binnen. En licht, dat het niet een donderhol is maar met veel daglicht. Gewoon goed toegankelijk met brede deuren, lichte elektrische deuren. Of schuifdeuren. Ik kan met mijn stoel omhoog dus de hoogte van meubels en dingen is niet zo boeiend. Ik kan ook aan een statafel zitten als ik dat wil. Het kost alleen wel wat tijd om even omhoog te gaan. Maar bij een handbewogen rolstoel kan je natuurlijk niet omhoog, dan moet je zo omhoog kijken. **Zou jouw ideale ruimte alles op rolstoel hoogte zijn?** Ja dat kan wel maar het is niet per se een eis. De bejegening vind ik belangrijker, hoe je met iemand met een beperking omgaat. Mensen gewoon aankijken en aanspreken en vragen heb je hulp nodig, hoe kan ik je helpen. Niet maar doen waarvan ze denken dat het goed is maar gewoon vragen. **En of mensen geïnteresseerd zijn in je? Dat ze willen weten wat je aandoeningen is, is dat belangrijk voor je?** Dat ligt eraan, als iemand nieuwsgierig is.

**Wat zijn activiteiten die je graag onderneemt?**

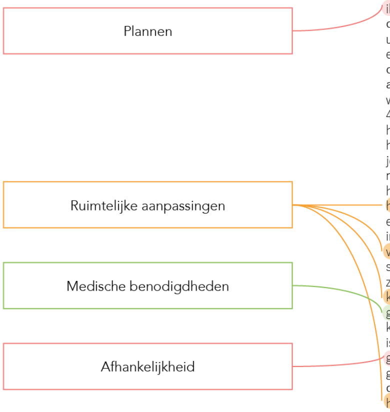
Plannen

Medische benodigdheden

Zorgverleners

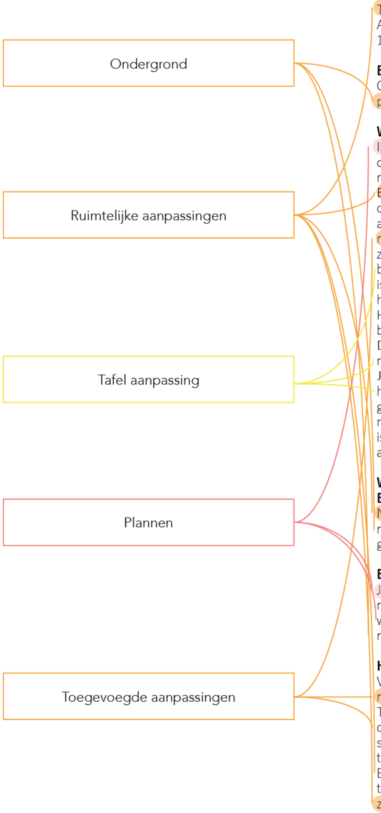
Ruimtelijke aanpassingen

Uitgaan, theater, uit eten gaan, op stap gaan. **Is het weer daar een bepalende factor in?** In de meeste gevallen niet. Laatst was het niet zo lekker weer maar dan gaan we toch. Met mooi stralend weer gaan we wel. Als het regent dan blijven we ook wel is binnen. Met kou denken we ook wel is van we zitten lekker binnen. **En heb je het dan ook sneller koud omdat je in een rolstoel zit?** Arno: hij niet hoor, ik heb het kouder dan hem. Ko: ik zit in mn stoel tegen een rugleuning aan en dat is wel lekker warm. Ik krijg wel koude voeten maar dat voel ik niet (door de verlamming van herseninfarct) Als het regent is het wel vervelend. Maar ik kan wel met de auto weg wanneer ik dat wil. Die vrijheid heb ik. En de bus is vlakbij daarmee kan ik snel naar de stad gaan dat is geen belemmering voor mij. **Is het ov in het algemeen niet echt een probleem?** Als de liften het niet doen is dat wel een probleem. **Als je spontaan ergens naar toe wilt, kan dat dan wel met het ov?** Met een sprinter kan het wel spontaan. Maar met de intercity gaat dat niet dan moet je assistentie aanvragen ver van te voren. Je moet zeker plannen, het haalt het spontane er vanaf. Een sprinter kan ik zo inrijden, maar dan moet je vaak overstappen en dan doen de liften het niet en blijf je hangen halverwege. Dan moet je weer naar een ander station om et daar weer te proberen en dat kost je allemaal extra tijd. Je moet alles plannen inderdaad. **En er op uit gaan en uit eten geeft dat je ook ontspanning?** Ja er lekker uit zijn, onder de mensen zijn met je vrienden in de kroeg. **En een vakantie naar het buitenland?** Daar heb ik geen behoefte aan. Want dan moet ik zo veel regelen dat geeft dan zoveel stress. Dat is wel een puntje, dat je zoveel moet regelen. Arno: als je naar het buitenland zou willen is dat sowieso een drama. Ko: we zijn een keer een weekendje naar België geweest. Dan gaan we een huisje regelen en met er hulp mee, een hoog- laag bed regelen. De douchestoel moet ik meenemen, de tillift is nodig. Het vereist wel enige voorbereiding, en veel gesjouw. Het plannen en voorbereiden dat is niet iets waar je zegt we gaan een dagje weg ofzo een hotelletje pakken dat kan niet zomaar. En is het toegankelijk, kun je naar binnen komen. Heeft het een aangepaste kamer. Hebben ze goeie bedden. Er is altijd hulp nodig, dus de hulp moet ook mee. Of het nou een weekendje of een week is al die spullen zijn toch nodig. Wat wel is gebeurd is dat ze dan zeggen dat de douche toegankelijk is en dan kom je daar en kan de douchestoel niet de douche in rijden. Dan zit er toch een douchebak waar ik niet in kan. Het is vaak toch een beetje gebrek aan kennis. Vaak vragen we of ze dan een foto willen sturen van de douchebak. Arno: nou ja er is vaak niet over nagedacht. KO: als ik dan zeg douchestoel denken ze aan een klapstoeltje aan de muur waar ik dan op moet zitten. Ik moet gewoon de douche in kunnen rijden. **Je wilt een weekendje weg om te ontspannen weg van huis, maar dit geregel zorgt dat ervoor dat de ontspanning verdwijnt?** Ja dat is wel zo dus daar begin ik niet aan voor het buitenland. In Nederland zelf een weekendje weg of een week dat doen we wel. **Zijn er plekken in Nederland waar dat wel kan?** Jazeker. Elk park heeft eigenlijk wel een aangepast huisje maar dan nog moeten we vragen of het wel echt toegankelijk is. Veel mensen kunnen nog wel zelf op zo'n uitklapstoeltje



zitten onder de douche maar ik niet. Je moet overal achteraan bellen, nakijken en fotos laten sturen voordat ik er überhaupt heen ga. **Zijn er genoeg plekken in Nederland waar je een weekje naar toe kan of kan dat meer?** Het kan goedkoper. Je betaalt de hoofdprijs ervoor, een aangepaste woning komt altijd duurder uit dan een gewone. Als je gewoon kunt lopen kun je nog wel een lastminute boeken of zo met korting tot een paar 100 euro. Maar bij een aangepast huisje is het altijd de hoofdprijs die je betaalt. **Zitten die huisjes ook snel vol, moet je ver vooruit boeken?** Dat ligt eraan waar het is enzo. **Zijn er ook nieuwe moderne aangepaste huisjes?** Die zijn er ook wel. Een paar jaar geleden waren we in Limburg en daar hadden ze ook wel een mooi modern huisje. Maar dat huisje hadden we beter groter kunnen boeken. Het was een huisje voor 4 mensen maar het was heel krap. We waren met 4 maar het was eigenlijk te krap, terwijl het een aangepast huisje was. Met een handbewogen rolstoel kon je er wel tussen maar ik heb wat meer ruimte nodig dan in dat huisje voor 4. Arno: daarom heb je dus ook vaak meer kosten. Je boekt vaak groter voor genoeg ruimte terwijl je met minder mensen bent puur voor de ruimte. Het is begrijpelijk dat we dat doen en dat dat ook zo werkt maar aan de andere kant is het zo dat als een voorziening de aanpassing gaat doen die we werkelijk nodig hebben dat dat dan ook meer kost. In de wet staat dat alle voorzieningen toegankelijk moeten zijn. Ko: maar het is allemaal minimaal wat in de bouwvoorschriften staat. Arno: het is allemaal minimaal inderdaad maar een beetje een goed hoetel zorgt ervoor dat iemand met een rolstoel naar binnen kan. Bijvoorbeeld een hotel in Leeuwarden, was wel klein, maar wel goed aangepast. Ko: de maten die in de wet staan zijn wel wat krap, vooral bedoeld voor een handbewogen rolstoel. Ik heb wat meer ruimte nodig. Een aangepast bed heeft ook standaard maten maar voor mij is dat ook wat krap. De handbewogen rolstoel heeft ook minder ruimte nodig, ze hebben een kleinere draaicirkel. Die standaard maten zijn eigenlijk niet goed. Het toilet bij Tivoli bijvoorbeeld kan ik goed inrijden maar bijna niet meer uitkomen. Ik pas er net in. Ik heb een katheter, dat zakje moet dan geleegd worden en dan kom je maar net bij de toiletpot. En ik moet er dan weer achteruit uitrijden. De deur kan je bijna niet dicht doen. Ik heb bij andere toiletten gezien dat het wel ruim kan als er meer aandacht voor is. De lift bij Tivoli kun je ook niet zomaar gebruiken, je hebt een pasje nodig. Je kunt niet zelf even de lift gebruiken. Bij de schouwburg kun je wel zelfstandig de lift gebruiken, dat is gewoon een openbare lift. Het gebouw is vrij oud maar de lift is nog niet zo lang geleden aangepast. **Tivoli is natuurlijk harstikke nieuw, dus eigenlijk is het een beetje gek dat het daar niet goed is aangepast?** Verkeerd ontwerp is het. Er is helemaal niet over nagedacht. **In het Luxor theater in Rotterdam duiken de medewerkers gelijk bovenop je om je te helpen dat is misschien een beetje too much?** Ja maar ze zijn wel hulpvaardig. **Stel je zou een plek hebben die compleet aangepast is en doorgedacht voor mensen in rolstoelen en familie, zou je daar dan een weekend naar toe willen?** Ja dat zou ik wel willen. **Zou je dan liever ook naar een plek gaan waar je ook onder mensen bent die niet in een rolstoel zitten?** Ja ik zou dan een combinatie willen. Een paar jaar gelden waren we in Twente in een soort boeren schuur. Het was aangepast maar ook weer heel krap. We moesten bedden aan de kant schuiven en de tillift paste eigenlijk niet. Die mensen zeiden dat het allemaal aangepast was, maar niet voor mij. Arno: toen had jij die douchestoel bij je en toen waren ze helemaal verbaasd, toen kwam ze met een krukje aan. Goeie inschatting mevrouw, dat heb ik dan niet gezegd hoor maar aan de andere kant heb ik zoiets van ja hallo denk is even na. Je runt een bedrijf, je biedt iets aan dan moet het daar ook aan voldoen. Ko: ja puur onwetendheid. Ze passen het aan voor een rolstoel van een plaatsje ofzo en dan zien we wel, of van horen zeggen. Arno: maar we hebben ook meegemaakt dat mensen zeiden dat ze heel goed onderzoek hadden gedaan, dat is ook wel is gebeurd bij een andere locatie. We waren in België en daar hadden ze mensen erbij gehaald die er verstand van hadden dat was wel grappig om te zien. Maar dat komt vaak ook door persoonlijke omstandigheden die die mensen meemaken. Ko: ja want hun ouders zaten in een rolstoel en daar hebben ze toen naar gekeken **Dus het is er wel, maar te weinig?** Ja inderdaad.

# Appendix 3. Interview Hans



## Hans

**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat was is dan het eerste waar je, praktisch gezien, op let?**
**Binnen**
Toegankelijkheid, geen drempels, geen trapjes
Als voorbeeld kun je Utrecht nemen, Utrecht is natuurlijk een oude stad en heel slecht toegankelijk. Allemaal of 1, 2 treetjes of hele hoge drempels. De binnenstad van Utrecht is een goed voorbeeld.

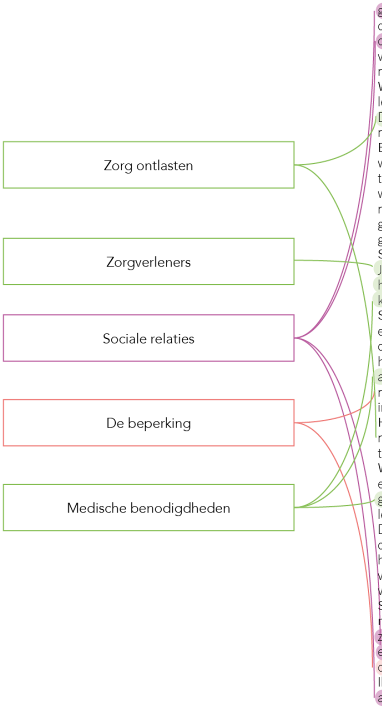
**Buiten_**
Of het bereikbaar is als er allemaal zand ligt weet je bijna zeker dat je er niet kunt komen. Als je een verhard pad hebt in een bos dan is dat goed te doen.

**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat wat is dan het eerste dat je gevoelsmatig opvalt?**
Ik denk dat je überhaupt al weet waar je heen gaat dat is het nadeel van een rolstoel. Als je naar wills toe gaat dat je weet wat je tegenkomt. Als je naar in een nieuwe stad zou komen dan is het een ander verhaal dan moet je kijken is het toegankelijk is er genoeg ruimte. Staan de tafels ver genoeg uit elkaar kan ze er tussen. **En qua hoogte?** Nee dat is niet interessant. Eugenie kon ook aan de bar zitten, die zet gewoon de rolstoel omhoog en klaar. **Ja je moet alleen je tijd ervoor nemen?** Ja maar dat moet je sowieso met een rolstoel, alles, jas uitdoen jas aandoen daar moet je je tijd voor nemen. Je kunt niet lopend even je jas aandoen. Als een normale handbewogen rolstoel hebt is de hoogt wel interessant anders kun je niet aan de bar gaan staan. Dan zit je tegen de bar aan te kijken. En met je rolstoel bij je tafel kunnen komen. Is die hoog genoeg, kun je met je benen eronder. Wat Eugenie als nadeel had was het blad, zij kon sowieso niet onder een tafel komen. Het blad is afhankelijk van wat je zelf wilt, of je wel of niet zo'n blad wilt hebben. Je kunt hem ook eraf laten halen, op het moment dat je hem nodig hebt kun je hem weer op de rolstoel zetten. Het is afhankelijk van wat jij wenst. Heb je een blad voor je omdat je dan kan werken. Je hebt ook mensen die willen aan een tafel zitten, dan is je blad heel erg vervelend.
**Daar kun je misschien wat op verzinnen?** Nee, daar kun je niks op verzinnen. Je kunt het blad weghalen, met de tafel kun je niks mee. Mensen die naast je kunnen zitten.
**Je kunt de tafel aanpassen?** Dan zit je in een instelling. Dat kom je alleen tegen in een instelling. In een horeca gelegenheid zul je dat niet vinden. Dat vind je alleen in een instelling, dan rijd de stoel in de tafel. Daar gaat je niet voor een middagje voor je lol naar toe. Alles is realiseerbaar, met een tafel is dat nog te doen maar je moet bedenken heeft het een toegevoegde waarde. Ik denk dat de toegevoegde waarde niet zo groot is. Ik denk dat dat blad eraf halen makkelijker is. Dan moet je nog steeds onder de tafel passen, dat is weer afhankelijk van de hoogte van de tafel.

**Wat zijn de meest voorkomende frustraties wanneer je naar een nog onbekende plek gaat?**
**Binnen**
Nergens naar binnen kunnen, dat is natuurlijk het grootste probleem. Dat je niet weet waar je terechtkomt naast het feit dat er altijd hobbels zijn. In een binnenstad staan er heel veel fietsen, voor een visueel gehandicapten is dat een heel groot probleem

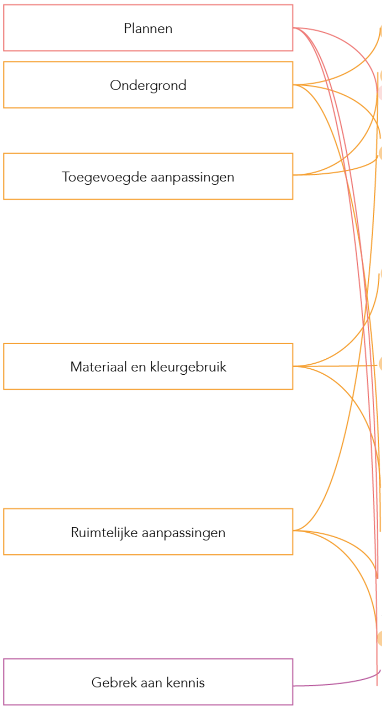
**Buiten**
Ja dan weet je al van te voren of het rolstoel vriendelijk is. Bijvoorbeeld Arnhem is niet rolstoel vriendelijk, zeker niet voor een handbewogen rolstoel vanwege de hellingen. Dat moet je van te voren goed bedenken of je dat wel of niet wilt. Hoeveel mantelzorgers neem je mee om af te wisselen om de stoel te duwen. Kijk als je nou naar Ouwehands toe gaat dan is er niks aan de hand. Het landschap is heel bepalend.

**Hoe zou jij jouw ideale sfeer omschrijven van een plek?**
Vanuit de mantelzorger zou het zijn dat alles goed geregeld is, goed staat, de ruimte genoeg is, dat je overal naar binnen kan. Dat er een invalide toilet aanwezig is. Het boekje geboden toegang.
Toegankelijkheid staat in de bouwvoorschriften maar dat is tegenwoordig ook niet meer. Heel simpel Himalaya op City Plaza is niet rolstoel toegankelijk, er zit een trapje in, treetjes naar beneden en dat is nieuwbouw. Het staat in de bouwvoorschriften maar het gebeurt niet overal. Bij de Burgemeester heb je principe ook twee treetjes, voor Eugenie hebben ze daar een ramp aangebracht, maar in principe zijn er twee treetjes anders zou Eugenie niet naar binnen kunnen. Het is vaak zo dat er maar 1 toegang is en daar moet je het mee doen. De toegang is ook meestal het smalste gedeelte want het levert ook het minste op. Er moet manoeuvreer ruimte zijn voor je zodat je je jas uit kunt doen. Dat je kunt draaien zonder dat je een stukje behang mee neemt.



**Wat zijn activiteiten die je graag onderneemt?**
Uit eten gaan, shoppen, aandacht voor elkaar. Sociaal. Maar dat komt natuurlijk omdat ik 5 dagen in de week geen sociale mogelijkheden heb. Dinsdags en woensdags waren geconcentreerd op Eugenie. Want zij zit daar 5 dagen van de week thuis, binnen. Dan had ze jullie nog maar dan blijft het nog steeds binnen. Sociale contacten zijn heel miniem. Dat is afhankelijk van of iemand hier heen gaat of komt. 1 dag in de 4 weken was voor mijzelf. De rest stond in het teken van wat leuks doen met Eugenie. Mensen die je lief hebt om daar wat mee te gaan eten dat soort dingen.
**Wat voor jou wals ontspanning zijnde is als mantelzorger?** Mijn vrijde dinsdag in de 4 weken, het sociaal leven heb onderhouden waar ik nu profijt van heb. Het leven los van het mantelzorger zijn dus je respijt zorg. Dat iemand anders jouw zorg overneemt dan kun jij ontspannen. Mijn ontspanning zit dan in het feit van dat ik mijn eigen vriendenkring onderhoud. Naar mijn kleinkinderen toe.
**Een vakantie naar een ver oord?** Nee vakanties zijn nog niet een ontspanning. Dat is nu een kwestie van weer gaan proberen. Een vakantie naar Turkije in mn eentje heb ik geen behoefte aan, dan kan ik net zo goed thuisblijven. Ze zeiden ook van waarom ga je niet beginnen met een stedentrip, ga je gewoon is een keer een weekend weg ofzo. Dan neem ik mn beste vriend of vriendin mee. Dat gaat allemaal nu weer gebeuren. Ik ben natuurlijk al 20 jaar niet op vakantie geweest. Dat komt door de beperking. Als Eugenie niet in een rolstoel had gezeten hadden wij (Sanne en Hans) elkaar ook niet leren kennen. Dat is dan weer een voordeel van het hele gebeuren.
**Stel Eugenie zat wel in een rolstoel maar de mogelijkheid was er om op vakantie te gaan?**
Ja je moet ook een hoop zorgverleners meenemen. Je moet een verpleegkundige mee nemen die alle medische handelingen van uitvoeren. En heb je allemaal bedacht wat je allemaal mee moet nemen. Je moet een hele kast meenemen.
**Stel je zou 3 weken weg willen?** Nou begin eerst maar eens met 10 dagen. Tuurlijk alles is realiseerbaar en is te doen alleen moet je je afvragen of je dat allemaal wilt regelen. Heel simpel of je zo veel moeite moet doen om weg te zijn uit je eigen omgeving, wat voor toegevoegde waarde heeft dat. Hoeveel ontspanning levert het je op als je eerst zoveel moet regelen. Als je thuis blijft dan heb je in principe alleen de ochtend en de avond zorg nodig, en dan is het klaar. Tussendoor kun je dan gewoon doen wat je wilt en het feit dat Eugenie natuurlijk redelijk snel vermoeid was als ze meer dan 6 km van huis was. Ja dan moet je je afvragen of je die inspanning wilt gaan doen.
**Het ijsselhuis was voorbal bedoeld zodat jij ook een weekend vrij had?** Zeker in het begin was het team natuurlijk nog niet zo groot, dus eigenlijk ook om de zorg deels op te vangen. Tweeledig ik had natuurlijk meer tijd voor mezelf
**Was dat ijsselhuis een plek waar Eugenie zin had om naar toe te gaan?** Ja zeker in het begin. Aan het eind was dat minder maar dat kwam natuurlijk door Eugenie haar afhankelijkheid van de verzorging die steeds groter werd. Het werd steeds zwaarder de zorg, zeker in de laatste jaren. En het feit dat Marja dat niet kon leveren botste. De een vroeg meer zorg en de ander kon niet meer zorg leveren, dan krijg je een discrepantie. Dit soort plekken zijn bijna niet te vinden, dat is een heel groot probleem zeker voor een stukje respijtzorg is dat zeer zeker heel moeilijk. De groep tussen jeugd tot 18 jaar en 70, 80 jaar in een verzorgingstehuis zit een heel groot gat wat niet ingevuld wordt. Het is niet alleen Eugenie maar een hele grote groep die niet in een verzorginstehuis of tussen de kinderen wilt zitten. Echt een hele grote groep die gewoon tussen wal en schip vallen. De jongvolwassene en de middelbare leeftijd, ergens tussen 20 en 60 heb je een groot probleem.
**Stel een soort Ijsselhuis zou er wel zijn, helemaal aangepast, helemaal perfect. Zou jij dan ook daar met haar een weekendje in zo'n huis willen zitten?** Nee dan zou dat haar ding zijn en mijn vrije weekend zijn, het zou mijn vrije tijd zijn. Tijd voor mijn sociale leven is iets waar ik wel altijd voor gezorgd heb. Dat ik mijn eigen sociale leven kon behouden voor zover als dat kon. Ik had natuurlijk twee nadelen, het ene was Eugenie die heel beperkt was in het doen en laten en het feit van dat ik op een niet sociale dag vrij ben door mijn werk. Ik ben op dinsdag en woensdag vrij en niet op zaterdag en zondag. Dat is mijn persoonlijke uitdaging geweest als mantelzorger zijnde ook

# Appendix 4. Interview Gitta



## Gitta

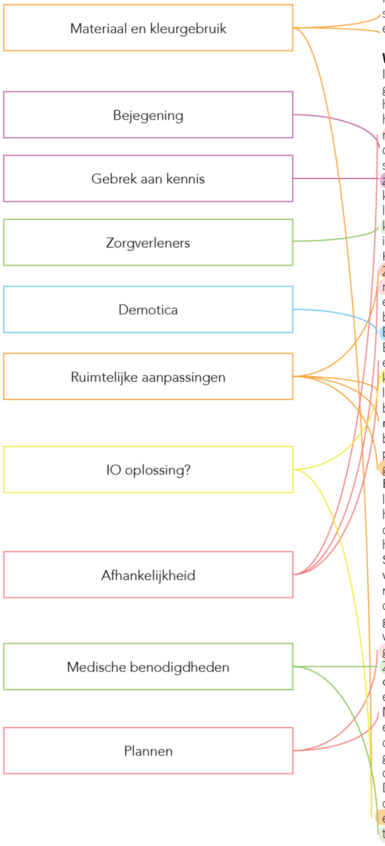
**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat was is dan het eerste waar je, praktisch gezien, op let?**
**Binnen**
De bereikbaarheid, dus als je is de ondergrond te bereiden voor iemand met een rolstoel of makkelijk te belopen. Dan is de toegang tot de ruimte waar je naartoe gaat dus het huis of wathever kun je er naar binnen. Zijn er geen te hoge drempels. Is de deur breed genoeg. Is de ruimte die daarna komt breed genoeg om te kunnen draaien. Een gang bijvoorbeeld. Mocht je met een lift naar boven moeten dan zul je van te voren moeten informeren of de lift groot genoeg is. Of iemand met een elektrische rolstoel er ook in kan.

**Buiten**
Dan is vooral denk ik dat de paden waar je overheen gaat dat die verhard moeten zijn, dat die breed genoeg moeten zijn. Dat als dingen te zien vallen dat dat ook op ooghoogte is, als iemand in een stoel zit. Dus dan niet alleen iets op ooghoogte is. **Ook als iemand zijn stoel even omhoog kan doen?** Ja dan toch want als iemand rijd wilt die ook wat zien, dat die niet elke keer stil moet staan en de stoel weer omhoog moet doen. Dan ben je even bezig.

**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat wat is dan het eerste dat je gevoelsmatig opvalt?**
**Binnen**
Ja het moet warm aanvoelen, niet warm letterlijk maar wel als je binnen komt dat je een thuis gevoel krijgt. Dus gezellige kleuren, niet klinisch. **Heeft het een toegevoegde waarde wanneer je met iemand in een rolstoel bent dat een ruimte warm aanvoelt?** Voor mijzelf zou ik dat ook fijn vinden. Als ik aan het werk ben vindt ik het ook prettiger om in een fijne omgeving te kunnen werken. Want dat straal je ook weer uit naar je client toe. **Zou je kunnen zeggen thuissituatie prefereren boven een ziekenhuis situatie?** Dat sowieso uiteraard. Het ziekenhuis ga je alleen maar in als het noodzakelijk is. Maar daar kom je liever niet. Dus je komt liever in een omgeving waar je jezelf ook prettig voelt en waarvan je denkt ja hier zou ik ook kunnen wonen. Het voelt heel uitnodigend aan. Het nodigt je uit om naar binnen te gaan. En je bent nieuwsgierig je wilt er in.
**Als je je prettig voelt ben je dan ook in staat om beter je werk te verrichten?** Ja dat denk ik wel ja. Want hoe prettig ik mij voel hoe beter ik ook mijn werk kan doen. Dat straal je toch uit. Als ik in een omgeving kom waar ik alleen maar loop te ergeren aan dingen dan straal je dat ook uit naar je omgeving toe. Dat geld natuurlijk niet alleen voor mij maar ook voor degene die met je mee is.

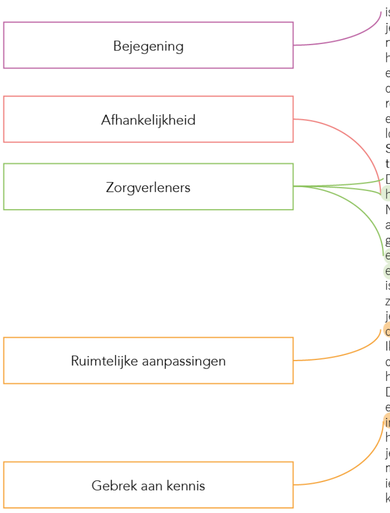
**Buiten**
Dat is natuurlijk heel persoonlijk, ik hou erg van de natuur dus als er veel groen om mij heen is dan voel ik mij daar ook prettig bij. Dus dat het niet te stenerig is allemaal dat er groen, bloemen, het moet er ook gezellig uit zien. Dus als je ergens komt waar alleen maar beton is enzo ja dat is dan deprimerend. Het moet ook wel vrolijk zijn. **Terwijl veel met steen waarschijnlijk wel praktischer is?** Ja dat zou het makkelijk kunnen zijn.

**Wat zijn de meest voorkomende frustraties wanneer je naar een nog onbekende plek gaat?**
Ja dus dat een plek niet toegankelijk is. Van te voren ga je natuurlijk al informeren en bellen van joh hoe breed zijn jullie deuren enzo. En dan kom je daar en dan blijkt er een drempel te zitten van 20 centimeter hoog waar je niet overheen kan. Dan zeg je is het echt geschikt voor een grote elektrische rolstoel en dan kom je daar en dan zeggen ze o grote elektrische rolstoel we dachten een gewone rolstoel en dan kun je niet draaien of niet keren of je kan een lift niet in. Dus ook dat mensen vaak geen idee hebben waar je het over hebt. En niet goed luisteren en niet goed doorvragen. Ondanks dat je dan voor jouw gevoel de goeie vragen hebt gesteld, dan hebben ze dat dan toch niet helemaal begrepen. Zien ze de belangrijkheid er niet van in. Het gaat natuurlijk ook over communicatie. **Dat geld voor zowel binnen als buiten?** Ja eigenlijk wel. Voor buiten kun je natuurlijk ook als het openbaar terrein is dan heb je natuurlijk weer met hele andere mensen te maken dan met dan wanneer je ergens bent zoals een theater ofzo dan kun je je nog richten tot de eigenaar van het theater. Maar buiten dan moet je naar de gemeente toe. De gemeente is drama. Het neemt niet weg dat je wel de poging kan doen vaak is dat mijn rol ook niet.



**Hoe zou jij jouw ideale sfeer omschrijven van een plek?**
**Binnen**
Kijk het moet een huiskamer gevoel maar wel ruim opgezet. Dus het moet niet te druk zijn, niet te veel erin staan. Er mag wel warme kleuren gebruikt worden. Maar het mag ook weer niet te donker zijn het moet wel een vrolijke plek zijn. Licht ik hou erg van licht, dus ramen en dat je ook de connectie hebt met buiten.

**Wat zijn activiteiten die je graag onderneemt?**
In het werk wat ik vooral doe komt dat niet zo heel veel voor. Met Gert-Jan zijn we naar de tour de France gegaan. Dat was onwijs leuk. **Waren daar nog frustraties die je tegen kwam?** Frustraties is een groot woord het is wel zo we zaten niet direct tegen het hek aan maar er iets vanaf. We stonden onder een bushokje omdat het regende. Elke keer kwamen er mensen bij het hek staan waardoor Gert-Jan niks kon zien. Dus elke keer moest ik weer naar ze toe lopen wilt u even aan de kant gaan. Dat deden ze allemaal netjes maar ik denk dat dat wel 10 keer is gebeurd. Ze kijken niet om zich heen van hey er waren een aantal die dat wel deden die schoven dan vanzelf wel weer opzij. Andere mensen hebben weinig idee wat het betekend om in zo'n stoel te zitten denk ik en wat de gevolgen daarvan zijn. Dan wil ik niet zeggen dat iedereen daar rekening mee moet kunnen houden. Het zou echt vervelend zijn geweest als mensen zouden zeggen bekijk het maar ik sta hier lekker. Dat is niet gebeurd. Maar je moet constant alert zijn, je moet eigenlijk door de ogen van je client kunnen kijken. **Kan een ideale sfeer van een ruimte zijn naar je gemakkelijk je werk kunt uitvoeren?** Ja maar ik vind het bijvoorbeeld ook belangrijk dat het zodanig is ingericht dat zo'n client ook heel veel zelf kan doen. Het zou mooi zijn als iemand bijvoorbeeld zelf de deuren kan bedienen, zelf de lampen aan en uit kan doen. Zelf toch dingen uit een koelkast kan pakken. Ik zou heel erg gaan voor dat het zodanig is dat mensen zo veel mogelijk zelf kunnen doen dat wat ze self ook willen. Dat mensen dat zelf kunnen bepalen, wil je de gordijnen een keer niet open dan doe je ze niet open, wil je ze wel open dan doe je ze open. Dat mensen dat zelf kunnen bepalen. **Wat zou daar een oplossing voor kunnen zijn?** Demotica natuurlijk. Daar kun je heel veel mee. Elektronische oplossingen. Du dat dingen heel makkelijk voor andere mensen op afstand te bedienen zijn. En simpel het hoeft allemaal niet ingewikkeld te zijn. **En kun je daar nog ruimtelijk iets mee?** Bijvoorbeeld een keuken moet natuurlijk volledig aangepast zijn. Dat iemand ook met zijn stoel onder het aanrecht kan. De kastjes kun je zodanig ontwerpen dat ze van boven naar beneden kunnen ja dat is natuurlijk ook wel iets wat later komt maar. In ieder geval de ruimtes moeten ruim opgezet zijn. Dat mensen er goed doorheen kunnen bewegen, dat deuren breed genoeg zijn. **Kun je zeggen dat je met andere afmetingen en proporties te maken krijgt? Is het gemiddelde Nederlandse woonhuis te klein?** Ja dat denk ik wel, wil je ook nog een beetje je spullen kwijt kunnen. Je woonkamer kunnen inrichten maar dat jij er zelf ook nog bij kan. In de praktijk is dat mensen toch niet de spulletjes neer kunnen zetten die ze zouden willen omdat de ruimte er gewoon niet voor is. Dat ze met een rolstoel er niet meer langs kunnen. Het had altijd iets ruimer moeten zijn.
**En wat geeft jouw ontspanning in het werk?** Dat je ene goeie band hebt met iemand, dat je op hetzelfde level zit. Dat je elkaar begrijpt en dat je lol hebt met elkaar. Dat het gezellig is. Het blijft altijd wel werk maar het is dan wel onder hele fijne omstandigheden. Ik ben wel altijd een professional. Hoe goed de band is met de mensen ze zullen nooit echt mijn vrienden worden zoals ik mijn echte vrienden heb. Als je een goeie band hebt met elkaar je hebt aandacht voor elkaar en je begrijpt elkaar ja dan werk je natuurlijk ook veel plezieriger.
**Stel je hebt een client met de mogelijkheid om op vakantie te kunnen wat zijn dan de eerste dingen waar je aan denkt?** Dan zou ik niet mee willen, ik wil geen 3 weken op elkaars lip zitten. 3 weken is ook niet realistisch. Je kunt beter zeggen een week. Welke zorgverlener gaat drie weken lang met een client op pad. In de praktijk heb ik nog nooit gehoord dat dat gebeurd. **Wat zijn dingen waar je aan denkt wanneer je mee gaat met een client?** Het wordt een uitdaging waar je naar toe gaat. Je kan nooit spontaan maar denken we gaan ergens heen en we zien wel dat kan nooit. Altijd van te voren moet er goed uitgezocht worden waar ga je heen wat voor ruimte is het kun je daar bewegen met je rolstoel is er een goed bed, is er dit is er dat. Zijn er voorzieningen aanwezig voor de zorg. **Zijn er dingen, hoe aangepast het ook is, daar kun je niks op verzinnen?** Vervoer zit je al mee, je moet kijken of je vervoer kunt regelen. Je gaat niet drie weken in dat ene huis zitten, je wilt dingen gaan zien. Je wil dingen gaan bekijken want daarom ga je natuurlijk op vakantie. Mogelijkheid moet er zijn om op pad te kunnen gaan. Dan gaan we naar een stad toe dat zit je midden in een stad waarbij je alles kunt belopen. Dat heeft vooral met de locatie te maken. Hoe lang je weggaat en wat de wens van de client is. Wil je in de natuur zitten om dieren te zien of wil ik in de stad zitten omdat ik mooie gebouw wil zien. **Wat is jouw mening over huizen zoals het ijsselhuis?** Ik ben natuurlijk bevooroordeeld omdat er een raar mens werkte. De opzet opzich was natuurlijk hartsikke goed, het concept was fantastisch. Dat ze daar dus gewoon in een woonwijk een aantal huizen hadden die ze omgebouwd hadden tot een organisatie en dat mensen daar dus net alsof ze thuis zijn kunnen tijdelijk kunnen verblijven. Daar was wel een huiselijke sfeer. Alles was aangepast en ontlast daarmee de mantelzorger. Ze kunnen daar veilig naar toe. **En ontlaste het ook degene in de rolstoel?** Ja dat is even de vraag dan heb je het ook over, kijk het



is leuk dat die mensen ook andere mensen in een rolstoel tegenkomen. Dat sociale stukje. Maar dan ben je wel afhankelijk van wat zitten er nog meer voor mensen. Als er dementerende bij zitten is dat wat minder natuurlijk dan wanneer er gelijkgestemden zijn. Mensen van jouw leeftijd of mensen die ook nog midden in het leven staan kun je het heel gezellig hebben met elkaar. Activiteiten die ondernomen worden, als jij het heel erg leuk vind om creatief bezig te zijn dat is het ook leuk als daar activiteiten ondernomen worden waar je ook creatief bezig kan zijn. Het hoeft niet per se een plek te zijn waar je lotgenoten kunt ontmoeten. Dat is niet de reden waarom je daar naartoe zou gaan. Het is meer een plek waar dan toevallig meer mensen zoals jij met een beperking, dat zal natuurlijk ook heel individueel zijn. Er zijn natuurlijk mensen die het fijn vinden om met lotgenoten te praten maar en zijn er ook die daar absoluut geen behoefte aan hebben. Dat is heel individueel. **Stel je zou een plek hebben die helemaal compleet perfect is als een utopia, zou je daar dan mee naar toe willen met je client of zou je willen dat dat daar al geregeld is?** Misschien zou het en en moeten zijn. Dus dat de mogelijkheid er is om je eigen zorgverleners mee te nemen maar dat als dat niet wenselijk is dat het niet per se hoeft. Dus dat de client daar zelf keus in heeft. Dus niet de zorgverlener maar de client zelf. Neem bijvoorbeeld Gert-jan dan moet je je eigen zorgverleners mee nemen want dat kun je e niet overdragen aan een ander maar bij Eugenie kon dat prima. Als je daar natuurlijk regelmatig komt dan leer je op een gegeven moment natuurlijk die mensen kennen. Maar stel dat de client zegt ik wil dat doen maar ik wil mijn eigen zorgverleners meenemen dan moet dan wel kunnen. Het moet zodanig georganiseerd zijn dat dat geen enkel probleem is. Het ligt helemaal aan de client of er meerdere zorgverleners mee moeten of dat 1 voldoende is. Is het in de buurt dan kun je heen en weer rijden, dan kun je elkaar aflossen. Dan kun je bijvoorbeeld zeggen nachts is niet nodig en overdag wel. Als het natuurlijk een dag rijden is dan ga je dat niet meer doen. Of je zegt er is een zorgverlener en er komt hulp vanuit dat huis. De zorgverlener moet dan ook kunnen verblijven daar dus je zult ook een logeerkamer moeten hebben.

Ik zou het heel mooi vinden als datgene waar jij nu mee bezig bent als dat iemand daar warm voor wordt het ook werkelijk gerealiseerd gaat worden. Omdat er zo'n groot tekort aan is. Die huizen zijn er bijna niet. Ik zou het heel mooi vinden als er een leuk project uitkomt dat iemand het aandurft om dit werkelijkheid te maken. De architect kan zeker een rol hebben maatschappelijk gezien. De architect kan wel heel erg mee denken over een locatie. Ik denk dat er best veel architecten zijn die ook geen idee hebben wat het betekend als iemand in een rolstoel zit ze krijgen vaak alleen maar een eisenlijstje van hier moet iets aan voldoen maar volgens mij hebben ze geen idee wat het werkelijk betekend en dan zie je heel vaak dat er maar iets gedaan wordt terwijl je achteraf denkt het is spuuglelijk of juist heel mooi maar niet praktisch. Ik denk als een architect er mee te maken krijgt dan zou ik verwachten dat diegene zich daarin inleeft die desnoods een keertje mee gaat ook met iemand met een beperking kom maar mee laten we ergens op pad gaan. Er is gewoon een groot gebrek aan kennis.

# Appendix 5. Interview Dian

Afhankelijkheid

Ruimtelijke aanpassingen

Plannen

IO oplossing?

## Dian

**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat wat is dan het eerste waar je, praktisch gezien, op let?**

**Binnen**

Wat ik heel belangrijk vind is de eigen regie van de client. Ik stimuleer de client om research te doen naar de toegankelijkheid van een gebouw. Hoe ie daar denkt te komen. De client krijgt daar de tijd voor dus ik start hier op tijd mee. We spreken dat samen door, dan stel ik vragen, hoe stel je je dat voor waar heb je het opgezocht, heb je gebeld of gemaild. De client krijgt dan zelf een goed beeld, hoe denk ik dat het er uit ziet kan ik mij daar ga redden en ik kijk met hem mee. Zo heb ik altijd gewerkt. **Is dat ook omdat de wereld zodanig is ingericht dat je zonder voorbereiding nergens komt?** Nou je moet sowieso goed plannen voor je ergens naar toegaat, maar ik werk ook bij kwetsbare mensen en ik wil zoveel mogelijk incidenten uitsluiten. **Zodat er niet zo veel fout kan gaan?** En dat gaat er toch wel, maar dan heb je niet nog meer. En ik vind het belangrijk voor de zelfredzaamheid van de client. Het is zijn uitje ik ben de begeleider en niet de moeder. Dus dan hebben we het plan van aanpak en ik moet zeggen dat ik vooral met autistische mensen werk en dan is het ook belangrijk om een goede voorbereiding te hebben. Ik kijk ook naar de handicap. **En specifiek voor mensen zoals Gert jan dus vooral fysieke beperking en niet mentaal? Is dat dan anders?** Ik vond eigen regie  sowieso belangrijk dan is de handicap daar ondergeschikt aan. En als ik met iemand op pad ga die minder begaafd is bv minder tijdsbesef heeft dan vind ik het wel belangrijk dat hij beseft dat dingen op elkaar volgen. Je dus niet zomaar een trein kunt nemen maar ook nog in de trein moet kunnen komen dat je daar iemand voor nodig hebt en dat ik dat niet kan zijn. Dus hoe beweeg je je in een rolstoel. Hetzelfde zoals hoe neem je regenkleding mee, dat is een groot pakket. En dan zijn er wel eens uitjes uitgevallen omdat het te complex was of het is wel eens meegevallen omdat het dan wel is gelukt. Dus de voorbereiding is al een stukje uitje. Door je voor te bereiden je in te leven. **Dus het is geen last?** Nee ik heb bij iemand gewerkt die zei als je in de rolstoel belandt dan krijg je dat er bij. **Dus voor zowel binnen als buiten is dat hetzelfde verhaal?** Ja daar word je al  op getraind bij de revalidatie, je kunt niet met een lege accu rijden. Je kunt niet even gauw terug want ik ben dat of dat vergeten. dus denk ik dan altijd maak er iets leuks van, als het om uitjes gaat, dus niet naar een dokter maar iets leuks er een paar uur op uit. En hoe doe je dat. **En als je eenmaal bij een cafe of een theater of bibliotheek  bent zijn er dan praktisch gezien problemen zoals een drempel of de deur breed genoeg is of heb je dat bij de voorbereiding al helemaal uitgesloten?** Nee dat lukt nooit om het helemaal uit te sluiten. Ik weet we kwamen een keer bij een hotel toen hadden we bedacht we wilden ergens gaan eten dat hadden we niet gepland. Toen was daar ergens een hotel we dachten daar kunnen we makkelijk naar toe. Toen hadden ze daar een draaideur we dachten we kunnen wel door die draaideur, maar die client was zo in de war dat er een draai deur was en raakte volledig in de slappe lach en die draaideur was zo smal dat ik alleen maar achter hem kon komen dus toen zaten we vast in de draaideur. Later bleek dat die draai deur open kon waardoor hij recht stond en kun  je er recht doorheen. Uiteindelijk is dit een avontuur geworden waar we erg om konden lachen. Want we hadden toch de tijd. Je kunt dus niet alles plannen. Het scheelt dan wel als je ook nog niet andere dingen hebt. Uiteindelijk kwamen we dus binnen en toen mocht hij boven op het sky dek gaan lunchen vanwege dat incident met de draaideur. Dus we hebben prachtig boven Eindhoven kunnen lunchen. Zonder dat incident hadden we dat niet meegemaakt. **Het pand was dus wel zodanig aangepast dat hij overal kon komen?** Ja uiteindelijk moesten we wel met 2 liften het liftje waar de borden ook mee gingen maar we konden we er wel komen. Je moet er alleen niet aan denken als er brand zou uitbreken. **Bij brand mag je de lift sowieso niet gebruiken.** Zover denken we niet je moet wel gewoon kunnen leven je kunt niet alle risico's uitsluiten.

Zorgverleners

**Buiten**

Ja er is zeker verschil tussen naar bv een dierentuin gaan of een cafe. In eerste instantie is het weer belangrijker als je in een elektrische rolstoel rijdt. Een dierentuin is makkelijker dan een eetcafe, dan is het echt wel hoe kom je er in. En het is ook nog zo dat met google maps goed kunt kijken hoe de entree is bijvoorbeeld. Dat is heel handig. Het was ook een keer toen zouden we, ik kende de client nog niet zo lang, in Soesterberg uit gaan gingen we naar het Militair museum. Er zou een eetcafe vlakbij het museum zijn. Op welke manier we ook gestuurd werden we werden over een berg gestuurd. Toen is hij over een looppadje gereden met zijn rolstoel en zijn we door de struiken op het terras gedenderd en toen waren we daar hebben heerlijk gegeten en toen we weg gingen kwam de taxi en zijn we wel via de officiële weg gegaan. Dat bleek aan een hele andere kant te liggen dat hadden we nooit kunnen vinden. Je kunt soms ook op een onorthodoxe manier binnen komen. Vraagt om creativiteit, het zijn wel herinneringen die blijven. Ik had wel stres maar kon dat niet laten merken. Misschien dat ik daarom de voorbereiding zo belangrijk vind. Uiteindelijk wil je tocht het liefst dat iemand zelfstandig op pad kan.

Bejegening

Plannen

**Wanneer je naar een nieuwe plek gaat wat is dan het eerste dat je gevoelsmatig opvalt?**

Wat ik bijvoorbeeld heel leuk vind is dat er tegenwoordig in musea veel krukjes staan. Ik vind het dan leuk om vanaf dat krukje te kijken. Je kunt dan vanuit hun ooghoogte mee te kijken en is dan ook heel anders. Ik ben 1 keer zelf naar een museum terug gegaan om rond te lopen en heb ik het heel anders gezien. Het is lang niet altijd ingericht op rolstoel hoogte . Bij nieuwe rolstoelen kun je ook omhoog. Gevoelsmatig is het anders of je er zittend doorheen gaat. En je wordt soms voorgetrokken dat is een soort van privilege. Ook wel hoeveel mensen er totaal niet mee kunnen omgaan. Bijna kinderlijk. De bejegening kan stuitend zijn. Dus dan zijn er fantastische mogelijkheden om op een tentoonstelling te komen, gloednieuwe liften en mooi vormgegeven. Maar dan is er degene die achter de kassa de kaartjes doet niet zo goed weet hoe er mee om te gaan. Ik vind wel dat er tegenwoordig veel meer mogelijk is, zeker in nieuwe gebouwen. Maar dan  moet je geen hele grote rolstoel hebben, zoals van Gert jan, die is heel groot. Ik moet wel zeggen dat wij altijd naar dingen zijn gegaan waar we wel in konden. Daar kies je dan ook voor. Het is niet zo dat je zomaar spontaan bedenkt we gaan wat drinken laten we hier naar binnen gaan. Ik heb niet veel meegemaakt dat we ergens niet binnen konden komen vanwege de voorbereiding.

Zorgverleners

Ruimtelijke aanpassingen

Toegevoegde aanpassingen

IO oplossing?

**Wat zijn de meest voorkomende frustraties wanneer je naar een nog onbekende plek gaat?**

Ik ervaar geen frustraties, dat heb ik niet. Maar ik zit ook niet zelf in de rolstoel dus voor mij is het anders. Ik stap daarna weer mijn eigen leven in. Ik vond het sowieso belangrijk om het luchtig en ontspannen te houden. Ook als er frustraties zijn probeer ik het te relativeren. Het is nl ook zo dat als je in een rolstoel zit je ook moet kunnen relativeren net als iedereen. Het is gewoon leven dingen lopen soms anders. Maar iemand die in een rolstoel zit moet zich niet angstig gaan voelen. Dat vind ik wel belangrijk. **Ben je wel eens in een onveilige situatie terechtgekomen?** Nou ik heb natuurlijk wel met een van de cliënten, die jongen was niet gewend om naar naar buiten te gaan, als ie naar buiten ging dan zat hij in zijn handbewogen rolstoel en werd geduwd door zijn moeder. die man was 30. Hij had nog nooit zijn eigen kleren gekocht. toen ik daar kwam was de opdracht om zelfstandig te worden. Hij kon binnen in huis niet rijden, zat in een soort „box". Was dus een hele nare situatie,. Ik vond het  een enorme uitdaging om hem op een goede manier kennis te laten maken met de buitenwereld. Stap voor stap eerst maar eens kilometers maken met rijden spieren gebruiken om het vol te houden. Dus heel veilig op bouwen. We hebben dus heel veel dingen voor het eerst gedaan. Ik weet nog dat we voor het eerst met de trein gingen dat ging helemaal goed maar terug met de intercity ging hij op dat gele ding een soort oprijplank. Deze jongen kon soms spastisch worden maar die intercity heeft geen stop tijd waardoor hij wat langer ergens staat zoals een taxi. Het was dus bet wel stress vol om er in te komen. Ik kon niet naast hem komen omdat het perron daar te smal was. Was hartstikke steil en hij raakte in paniek. ik ben toen heel boos geworden, wat niet in mijn aard zit, ben voor hem gaan staan en aangekeken Dennis doe nu dit dat en zus. Uiteindelijk is het gelukt maar we zaten allebei wel met hart kloppingen in de trein. We hebben toen echt wel doorgesproken wat was dit nu, vertel maar even hoe het voor jou was en voor mij. We hebben er een avontuur van gemaakt omdat hij anders niet meer met de trein zou durven. En oke hoe gaan we dit de volgende keer doen. Hij zie toen het hielp mij wel dat je boos werd. Dat doe je instinctief maar leuk was het niet. Dat was even geen avontuur! Ik vond wel je moet vaker met de trein dus je moet hier wel doorheen. Dit moet niet dat enge ding blijven.

Ik ken iemand en die reist alleen, die kwam ik tegen op het station maar die heeft een kleine wendbare rolstoel regelt zelf dat ie geholpen wordt de trein in en uit. Het was van de zomer en het was heel druk. 1 trein hadden ze voorbij laten gaan. Hij kreeg koffie omdat ze dat van de NS heel vervelend vonden. Toen kwam de volgende trein en toen dachten ze hier moet je wel in. In de trein stond hij met zijn neus tegen de deur dat was niet fijn. Ik vond het wel knap van hem dat hij dat wel doet. Maar ja hij is ook jong en wil ook dingen doen. Ik vind dat de wereld gewoon begaanbaar moet zijn.

Afhankelijkheid

**Hoe zou jij jouw ideale sfeer omschrijven van een plek?**

Wat ik belangrijk zou vinden dat een client zich zelf kan bewegen. Dus dat hij niet makkelijk overal tegen op botst om er bij te kunnen. Je hebt in een rolstoel altijd een dode hoek. Als je niet zo helder bent , zoals Gert jan, dan kun je dat moeilijk inschatten. En je wilt niet overal tegen aan botsen als je bij iemand anders bent. Thuis weet je dat of op de dagbesteding weet je dat je iets regelmatig moet vervangen. Ik vind het heel belangrijk dat iemand zelf rond kan rijden zonder dat hij iets kapot maakt. Dat geeft ontspanning. En dat het ook een gevoel van uitje is daardoor. **De zelfredzaamheid draagt bij aan een goede ervaring van een uitje, iets leuk vinden?** Over het algemeen wel dat geeft zelfvertrouwen Op die punten waar dat ook kan uiteraard. Als iemand bijvoorbeeld niet zelf klok kan kijken is dat anders. Als je praktisch op weg gaat bijvoorbeeld dokters of tandarts bezoek moet dat ook niet te veel stress opleveren. Bijvoorbeeld als je ergens op tijd moet zijn. Ja een taxi kan nogal eens stress opleveren. En je moet veel wachten. Je bent afhankelijk van anderen er moet ruim tijd tussen

Zorgverleners

Ruimtelijke aanpassingen

Toegevoegde aanpassingen

Plannen

Medische benodigdheden

IO oplossing?

zitten. Dus dan neem je bijvoorbeeld een andere trein. Geeft minder stress. Je kunt niet makkelijk dan even een Hema bijvoorbeeld ingaan, om de tijd te overbruggen en het te koud is. Al probeer ik wel met iedereen zoveel mogelijk alles te kunnen doen. Wat is een belangrijke sfeer, ja dat iemand het fijn heeft. En je niet constant je aandacht hoeft te verliezen.

**Wat zijn activiteiten die je graag onderneemt?**
Als je met jongeren op stap gaat die willen dezelfde dingen ondernemen als andere jongeren. Zoals naar een escape room of uit eten. Met uit eten heb ik al veel goede ervaringen gehad. Dat ik een tafeltje had waar je met rust werd gelaten en niet te veel opgejaagd. We konden daar rustig zitten. Ja uit eten Dolfinarium, tja achtbaan lukt dan niet tenzij je uit de rolstoel kunt. IK ken een meisje die heel tenger is en door haar vader uit de rolstoel getild kan worden. Met mij gaat dat niet lukken. Ze kan wel in een politie auto zitten hierdoor in een achtbaan met haar zusjes.

**Is dat werk ook ontspanning voor jou?** Een client zei eens tegen mij we zijn als vrienden uit. Ik zei nee dit is mijn werk. En dat was het ook, ik ben constant aan het werk om te zorgen dat hij zich kan ontspannen. Het was mijn doel dat hij dat voelde maar ik was aan het werk. Zo was het altijd ook met mijn andere cliënten. Het lijkt vriendschappelijk en is dat voor een deel ook maar het blijft werk. Je bent constant bezig met de randvoorwaarden, dus waar kan ik verschonen enz. Ik heb een keer gehad dat ik zei ik ga daarom niet mee. Hij was toen wel boos maar later begreep hij het wel.

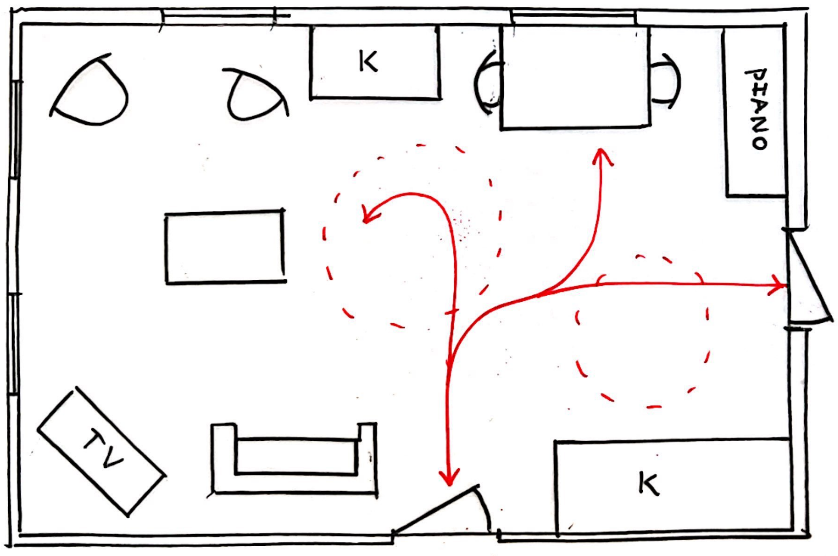
**Ben je ook wel eens met iemand een paar dagen weggeweest?** Ja op een camping dat was zo mooi om te zien dat zij alles kon, kon racen kon bewegen zwemmen. Dat was zo mooi een compleet aangepaste camping in Frankrijk. Het is de moeite waard. Ik kende mijn client niet zo, altijd rustig behoedzaam en dat ws hij daar totaal niet. Dat was voor alle kinderen die daar waren. Er waren een heleboel vrijwilligers die daar net als bij de zonnebloem een week waren tegen kost en inwoning om activiteiten te doen. Hij ging om 12 s nachts pas naar bed en de volgende ochtend om 10 uur moest hij weer klaar staan. En hij was kapot aan het eind van de week en ik ook maar het was geweldig.

Er zijn van het beatrixfonds wat huizen voor mensen met een spierziekte. Zij kunnen daar logeren met een goede lift en aanpassingen. Als je kunt accepteren dat je gebruik maakt van deze voorzieningen en niet je eigen dan zijn er wel wat mogelijkheden. Maar als je daar eenmaal bent wat ga je dan doen. Er moet wel wat te doen zijn, tenzij je alleen maar in de tuin wilt zitten. Als je dan iets wilt doen zit je ook met het vervoer. Je blijft dan altijd dingen moeten regelen. Op die camping kon je alles doen je vertier was daar. Je hoefde niets te regelen.

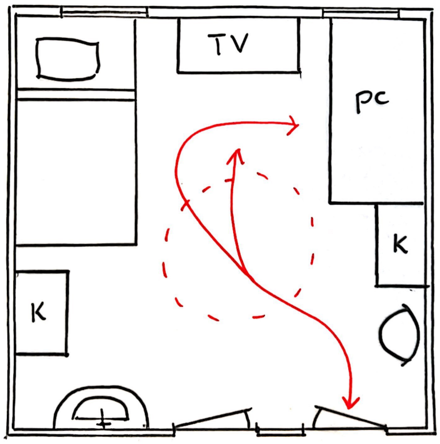
Wij hebben een keer een week op een camping gezeten gratis, en zijn bijvoorbeeld ook Duitsland in gegaan. Dus die hebben zich daar best een week vermaakt. Wat doen wij bijvoorbeeld in een center parks huisje. Dat is hetzelfde. Ik ken een vriendin die regelmatig met een client op pad gaat naar bijvoorbeeld de kust. Alleen moet je lang van te voren reserveren. Het is een soort van vakantie huis dat aangepast is. Maar als je iets helemaal nieuw kunt maken dan kun je alles gelijk goed doen. Zoals dat alle voorzieningen aanwezig zijn, maar ook dat je er bijvoorbeeld naast kan slapen. Slaapkamers waar je iemand makkelijk zijn bed in kunt krijgen maar waar je ook naast kunt slapen als dat nodig is. Zeker bij jonge mensen is dat heel belangrijk. Als je dan toch iets nieuws ontwerpt dan bijvoorbeeld ook een hooglaag bed wat voor de zorg belangrijk is maar dat je er makkelijk bijvoorbeeld een tweepersoons bed van kunt maken Waar ik nu werk bijvoorbeeld zijn mensen die een ongeluk hebben gekregen maar nog wel in het lijf zitten van iemand die een heel ander leven had met dezelfde verlangens. Die zitten in een heel ander verwerkingsproces. Er zijn nog veel dingen die kunnen veranderen, zoals makkelijk op vakantie te kunnen gaan zonder het de zonnebloem hoeft te worden. Dat doe je als je 80 bent. Al zou dat niet hoeven. Zo ken ik een jong stel die elkaar niet makkelijk kunnen zien door o.a. de afstand. maar zij gaan wel een week mee met de zonnebloem zodat ze samen zijn. Dat is geweldig. Zijn belangrijke dingen.

# Appendix 6. Sketch living spaces

Living room Gert-Jan



Bedroom Gert-Jan



Living room Ko