Sociaal en Cultureel Planbureau

Lang niet toegankelijk

Ervaringen van Nederlanders met een lichamelijke beperking als spiegel van de samenleving



Lang niet toegankelijk

Ervaringen van Nederlanders met een lichamelijke beperking als spiegel van de samenleving

Lotte Vermeij
Wendelmoet Hamelink

Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, juni 2021

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is een interdepartementaal, wetenschappelijk instituut, dat – gevraagd en ongevraagd – sociaal-wetenschappelijk onderzoek verricht. Het SCP rapporteert aan de regering, de Eerste en Tweede Kamer, de ministeries en maatschappelijke en overheidsorganisaties. Het SCP valt formeel onder de verantwoordelijkheid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
Het SCP is opgericht bij Koninklijk Besluit op 30 maart 1973. Het Koninklijk Besluit is per 1 april 2012 vervangen door de 'Regeling van de minister-president, Minister van Algemene Zaken, houdende de vaststelling van de Aanwijzingen voor de Planbureaus'.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2021
SCP-publicatie 2021-19
Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag
Figuren: Staet van Creatie, Tilburg
Vertaling samenvatting: AVB-vertalingen, Amstelveen
Omslagontwerp: Textcetera, Den Haag
Foto omslag: HH | Erik van 't Woud

ISBN 978 90 377 0983 4
NUR 740

Copyright
U mag citeren uit SCP-rapporten, mits u de bron vermeldt.
U mag SCP-bestanden op een server plaatsen mits:
1 het digitale bestand (rapport) intact blijft;
2 u de bron vermeldt;
3 u de meest actuele versie van het bestand beschikbaar stelt, bijvoorbeeld na verwerking van een erratum.

Data
SCP-databestanden, gebruikt in onze rapporten, zijn in principe beschikbaar voor gebruik door derden via DANS www.dans.knaw.nl.

Contact
Sociaal en Cultureel Planbureau
Postbus 16164
2500 BD Den Haag
www.scp.nl
info@scp.nl

Via onze website kunt u zich kosteloos abonneren op een elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

Voorwoord		6
Samenvatting en discussie		7
1	Op voet van gelijkheid *Lotte Vermeij*	28
1.1	Het streven naar een toegankelijke samenleving	28
1.2	Perspectief van mensen met een lichamelijke beperking	29
1.3	Onderzoeksvragen	30
	Noten	32
2	Lichamelijke beperking, validisme en toegankelijke plekken *Lotte Vermeij*	33
2.1	Een lichte, matige of ernstige lichamelijke beperking	33
2.2	Validisme	34
2.3	Toegankelijkheid	36
2.4	Publieke plekken	36
3	De interviews *Wendelmoet Hamelink*	39
3.1	Uitvoering van het onderzoek	39
3.2	Soorten beperkingen en hun consequenties bij het bezoeken van plekken	40
3.3	Van enorm actief tot aan huis gekluisterd	42
	Noot	43
4	De sociale kant van toegankelijkheid *Wendelmoet Hamelink en Lotte Vermeij*	44
4.1	Spreken over sociale barrières	44
4.2	Prettige en onprettige bejegening	46
4.3	De sociale kant van praktische barrières	47
4.4	Verborgen arbeid	49
4.5	Conclusie: onzichtbare ongelijkwaardigheid	52
5	Mobiliteit en hulpmiddelen *Wendelmoet Hamelink*	54
5.1	Bereikbaarheid en vervoer	54
5.2	Het verkrijgen van hulpmiddelen en aanpassingen	58

5.3 Conclusie: cruciale randvoorwaarden 61
Noot 62

6 De cijfers: wie komt op welk soort plek? 63
Lotte Vermeij en Jill Knapen
6.1 Aanpak 64
6.2 Openbare plekken in de buurt 67
6.3 Publieke voorzieningen 69
6.4 Plekken om te sporten 71
6.5 De *civil society* 73
6.6 Uitgaansgelegenheden 76
6.7 Online ontmoeten 78
6.8 Intersecties: groepen binnen de groep 79
6.9 Weinig verschillen tussen stad en land 83
6.10 Conclusie: grote verschillen in toegankelijkheid 86
Noten 87

7 De openbare ruimte en publieke voorzieningen 88
Wendelmoet Hamelink en Lotte Vermeij
7.1 Straat en stoep 88
7.2 De binnenstad 92
7.3 De supermarkt en winkels 93
7.4 Natuur, bos en strand 96
7.5 Buurthuis 98
7.6 Overheidsgebouwen 99
7.7 Conclusie: onvoorspelbaarheid en bekende ankers 100

8 Sport en *civil society* 101
Wendelmoet Hamelink en Lotte Vermeij
8.1 Sporten 101
8.2 Buren 104
8.3 Religieuze bijeenkomsten 110
8.4 Vrijwilligerswerk 111
8.5 Betrokkenheid bij het bevorderen van toegankelijkheid 113
8.6 Conclusie: de mensen maken de plek 118

9 Uitgaan en online ontmoetingen 119
Wendelmoet Hamelink en Anna van Bloois
9.1 Cafés, restaurants en andere horeca 119
9.2 Bioscoop, theater, museum, concerten 123
9.3 Festivals, evenementen en andere grote bijeenkomsten 126
9.4 Online ontmoetingen 128

9.5 Conclusie: verschillende vormen van sociale barrières bij het uitgaan 132

10 Een samenspel van factoren 135
Wendelmoet Hamelink
10.1 Financiële mogelijkheden 136
10.2 Het belang van een sociaal netwerk 142
10.3 Mensen met een migratieachtergrond 146
10.4 Ervaringen van LHBT'ers 153
10.5 Conclusie: minder financiële en sociale hulpbronnen 155
Noten 157

Summary and discussion 158

Literatuur 179

Lijst met geraadpleegde (ervarings)deskundigen 184

Bijlagen (te vinden via www.scp.nl bij dit rapport)

Voorwoord

Bij verschijning van deze publicatie is het bijna vijf jaar geleden dat het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland in werking trad. In vijftig artikelen bevestigt het verdrag het recht van Nederlanders met een beperking om gelijkwaardig deel te nemen aan de samenleving, net als ieder ander dus. Dat ook mensen met een beperking recht hebben op een toegankelijke samenleving, zou eigenlijk vanzelfsprekend moeten zijn. Evengoed als van anderen, wordt van hen tenslotte ook verwacht dat zij zelfredzaam zijn en bijdragen. Dat kan alleen als de samenleving dit ook mogelijk maakt.
Dat van gelijkwaardige toegang tot het publieke leven nog geen sprake is, komt duidelijk naar voren in deze studie. In de ervaringen van mensen met een lichamelijke beperking met het bezoeken van bijvoorbeeld winkels, cafés, verenigingen en de openbare ruimte, kwam naar voren dat gelijkwaardige participatie niet alleen gaat over ergens kunnen komen, maar ook over de moeite die dit kost en de ervaring op de plek zelf. Toegankelijkheid gaat daarmee niet alleen over praktische, maar ook over sociale belemmeringen. Supermarktmedewerkers, buren, voorbijgangers, coaches, vrienden en kennissen kunnen veel verschil maken, maar zijn zich hier niet altijd van bewust.
Deze studie is geen evaluatie van het beleid inzake het VN-verdrag. Vijf jaar is te kort voor een ingrijpende maatschappelijke verandering en door de lockdown waarin we ons allen bevonden, verschoof de aandacht naar andere zaken. Wel is het een verkenning van wat een toegankelijke samenleving in de weg staat. Wij hopen dat de bevindingen bijdragen aan een breder begrip van de complexe manieren waarop ook de Nederlandse samenleving mensen met een lichamelijke beperking uitsluit en achterstelt, ondanks inzet, vooruitgang en goede bedoelingen. Juist nu het publieke leven langzaam maar zeker weer van het slot gaat, verdient de toegankelijkheid weer prioriteit.
We willen graag iedereen bedanken die aan dit rapport heeft bijgedragen. Ten eerste danken wij het Nivel voor de prettige samenwerking. Jill Knapen, Juliane Menting en Marijke de Gier dachten en hielpen mee. Hennie Boeije voorzag, als extern lid van de leescommissie, de concepteksten op constructieve wijze van commentaar. Ook danken we de andere (ervarings)deskundigen die op andere momenten meedachten en -lazen. Hun namen staan achter in dit rapport vermeld. Geen van hen draagt verantwoordelijkheid voor het eindresultaat, maar hun suggesties en reflecties waren van grote waarde. Tot slot danken wij alle deelnemers aan het onderzoek, vooral degenen die hun persoonlijke ervaringen met ons deelden. Om hun privacy te waarborgen zijn zij niet herkenbaar, maar zij vormen de kern van deze publicatie.

Prof. dr. Kim Putters
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting en discussie

S.1 Samenvatting

S.1.1 Deze studie

Streven naar een toegankelijke samenleving

Al jaren is veel beleid erop gericht het voor zoveel mogelijk mensen mogelijk te maken om deel te nemen aan de samenleving (Bredewold et al. 2020; De Klerk 2007). Zo is maatschappelijke participatie de afgelopen jaren een belangrijk einddoel geweest in de transformatie van het sociaal domein. Met name de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015) heeft als doel mogelijk te maken dat Nederlanders met een lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking en/of psychosociale problemen op gelijke voet kunnen participeren met anderen (Kromhout et al. 2020: 84). Participatie in de samenleving op voet van gelijkheid is ook een doelstelling van het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN-verdrag Handicap), dat Nederland op 14 juli 2016 ratificeerde. Met het programma 'Onbeperkt meedoen!' geeft de overheid sinds 2018 praktische uitwerking aan het verdrag. Het oogmerk is om samen met partnerorganisaties een maatschappelijke beweging in gang te zetten die zal leiden tot merkbaar minder drempels, waardoor ook mensen met een beperking kunnen leven zoals zij dat zelf willen (VWS 2018, 2020).
Vanuit de Wmo 2015 ligt veel nadruk op de ondersteuning die mensen in staat moet stellen deel te nemen aan de samenleving. De voorzieningen die gemeenten bieden, zijn bedoeld voor diegenen die niet op eigen kracht of met behulp van het eigen netwerk kunnen participeren. Met het VN-verdrag Handicap ligt de focus op de samenleving in den brede. Grondbeginselen zijn de volledige opname in de samenleving, de vrijheid zelf keuzes te maken en onafhankelijkheid van anderen. In lijn met wat wordt aangeduid als het sociaal model gaat het verdrag ervan uit dat beperkingen feitelijk pas ontstaan in wisselwerking met de samenleving. Als mensen met een lichamelijke beperking beperkt zijn in hun mogelijkheden, komt dit dus niet in de eerste plaats door hun beperking, maar vooral doordat de samenleving hindernissen opwerpt die hen uitsluiten. Participatie op voet van gelijkheid vergt dus een toegankelijke samenleving.

Een spiegel voor de samenleving

In de huidige studie bestuderen we de samenleving vanuit het perspectief van Nederlanders met een lichamelijke beperking. Deze groep is vanzelfsprekend niet de enige groep die te maken heeft met uitsluiting, maar wel een van de groepen voor wie gelijkwaardige deelname aan de samenleving niet vanzelfsprekend is. Van alle zelfstandig wonende volwassenen heeft rond de 9% een matige of ernstige lichamelijke beperking en nog eens 15% een lichte beperking (Putman et al. 2017). Niet meer dan de helft van degenen met een lichamelijke beperking kan vrienden en kennissen bezoeken zoals zij dat zelf willen; minder dan een derde kan naar eigen wens uitstapjes of reizen maken (Grosscurt et

al. 2019). Vooral mensen met een ernstige beperking zouden graag meer willen kunnen ondernemen (Van Hees et al. 2018). Ondanks de grote aandacht die zowel de Wmo 2015 als het VN-verdrag Handicap genereerde voor participatie, nam de mate waarin mensen met een lichamelijke beperking in de samenleving deelnemen de afgelopen jaren niet toe. Het aandeel mensen met een lichamelijke beperking dat aangaf te kunnen leven zoals zij zelf willen, nam zelfs af (Knapen et al. 2020).

Als het gaat over toegankelijkheid in relatie tot mensen met een lichamelijke beperking, gaat het vaak in eerste instantie over de barrières die het voor een persoon moeilijk of onmogelijk maken om ergens toegang toe te krijgen, de zogenaamde drempels. Maar toegankelijkheid gaat ook over de ervaringen die mensen hebben als zij eenmaal ergens zijn. Het gaat bijvoorbeeld over de ervaring jezelf te kunnen zijn zonder je bovenmatig te hoeven aanpassen, over ergens zelfstandig te kunnen bewegen, over 'erbij' te horen. Toegankelijke plekken zijn met andere woorden plekken waar mensen niet alleen *kunnen* komen, maar waar zij ook *willen* komen, net als ieder ander.

Toegankelijkheid gaat dan ook niet alleen over fysieke of andere praktische barrières. Net als bij andere groepen die met uitsluiting te maken hebben, maken ook de barrières die mensen met een lichamelijke beperking ondervinden deel uit van een diepgewortelde maatschappelijke structuur. Ook het denken over lichamelijke beperkingen, en de vooroordelen die bestaan over mensen met een lichamelijke beperking, vormen hiervan een belangrijk onderdeel.

Voor de vele manieren waarop mensen met een handicap uitsluiting of achterstelling ondervinden als gevolg van hoe de samenleving is ingericht, wordt de term validisme gebruikt. De complexiteit van de uitsluitende mechanismen kan beschreven worden aan de hand van vier niveaus (Den Brok-Rouwendal 2005). Waar cultureel validisme betrekking heeft op de waarden in een samenleving in relatie tot beperkingen, doet institutioneel validisme zich voor in de manier waarop zaken georganiseerd zijn en speelt interactioneel validisme zich af in het contact tussen mensen met en zonder beperkingen. Verinnerlijkt validisme heeft tot slot betrekking op de manier waarop het validisme in een samenleving kan doorwerken in hoe mensen naar zichzelf kijken, de ongelijkheid die zij accepteren en de moeite die zij kunnen ervaren voor zichzelf op te komen. Duidelijk zal zijn dat we het over meer hebben dan alleen drempels als we het hebben over een toegankelijke samenleving.

Onderzoeksvragen

Hoewel een toegankelijke samenleving in principe alle facetten van de samenleving betreft, richten we ons hier op de publieke plekken waar mensen komen in de vrije tijd. Het gaat ons niet alleen om de puur publieke plekken, waar in principe iedereen kan komen en iedereen evenzeer thuis is, maar ook om de plekken die weliswaar breed toegankelijk zijn maar waar ook een zeker eigenaarschap bestaat. Deze 'semi-publieke' of 'pseudo-publieke' plekken zijn bijvoorbeeld cafés, buurthuizen, sportscholen en winkels. Voor beide soorten plekken geldt dat verschillende bevolkingsgroepen elkaar daar tegenkomen en dat zij gelden als verbindend in een diverse samenleving (Van Eijk en Engbersen 2011; Peters

et al. 2010; Peterson 2017; Valentine 2013). Het zijn daarmee ook plekken waar mensen contacten op kunnen doen buiten de eigen kring van intimi. Als het gaat om mensen met een beperking, gaat vaak veel aandacht uit naar de hechte contacten van wie zij steun ontvangen (bv. De Boer et al. 2020). Meer dan deze soms kleine kring van intimi, bieden de contacten buiten de kring nieuwe informatie en mogelijkheden (Litwin 2003; Warner en Adams 2012). Daarmee bieden zij ook zelfstandigheid en autonomie ten opzichte van de meest nabije personen en de mogelijkheid tot het inrichten van het leven naar eigen inzicht.
Met deze studie adresseren we drie samenhangende onderzoeksvragen, waarvan de tweede en derde verbijzonderingen zijn van de eerste. De eerste, algemene vraag luidt:

1 *Welke barrières ervaren personen met een lichamelijke beperking bij het bezoeken van publieke plekken en hoe werken deze barrières door in het volwaardig kunnen participeren?*

Nadat we een algemeen beeld hebben geschetst van de barrières die mensen ervaren bij het bezoeken van publieke plekken en de manier waarop deze hun ervaring bepalen, gaan we in op de verschillen tussen soorten plekken. Het ideaal van een toegankelijke samenleving is dat alle typen plekken in de samenleving voor iedereen even goed toegankelijk zijn, zodat iedereen ook dezelfde keuzemogelijkheden heeft. In de praktijk zal dat niet zo zijn. De tweede onderzoeksvraag luidt daarom als volgt:

2 *Welke verschillen bestaan tussen typen publieke plekken in de mate waarin zij toegankelijk zijn voor mensen met een lichamelijke beperking en welke barrières spelen hierbij een rol?*

Tot slot gaan we in op verschillen binnen de heterogene groep mensen met een lichamelijke beperking. Mensen met een lichamelijke beperking zijn bijvoorbeeld ook vrouw, ingenieur, jong, vader, extravert, van Turkse herkomst en/of arm. Vanuit de intersectionele literatuur is bekend dat de ervaring van het behoren tot een minderheidsgroep kan afhangen van iemands andere omstandigheden en kenmerken. Wie tot twee minderheidsgroepen tegelijk behoort, zou te maken kunnen krijgen met zogenoemde dubbele uitsluiting. Op een vergelijkbare manier kunnen eigen hulpbronnen uitsluiting tegengaan en verschil maken voor de mogelijkheid deel te nemen aan de samenleving met een lichamelijke beperking. Omdat een lichamelijke beperking het verwerven van hulpbronnen vaak bemoeilijkt, kunnen barrières zich opstapelen. De laatste onderzoeksvraag is:

3 *Hoe werken andere individuele kenmerken in op de barrières die mensen met een lichamelijke beperking ervaren bij het bezoeken van publieke plekken?*

Methode

Om deze vragen te beantwoorden hanteerden we een *mixed methods*-aanpak, waarmee we bedoelen dat we twee vormen van onderzoek combineerden. Om zicht te krijgen op de barrières die de samenleving opwerpt voor mensen met een lichamelijke beperking, voerden we ten eerste interviews uit met 38 mensen met een lichamelijke beperking of een chronische ziekte. Aan de hand van een overzicht van de plekken die voor hen de voorgaande jaren belangrijk waren, vertelden zij over hun ervaringen bij het bezoeken van

deze plekken, maar ook over hun privéomstandigheden, hun motieven en de afwegingen die zij maken bij het inrichten van hun leven. Uit deze interviews kwam een rijk beeld naar voren van de barrières die mensen tegenkomen bij het deelnemen aan de samenleving en de doorwerking daarvan in hun leven. Wegens corona voerden we de interviews online uit. Ten tweede maakten wij gebruik van kwantitatieve data, namelijk van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) en het Onderzoek Zorggebruik (OZG). We probeerden zicht te krijgen op de toegankelijkheid van plekken aan de hand van verschillen tussen mensen in het bezoek aan plekken. De achterliggende gedachte was hierbij dat als de ernst van een lichamelijke beperking een sterk verband vertoont met de kans dat iemand een type plek bezoekt – wanneer mensen met een ernstige beperking dus beduidend minder geneigd zijn dit soort plekken te bezoeken dan mensen met een minder ernstige of geen beperking – dit een indicatie vormt dat dit type plek slecht toegankelijk is. Naast verschillen tussen soorten plekken, verkenden we ook de relatie van andere individuele kenmerken met het bezoek aan plekken. De bevindingen uit de kwantitatieve analyses vormden als het ware de kapstok bij het beantwoorden van de tweede en derde onderzoeksvraag.

S.1.2 De sociale kant van toegankelijkheid

Bij het beantwoorden van de eerste onderzoeksvraag (*Welke barrières ervaren personen met een lichamelijke beperking bij het bezoeken van publieke plekken en hoe werken deze barrières door in het volwaardig kunnen participeren?*) maakten wij gebruik van wat de deelnemers tijdens de interviews vertelden.

Uiteenlopende praktische barrières

Zonder uitzondering ervaren de deelnemers aan deze studie dat zij niet gelijkwaardig mee kunnen doen en velen hebben het gevoel dat er te weinig oog is voor hun situatie. In de verhalen die mensen vertelden, was veel aandacht voor praktische barrières. De barrières die mensen tegenkomen zijn heel divers en ook afhankelijk van de beperking, maar we noemen hier vier terugkomende punten. Een euvel dat vaak genoemd werd, is bijvoorbeeld het gebrek aan goed toegankelijke toiletten (zie ook Meijer et al. 2019). De afwezigheid van een goed toegankelijk toilet kan een reden zijn om ergens niet naartoe te gaan, maar bijvoorbeeld ook om de hele avond niks te drinken. Een tweede praktisch probleem dat vaak terugkwam, is de slechte fysieke toegankelijkheid van veel horecagelegenheden en winkels, vooral wanneer deze zich bevinden in historische binnensteden. Panden zijn daar vaak te krap, stoepen en pleinen moeilijk begaanbaar en parkeergelegenheden ver weg. Een derde terugkerend probleem betreft het beperkte aantal rolstoelplaatsen in theaters, bioscopen, stadions en andere grote zalen. Hierdoor moeten mensen met een rolstoel vaak lang van tevoren boeken en kunnen zij vaak niet naast de persoon zitten met wie ze gekomen zijn. Als laatste noemen we hier dat het vaak lastig is de informatie te vinden die nodig is om het bezoek voor te kunnen bereiden. Als informatie al beschikbaar is, is deze vaak niet actueel of niet precies genoeg. Online informatie van ervaringsdeskundigen kan uitkomst bieden.

Prettige en onprettige bejegening

Over sociale barrières werd tijdens de interviews minder direct en openlijk gesproken. Sowieso kwamen andere mensen vaak in positieve zin in de verhalen voor. Toch kwam wel degelijk naar voren dat anderen ook in negatieve zin van invloed zijn op de toegankelijkheid van plekken. De meest directe vorm van sociale barrières bestaat uit onprettige bejegening, wat regelmatig voorkomt in de openbare ruimte en in horecagelegenheden. In dit soort situaties worden mensen als 'anders' behandeld. Zo gaven deelnemers met een zichtbare lichamelijke beperking aan vaak te maken te hebben met starende blikken. Hoewel zij vertelden dat zij eraan gewend zijn geraakt, passen zij toch hun gedrag hierop aan. Ook krijgen mensen te maken met botte en respectloze opmerkingen. In het openbaar vervoer stellen sommige medereizigers bijvoorbeeld te persoonlijke vragen. Ook ervaren mensen dat zij neerbuigend behandeld worden. Zij worden bijvoorbeeld genegeerd in een winkel of café, of denigrerend behandeld. Verder krijgen mensen te maken met ongeduld. Mensen met een visuele beperking worden op straat regelmatig uitgescholden omdat ze 'in de weg lopen'. In het algemeen ervaren mensen met een auditieve beperking dat veel horenden weinig moeite willen doen om met hen te communiceren, terwijl dat wel goed mogelijk is.

Sociale gevolgen van praktische barrières

Naast deze negatieve bejegeningen kwam naar voren dat praktische barrières vaak ook een sociale kant hebben; zo hebben deze vaak sociale gevolgen. Dit is het geval wanneer praktische barrières ertoe leiden dat iemand in de ruimte apart komt te staan van anderen en dus feitelijk buitengesloten is. Ten tweede kunnen fysieke barrières ervoor zorgen dat de beperking meer opvalt. Als je makkelijk ergens binnenkomt, is een beperking veel minder opvallend aanwezig dan wanneer iemand allerlei kunstgrepen moet verrichten. Wanneer de aandacht onevenredig veel op de beperking gevestigd wordt, worden mensen ook eerder gezien en benaderd als 'persoon met beperking', terwijl het prettiger en gelijkwaardiger is wanneer de andere kanten van iemands persoon gezien worden. Ten derde betekent slechte fysieke toegang vaak dat mensen extra hulp nodig hebben en daardoor extra afhankelijk zijn van anderen. Ook dat brengt de persoon met de beperking in een ongelijkwaardige positie. Hulp vragen kan bijvoorbeeld vervelend zijn bij een borrel met collega's of iemand in verlegenheid brengen in een situatie waar diegene anderen niet goed kent. Praktische barrières zorgen dus voor zowel uitsluiting als ongelijkwaardigheid in het contact met andere mensen.

Sociale en institutionele oorzaken van praktische barrières

Sociale en praktische barrières zijn ook met elkaar verweven doordat fysieke toegankelijkheid in vele opzichten het gevolg is van het handelen en niet-handelen van anderen. De praktische barrière krijgt hiermee een gevoelswaarde die verder gaat dan dat het alleen maar lastig is. Wanneer buren bijvoorbeeld spullen achterlaten op de stoep, kan dit niet alleen de doorgang bemoeilijken, maar ook frustreren en de verplichting doen voelen om diegenen hierop aan te spreken. Wanneer een bekende winkelier het niet

nodig vindt om een goede toegang te verzorgen omdat iemand wel achterom kan, kan dit onwelkom voelen. Dit is niet veel anders wanneer praktische barrières institutionele oorzaken hebben, bijvoorbeeld wanneer een nieuw gebouw niet voldoet aan de bekende criteria van toegankelijkheid. Dat toegankelijkheid kennelijk te weinig prioriteit heeft, geeft de boodschap dat de samenleving het kennelijk niet belangrijk vindt dat mensen met een lichamelijke beperking volwaardig kunnen participeren.

Anderen kunnen praktische barrières verzachten

Een derde aspect van de verwevenheid van praktische en sociale barrières is dat anderen praktische barrières kunnen verzachten. Als er geen praktische barrières zouden bestaan zou dit niet nodig zijn, maar in de realiteit maken mensen veel verschil. Deelnemers noemen bijvoorbeeld de voordelen die zij hebben van goed opgeleid en attent personeel, zoals een supermarktmedewerker die even meeloopt of een trainer die een paar goede aanwijzingen geeft. Zij kunnen het deelnemen aan de samenleving mogelijk maken zonder gevoelens van ongelijkheid teweeg te brengen. Ook onbekenden die niet aan een plek verbonden zijn, kunnen een situatie vergemakkelijken, bijvoorbeeld door even aan de kant te gaan voor een scootmobiel of door iets aan te geven in de supermarkt. Natuurlijk kunnen ook vrienden, familie en andere bekenden het voor iemand met een lichamelijke beperking makkelijker maken praktische hindernissen te beslechten, en dat doen zij ook veelvuldig. Veel mensen met een lichamelijke beperking willen hun netwerk echter niet te veel belasten en ook is de bereidheid tot aanpassen aan de mogelijkheden van een persoon met een handicap niet altijd vanzelfsprekend.

Veel extra werk

De gevolgen van de barrières waar mensen tegenaan lopen zijn groot; het levert hun veel verborgen arbeid op (Goodwin en Ebert 2018). Zo zijn mensen met een lichamelijke beperking vaak genoodzaakt om een bezoek van tevoren in detail voor te bereiden. Zij moeten informatie inwinnen over toegankelijkheid en vervoer en alles ruim van tevoren organiseren. Ook moeten zij afstemmen met anderen bij wie zij begrip moeten kweken voor hun situatie. Bovendien moet gedacht worden aan mogelijke onvoorziene blokkades, zoals een lift die kapot kan zijn. Dit extra werk kost tijd en energie die mensen met een lichamelijke beperking dus meer moeten investeren om naar een ontmoetingsplek toe te gaan dan mensen zonder beperking, terwijl veel mensen met een lichamelijke beperking juist minder energie hebben. Deze extra inspanningen worden vaak niet gezien. In de extra moeite die mensen met een lichamelijke beperking moeten doen voor het ondernemen van een activiteit schuilt ongelijkheid in participatiemogelijkheden, wat dus in tegenspraak is met het ideaal van gelijkwaardige participatie. Als de lasten die het hebben van een beperking met zich meebrengt meer gelijkwaardig over de samenleving verdeeld zouden worden (door een betere toegankelijkheid), zouden mensen met een handicap meer en zelfstandiger kunnen meedoen.

Emotioneel werk en sociale vaardigheden

Naast het praktische extra werk, verzetten mensen met een beperking ook veel emotioneel werk (Hochschild 1983; Scully 2010; Wilton 2008). Omdat mensen met een handicap zich bewust zijn van de vooroordelen van anderen, doen zij moeite om de sociale interactie in goede banen te leiden. Dit vergt emotionele inspanning. Mensen met een zichtbare beperking vertelden bijvoorbeeld over eerste ontmoetingen. Zij waren zich bewust van de gevoelens en verwachtingen die zij opriepen bij anderen en spanden zich in om die ander zo snel mogelijk te doen ontspannen. Dat anderen zich vaak weinig kunnen inleven in hun situatie en weinig oog hebben voor de extra moeite die zij moeten doen, kost ook emotionele energie. In de interviews zeiden mensen bijvoorbeeld dat ze zich regelmatig boos, gefrustreerd of verdrietig voelen hierover. Omdat mensen zonder lichamelijke beperking zich weinig bewust zijn van deze emotionele last, leidt ook het delen van gevoelens hierover vaak niet tot begrip of een gedeelde ervaring. Meerdere participanten vertelden dat ze het gevoel hebben ook andere mensen met een beperking te representeren. Om bij te dragen aan een meer toegankelijke samenleving voelen ze zich verantwoordelijk om extra te investeren in relaties. Ze proberen zichtbaar te zijn en te laten zien dat zij mensen zijn die gewoon mee kunnen doen en met wie je gewoon kunt communiceren. Ook dit is emotioneel werk.

In dit licht is het begrijpelijk dat sociale vaardigheden bijdragen aan het kunnen deelnemen aan de samenleving, waarschijnlijk meer nog voor personen met een beperking dan voor anderen. Zij moeten immers vaker dan anderen om hulp vragen, vooroordelen doorbreken, uitleggen wat zij nodig hebben en voor zichzelf opkomen. Ook hebben ze vaker te maken met instanties, bijvoorbeeld om hulpmiddelen te krijgen. Mensen vertelden bijvoorbeeld dat ze anderen in hun omgeving zien die dingen minder goed voor elkaar krijgen omdat ze niet voor zichzelf op durven te komen of omdat ze de weg naar instanties moeilijk weten te vinden. Sommigen vertelden dat ze zelf door een proces gegaan zijn waarbij ze zichzelf aanleerden hoe zij sociale barrières kunnen overbruggen.

Vervoer en hulpmiddelen cruciale randvoorwaarden

Hoewel we ons met deze studie vooral wilden richten op de toegankelijkheid van publieke plekken, kwam in de verhalen van deelnemers duidelijk naar voren dat het bezoeken van deze plekken sterk beïnvloed wordt door een aantal cruciale randvoorwaarden waaraan moet worden voldaan voordat een plek bereikt kan worden. Ten eerste vormt het vervoer vaak al een aanzienlijke barrière. Reizen kost veel mensen veel energie en kan ook stressvol zijn omdat er veel verkeerd kan gaan. Over het speciaal vervoer werd gezegd dat het weinig punctueel is, waardoor mensen ruim moeten plannen om op tijd te zijn en dus veel moeten wachten. Ook ervaren sommigen het als stigmatiserend om gebruik te maken van speciaal vervoer. Het openbaar vervoer biedt meer zelfstandigheid en over treinen zijn veel deelnemers tevreden. Het lokale openbaar vervoer wordt als minder toegankelijk ervaren. Een probleem hierbij is dat buschauffeurs niet altijd de moeite nemen om de plank neer te laten, waardoor mensen die hiervan afhankelijk zijn de bus niet in kunnen. Tot slot vertelden deelnemers over het grote verschil dat een passend vervoermiddel

voor hen maakt. Een aangepaste elektrische fiets, handbike of aangepaste auto kan vele mogelijkheden openen.
Dit geldt ook voor een goed passende rolstoel, een blindengeleidehond of een aanpassing in huis. Deze hulpmiddelen en aanpassingen zijn nodig om je goed te kunnen verplaatsen en het leven naar eigen wens in te richten. Veel deelnemers benoemden echter de problemen die zij ervaren met het aanvragen van hulpmiddelen. Zij kregen te maken met lange wachttijden, maar ook met beslissingen waar zij zich niet in konden vinden en complexe bureaucratische processen waarbij instanties vaak naar elkaar verwezen (zie ook Kromhout et al. 2020). Het aanvragen van voorzieningen kost in de ervaring van veel deelnemers dan ook veel moeite en niet zelden voerden zij langdurige juridische procedures. Deze gang van zaken is niet alleen enorm tijdrovend en kostbaar, maar ook vermoeiend en stressvol. Het moeizaam verkrijgen van hulpmiddelen belemmerde de participatiemogelijkheden tijdens het wachten; mensen die het betrof, konden soms maanden of zelfs jaren nauwelijks ergens heen en gaven aan dat zij soms nog maar weinig energie over hadden om dingen te ondernemen. Daarbij bemoeilijkte het de mogelijkheden deel te nemen aan de samenleving op de lange termijn, omdat het lichamelijke achteruitgang teweegbracht.

S.1.3 Soorten plekken

Voor het beantwoorden van de tweede onderzoeksvraag (*Welke verschillen bestaan tussen typen publieke plekken in de mate waarin zij toegankelijk zijn voor mensen met een lichamelijke beperking en welke barrières spelen hierbij een rol?*) combineren we bevindingen van het kwantitatieve deel van het onderzoek (hoofdstuk 6) met de ervaringen van deelnemers uit de interviews (hoofdstukken 7, 8 en 9). Achtereenvolgens bespreken we de belangrijkste bevindingen in relatie tot de openbare ruimte in de leefomgeving, publieke voorzieningen, plekken om te sporten, de *civil society*, uitgaansgelegenheden en online plekken.

Openbare ruimte: onvoorspelbare obstakels op straat en toegankelijke supermarkten

Elke activiteit buitenshuis begint en eindigt in de openbare ruimte, waarvan de toegankelijkheid dus cruciaal is voor deelname aan de samenleving. Dit geldt in het bijzonder voor de eigen woonomgeving, waar veel mensen met een lichamelijke beperking een groot deel van hun leven organiseren, zo bleek uit de interviews. Toch kwam deze openbare ruimte als vrij ontoegankelijk naar voren. In vergelijking met mensen met een lichte beperking, begeeft van de mensen met een ernstige beperking een kleiner deel zich regelmatig in een park (23% ten opzichte van 40%) en bezoekt ook een kleiner deel een brievenbus of pinautomaat (50% ten opzichte van 66%) en een supermarkt (67% ten opzichte van 90%). Juist deze plekken in de buurt zijn mensen met een lichamelijke beperking de afgelopen jaren ook wat minder gaan bezoeken (Knapen et al. 2020).
In de gesprekken kwam naar voren dat de openbare ruimte vele onvoorspelbare fysieke obstakels bevat. Scooters, afvalbakken en dergelijke leiden tot lastige en gevaarlijke situaties voor mensen die slecht ter been zijn, een rolstoel gebruiken of een visuele beperking hebben. Het kost energie om telkens met deze situaties om te gaan en het geeft ook een onveilig gevoel. In de eigen woonomgeving is het extra frustrerend dat het medebewoners

zijn die onnadenkend dingen op straat achterlaten. In binnensteden zijn de fysieke barrières het grootst, door slecht begaanbare bestrating, drukte en verre parkeergelegenheden. De openbare ruimte is ook een plek waar vaak onbekenden hulp aanbieden, iets wat door veel mensen tijdens de interviews benadrukt werd. Maar hier staat tegenover dat mensen in de openbare ruimte ook geregeld te maken krijgen met ongeduldige reacties of botte opmerkingen van vreemden.
In supermarkten lijkt de situatie beter dan in de openbare ruimte, afgaand op de interviews. Mensen met verschillende beperkingen gaven aan weinig fysieke barrières te ervaren en ook sociaal gezien voelen mensen zich over het algemeen veilig en goed geholpen. Het speelt hierbij een rol dat veel mensen in hun supermarkt bekend zijn en dat personeel daardoor weet hoe het iemand kan helpen. Dat van de mensen met een ernstige lichamelijke beperking toch vrij veel niet of nauwelijks in een supermarkt komen, zou te maken kunnen hebben met de verplaatsing naar de supermarkt door de minder toegankelijke openbare ruimte. Ook kan meespelen dat boodschappen doen praktisch gewoon lastig kan zijn. In andere winkels dan supermarkten hebben deelnemers overigens minder goede ervaringen. Vooral kleinere winkels zijn fysiek vaak slecht begaanbaar door drempels en obstakels. Personeel ziet mensen met een lichamelijke beperking soms over het hoofd, toont weinig bereidheid om te helpen, bejegent hen als iemand met een verstandelijke beperking of gelooft hen niet wanneer zij om een uitzondering vragen wegens hun beperking.

Publieke voorzieningen: buurthuizen lijken goed toegankelijk, maar voor een klein publiek

Omdat publieke voorzieningen gefinancierd zijn met publiek geld en ook maatschappelijke doelen dienen, is toegankelijkheid bij deze plekken een belangrijke vereiste. Of bibliotheken goed toegankelijk zijn, kunnen we betwijfelen als we afgaan op wie deze voorziening bezoekt: terwijl 15% van de deelnemers met een lichte beperking regelmatig een bibliotheek bezoekt, doet maar 8% van degenen met een ernstige beperking dit. De interviews leveren hiervoor geen verklaring. Kijken we naar de bezoekers van buurthuizen, dan zien we sowieso dat maar weinig deelnemers regelmatig een buurthuis bezoeken (iets minder dan 10%). We zien ook dat de ernst van de beperking hierin geen verschil maakt. Het buurthuis lijkt hiermee een goed toegankelijke voorziening voor een klein publiek.
Ook onder de deelnemers aan de interviews blijken buurthuizen geen populaire plek, waarbij meespeelt dat deze onder hen een vrij lage status blijken te hebben (Van Melik en Pijpers 2017). Een deelnemer gaf bijvoorbeeld aan zich niet aangesproken te voelen door de bezoekers die zij aantrof toen ze eens in een buurthuis ging kijken. Ook noemden deelnemers dat zij een bezoek aan het buurthuis niet zien als deelnemen aan de samenleving, maar ervaren als apart daarvan. Afgaand op de cijfers geldt dit argument vooral in steden, want in meer landelijke gemeenten zijn buurthuizen (en dorpshuizen) populairder onder mensen zonder lichamelijke beperking. Overigens blijkt het negatieve imago van de buurthuizen zich niet uit te strekken tot specifieke activiteiten die zich in het buurthuis afspelen, zoals bijvoorbeeld het doen van een cursus, en ook niet tot een ‘buurthuisachtig’ initiatief, waarbij buurtbewoners gezamenlijk een ontmoetingsplek runnen.

In de interviews was ook aandacht voor overheidsgebouwen. Hoewel deze relatief goed toegankelijk blijken, ligt de lat hier ook hoog. Toen mensen met een lichamelijke beperking een debat in de Tweede Kamer wilden volgen over het VN-verdrag Handicap, was het een enorme domper dat zij dit via een beeldverbinding moesten volgen door een tekort aan rolstoelplekken op de publieke tribune.

Plekken om te sporten: bereidheid tot aanpassen en individuele oplossingen

Mensen met ernstige beperkingen komen relatief weinig op plekken om te sporten. Terwijl 11% van de deelnemers met een lichte beperking regelmatig een zwembad bezoekt, geldt dit maar voor 5% van degenen met een ernstige beperking. Bij het bezoek aan een sporthal is het verschil nog iets groter (16% versus 4%). Ook bij sportclubs – waaronder sportverenigingen – blijkt het verschil aanzienlijk. Terwijl 29% van de deelnemers met een lichte beperking regelmatig een sportclub bezoekt, geldt dit maar voor 12% van degenen met een ernstige beperking. Plekken om te sporten lijken hiermee niet goed toegankelijk voor personen met een matige of ernstige lichamelijke beperking.
De interviews laten zien dat sporten, meer nog dan andere activiteiten, mensen confronteert met de lichamelijke beperking en dat maatwerk vaak noodzakelijk is. Veel deelnemers wier beperking op latere leeftijd is ontstaan, of verergerde, hebben een persoonlijk proces doorgemaakt waarin zij leerden omgaan met hun veranderende mogelijkheden. Soms geholpen door revalidatiecentra, namen zij afscheid van sporten die zij voorheen graag bedreven, maar vonden zij ook nieuwe sportieve mogelijkheden. De standaard sportvoorzieningen blijken voor hen echter vaak niet goed toegankelijk, bijvoorbeeld omdat de sfeerverlichting te donker is of een tillift ontbreekt in een zwembad. Een deelnemer vertelde dat hij goed kan sporten bij zijn eigen club, maar bij uitwedstrijden vaak verstek moet laten gaan omdat de tegenpartij geen goed toegankelijk toilet heeft.
In dit soort situaties hangt veel af van de bereidheid (en mogelijkheid) van aanbieders om aanpassingen te doen voor een deelnemer. In sommige gevallen is deze bereidheid er wel, en soms is deze ook heel groot, maar in andere gevallen hebben deelnemers het gevoel dat deze ontbreekt. Omdat het bezoeken van reguliere plekken om te sporten voor sommige deelnemers lastig is, zochten en vonden zij alternatieven in individuele sporten, zoals fietsen met een aangepaste fiets. De hoge kosten van de nodige hulpmiddelen vormen hierbij wel een barrière.

Civil society: omgangsvormen maken het verschil

Onder de *civil society*, ofwel de burgermaatschappij, kan het deel van de samenleving verstaan worden dat zich bevindt tussen de markt, de staat en de privésfeer. Het gaat hier om de georganiseerde verbanden waarin mensen zich vrijwillig met elkaar verbinden vanuit een gemeenschappelijk doel of ideaal (Dekker 2002). Hoewel de *civil society* zich natuurlijk ook op plekken afspeelt, gaat het hier ook om sociale verbanden en spelen de sociale processen hier een grote rol. Hoewel van de *civil society* vaak gehoopt wordt dat bevolkingsgroepen hier met elkaar in contact komen, vindt ook hier uitsluiting plaats. Vergelijken we mensen in hun bezoek aan creatieve verenigingen, zoals een koor of

toneelvereniging, dan zien we dat mensen met een ernstige lichamelijke beperking hier wat minder vaak aan deelnemen (16%) dan mensen met een lichte lichamelijke beperking (22%). In de interviews kwamen deze verenigingen nauwelijks terug.
Uit de cijfers blijkt ook dat weliswaar veel deelnemers maandelijks of vaker contact met buren hebben, maar van degenen met een ernstige beperking een kleiner deel (76%) dan van degenen met een lichte beperking (85%). Zeker in combinatie met het feit dat hun beperking voor deelnemers reden is om hun contacten dicht bij huis te zoeken, doet dit vermoeden dat de netwerken in de buurt dus niet heel toegankelijk zijn. In de interviews vormden voor ongeveer de helft van de deelnemers contacten met buren en buurtgenoten onderwerp van gesprek, veelal in positieve zin. Deelnemers ervaren dit contact vaak als warm, waarbij de intensiteit van het contact erg varieert. Hoewel buren regelmatig hulp uitwisselen, benadrukte een aantal deelnemers dat zij niet afhankelijk zijn van hun buren en dat ook niet willen zijn. Zij benadrukten bijvoorbeeld dat zij zelf ook hulp verlenen of dat zij aan anderen hulp kunnen vragen. Het willen voorkomen van afhankelijkheid kan wellicht een verklaring bieden voor het mindere contact. Sommigen gaven aan dat zij het gevoel hebben dat buren afstand houden om niet belast te worden of dat zij zelf afstand houden om niet de indruk te wekken afhankelijk te zijn.
In het bezoek aan religieuze bijeenkomsten kwam geen verschil naar voren: omstreeks 15% van de deelnemers bezoekt maandelijks of vaker een kerk. Hoewel dus niet veel mensen religieuze bijeenkomsten bezoeken, lijken deze wel toegankelijk. De verhalen van zes deelnemers aan de interviews die aangaven betrokken te zijn bij een kerk of islamitische vereniging illustreren waarom. Naar voren kwam dat wanneer mensen daadwerkelijk een religieuze gemeenschap bezoeken, zij hier toegankelijke omgangsvormen aantreffen waarbij het verlenen van hulp vanzelfsprekend is en mensen dus ook makkelijk om hulp kunnen vragen. Dat het netwerk dat mensen in een religieuze gemeenschap opbouwen zich veelal in de buurt bevindt, draagt hieraan bij.
Tot slot blijkt een groot deel van de deelnemers actief als vrijwilliger, waarbij zij als motivatie noemden dat zij iets voor een ander willen betekenen, voldoening willen ervaren en sociale contacten willen hebben. Ten opzichte van betaald werk is het voordeel van vrijwilligerswerk dat mensen over het algemeen meer zelf kunnen bepalen hoeveel ze werken en wat ze doen, waardoor het werk beter kan aansluiten bij hun behoeften en mogelijkheden. De interviews laten echter ook zien dat het niet altijd makkelijk is om passend vrijwilligerswerk te vinden. Sommigen ervaren discriminatie of weinig flexibiliteit bij het vinden van werk dat goed aansluit bij hun mogelijkheden.
Een deel van de respondenten zet zich in voor het bevorderen van toegankelijkheid, vaak als vrijwilliger bij een belangenvereniging. Naast de eerdergenoemde motieven speelt hierbij mee dat mensen erg betrokken zijn bij het verbeteren van toegankelijkheid. Discriminatie of uitsluiting binnen de organisatie waarvoor zij zich inzetten kwam niet aan de orde in relatie tot deze vorm van inzet. Wel ervaren mensen het als moeizaam dat zij steeds dezelfde dingen moeten aankaarten en dat het lastig blijkt daadwerkelijk verandering teweeg te brengen, met frustratie tot gevolg. Ook gaven zij aan het een nadeel te vinden dat zij zich met dit vrijwilligerswerk als groep apart opstellen.

Uitgaan vaak een hele onderneming

Afgelezen aan de cijfers lijken uitgaansgelegenheden van alle plekken tot de minst toegankelijke te behoren. Van de deelnemers met een lichte beperking bezoekt ongeveer de helft (46%) regelmatig een café of restaurant; van degenen met een ernstige beperking maar een kwart (26%). Vergelijkbare verschillen komen naar voren bij het bezoek aan een bioscoop of theater (50% ten opzichte van 25%) en het bezoek aan een museum of attractie (56% ten opzichte van 26%). Kijken we ook naar de andere factoren die invloed hebben op het bezoeken van deze plekken, dan blijkt dat niet alleen de lichamelijke beperking hierbij meespeelt, maar ook het opleidingsniveau en het hebben van werk. Dit geeft aan dat ook sociaaleconomische factoren een belangrijke rol spelen bij de toegankelijkheid van deze plekken voor mensen met een lichamelijke beperking (zie hierover verder § 10.1). De beperkte toegankelijkheid van deze plekken heeft dan ook gedeeltelijk te maken met de randvoorwaarden. Uitgaan is vaak duur met financiële barrières tot gevolg. Daarbij bevinden veel uitgaansgelegenheden zich voor de meeste mensen niet naast de deur. Vervoer kan duur, ingewikkeld en vermoeiend zijn, waarbij zowel financiële middelen als gezelschap – iemand die bijvoorbeeld kan rijden – nodig zijn om er op een prettige manier te komen en te verblijven.

Maar ook ter plaatse gaat uitgaan gepaard met barrières, te beginnen met de praktische barrières. Veel respondenten vertelden dat horecagelegenheden voor hen fysiek slecht toegankelijk zijn door te krappe toiletten, binnentrappen, drempels en volle of drukke ruimten – zeker in de oudere panden in historische binnensteden. In bioscopen, theaters en concertzalen is de fysieke toegankelijkheid volgens onze respondenten vaak vrij goed, maar wat minder in de filmhuizen die vaak wat ouder en kleiner zijn. Ook kan het frustreren dat zelfs nieuwe gebouwen niet heel toegankelijk zijn ontworpen. Verder kan het voor mensen met een visuele beperking lastig zijn hun weg te vinden in theaters. Een terugkerend thema is verder de eerdergenoemde schaarste aan geschikte plekken voor mensen die afhankelijk zijn van een rolstoel of om een andere reden een passende plek nodig hebben. Ook de plekken waar mensenmassa's samenkomen, zoals festivals, kennen praktische barrières. Zo moeten mensen met een lichamelijke beperking veelal genoegen nemen met een plek aan de zijlijn.

Binnen de sociale barrières kunnen we onderscheid maken tussen de mensen die op de plekken werken (en daarmee ook het beleid van de organisatie vertegenwoordigen), onbekenden en het eigen sociale netwerk. Van de mensen die op de plekken werken, verwachten deelnemers dat zij eraan bijdragen dat het voor hen mogelijk is om net als ieder ander de plek te bezoeken, ook wanneer praktische barrières in de weg staan. Net als we zagen bij de plekken waar mensen sporten en bij overheidsgebouwen, kunnen zij ook bij het uitgaan veel verschil maken. En dat doen ze ook regelmatig, maar het is niet vanzelfsprekend. Deelnemers bespeuren bijvoorbeeld onbegrip en onwennigheid in de houding van personeel. Ook speelt mee dat medewerkers een ander beeld hebben van wat gelijkwaardige deelname is. Voor een medewerker kan het een kleine moeite lijken om apart te gaan zitten van je gezelschap, maar voor veel deelnemers aan het onderzoek is het belangrijk.

Onbekenden spelen bij het uitgaan een rol die vergelijkbaar is met die in de openbare ruimte. Veel onbekenden zullen zich normaal of sociaal opstellen, maar deelnemers vertellen ook aangestaard te worden of te maken te krijgen met botte opmerkingen of vragen. Vooral de horeca lijkt hiertegen weinig bescherming te bieden.
Juist omdat uitgaansgelegenheden in andere opzichten niet goed toegankelijk zijn, speelt het eigen sociale netwerk een grote rol bij het uitgaan. In de eerste plaats maken anderen het bezoeken van plekken makkelijker, bijvoorbeeld door voor vervoer te zorgen. Maar ook op de plek zelf lijkt hun invloed op toegankelijkheid groot, vooral in drukke uitgaansgelegenheden, bijvoorbeeld wanneer iemand een persoon met een visuele beperking op weg helpt in een zaal vol mensen of wanneer vrienden samen optrekken bij het bezoeken van een festival. Maar dat anderen zich solidair opstellen, spreekt niet altijd voor zich. Soms kiezen vrienden een plek waar iemand niet mee naartoe kan of gaan zij bij het bezoek hun eigen weg. Veel deelnemers vinden het belangrijk hun vrienden en familie niet te veel te belasten, dus accepteren zij het wanneer ze bij het uitgaan (tijdelijk) alleen komen te staan.

Online participatie: waardevolle aanvulling, maar geen vervanging

Tot slot kijken we naar online ontmoetingsplekken, die een steeds groter deel uitmaken van de sociale infrastructuur. Mensen met een ernstige beperking maken niet minder vaak gebruik van het internet voor het ontmoeten van anderen dan mensen met een lichte beperking (41% tot en met 45%), waarmee deze plekken goed toegankelijk lijken. Ook in het zoeken van contact met lotgenoten zien we geen verschillen tussen mensen met een lichte en ernstige beperking (7% tot en met 9%).
In de interviews vertelden verschillende deelnemers dat zij online een netwerk opbouwen. Dit is mogelijk dankzij internet omdat het online contact bijvoorbeeld weinig energie vergt, of omdat het online contact geen vervelende gevolgen heeft voor iemand. Vooral voor wie erg weinig energie of erg veel last van prikkels heeft, kan dit een uitkomst zijn. Anderen vertelden dat zij de voorkeur geven aan online ontmoetingsplekken bij een eerste contact, omdat juist in dat eerste contact de lichamelijke beperking vaak een grote rol speelt en gepaard gaat met ongemak. Als deze eerste hobbel genomen is, wordt offline contact ook makkelijker. Hoewel wij hierbij lage percentages vonden, gaven deelnemers ook aan het internet te gebruiken voor contact met lotgenoten. Het kan dan gaan om goede informatie over toegankelijkheid, maar ook om emotionele steun. Op deze plekken hoeven ze niet bang te zijn dat ze geconfronteerd worden met onprettige bejegening door mensen die hun situatie minder goed begrijpen. Deelnemers noemden echter ook dat zij lotgenotencontact vermijden omdat het ze zich niet thuis voelen in lotgenotengroepen, of dat zij een voorkeur hebben voor contact met mensen zonder beperking omdat zij anders het gevoel hebben buiten de maatschappij te staan.
Hoewel digitale ontmoetingen dus grote voordelen met zich mee kunnen brengen, benadrukten deelnemers ook dat deze geen vervanging zijn van offline contact. Velen geven de voorkeur aan dit laatste, wat door sommigen ook wordt aangeduid als ‘echt’ contact. Ook benadrukten deelnemers dat ergens aanwezig zijn, bijvoorbeeld bij een vergadering of

demonstratie, ook belangrijk kan zijn omdat je gezien wilt worden en invloed uit wilt oefenen. Hoewel digitale toegankelijkheid (ook bij demonstraties) dus een waardevolle extra optie kan zijn, blijft de toegankelijkheid van 'echte' plekken onverminderd een voorwaarde voor volwaardige deelname aan de samenleving.

S.1.4 Een samenspel van factoren

Net als bij het beantwoorden van de tweede onderzoeksvraag, gebruiken we ook bij het beantwoorden van de derde onderzoeksvraag (*Hoe werken andere individuele kenmerken in op de barrières die mensen met een lichamelijke beperking ervaren bij het bezoeken van publieke plekken?*) zowel kwantitatieve als kwalitatieve bevindingen. In sommige opzichten vullen de twee bronnen elkaar aan, in andere opzichten staan de kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen los van elkaar. Vier factoren kwamen in een van de of beide benaderingen naar voren als relevant. We bespreken hier achtereenvolgens: opleiding en financiële mogelijkheden, een sociaal netwerk, een migratieachtergrond en sekse.

Opleiding en financiële mogelijkheden

In de kwantitatieve analyses bleek dat mensen met een lichamelijke beperking en een laag opleidingsniveau over de hele linie minder plekken bezoeken dan anderen met een hoger opleidingsniveau. Ook bleek dat deelnemers zonder betaald werk minder uitgaansgelegenheden bezoeken, en dat het hebben van een ernstige beperking onder hen ook meer ten koste gaat van het bezoeken van uitgaansplekken. Beide bevindingen kunnen meerdere verklaringen hebben, maar het is plausibel dat financiële barrières hierbij een rol spelen.

In de interviews kwam het belang van financiële middelen veelvuldig aan bod. Respondenten met geldgebrek ervaren veel hindernissen bij het deelnemen aan de samenleving. Niet alleen zijn hun mogelijkheden om activiteiten te ondernemen beperkt doordat zij moeten rondkomen met weinig geld, het bezoeken van plekken kan voor hen door hun beperking ook duurder zijn. Doordat niet alle plekken toegankelijk zijn, vallen goedkopere opties af. Ook vertelde iemand dat zij door haar beperking geen gebruik kan maken van een kortingsactie voor kaartjes voor het theater. Daar komt nog bij dat geldgebrek het aanschaffen van hulpmiddelen kan bemoeilijken, waarmee het bezoeken van plekken ook lastiger wordt.

Duidelijk werd ook dat een slechte financiële situatie vaak een gevolg is van het hebben van de lichamelijke beperking. Voor een deel van de mensen met een lichamelijke beperking is het moeilijk om betaald werk te vinden of te behouden. Daarbij gaat de beperking gepaard met hoge kosten, bijvoorbeeld door de aanschaf van hulpmiddelen of medicijnen die niet vergoed worden. Een aantal deelnemers wordt financieel bijgestaan, bijvoorbeeld door ouders, maar dit heeft voor veel mensen als nadeel dat dit voelt als ongelijkwaardig. Doordat veel mensen met een lichamelijke beperking ook te maken krijgen met grote financiële krapte of armoede hebben zij te maken met een opeenstapeling van belemmeringen bij het deelnemen aan de samenleving.

Sociaal netwerk

In de kwantitatieve analyses bleken alleenwonende deelnemers minder vaak naar een bioscoop of theater te gaan dan samenwonenden en het hebben van een relatief ernstige beperking gaat binnen deze groep ook meer ten koste van het bezoek aan een sportclub. Dat een partner dit makkelijker maakt, zou hiervoor een plausibele verklaring bieden. Maar op andere terreinen bleken alleenwonenden actiever; zij gaan bijvoorbeeld vaker naar een supermarkt of een buurthuis, dit laatste vooral als zij een ernstige beperking hebben. Alleenwonenden lijken daarmee iets minder mogelijkheden te hebben om plekken buitenshuis te bezoeken, terwijl de behoefte of noodzaak hieraan wellicht groter is.
In de interviews kwam het belang van een sociaal netwerk op vele manieren naar voren en dit werd doorgaans in positieve termen besproken. Niet alleen partners maar ook andere familieleden, vrienden en buren kunnen veel verschil maken. Sociale contacten maken het makkelijker activiteiten te ondernemen en dragen ook op indirecte manieren bij aan iemands mogelijkheden om aan de samenleving deel te nemen, bijvoorbeeld door financieel bij te springen of een lift te geven. Mensen benoemden wel dat zij een te grote afhankelijkheid van het sociale netwerk als onprettig ervaren. Ook gaven ze aan dat een al te grote belasting van de partner de relatie onder druk kan zetten.
Uit de interviews bleek dan ook dat een lichamelijke beperking een stevige wissel kan trekken op het sociale netwerk. Voor wie op latere leeftijd een ernstige beperking kreeg, betekende dit vaak het verlies van vrienden en andere contacten. Dat de beperking het moeilijker maakt contacten te onderhouden speelt hierbij een belangrijke rol; het kost meer energie om iemand te bezoeken of mee te gaan met uitjes. Maar ook het onbegrip van andere mensen speelt mee. Deelnemers vertelden dat anderen de moeite die zij moesten doen vaak niet opmerkten en maar beperkt bereid waren om rekening te houden met hun beperking. Het opbouwen van een nieuw netwerk kan om die redenen eveneens moeilijk zijn. Contact met anderen met een beperking kan makkelijker zijn, maar veel deelnemers willen zich hier niet toe beperken. Volledig deel uitmaken van de samenleving betekent daar niet gescheiden van te leven en dus ook contacten met niet-beperkten. Ook online contact kan uitkomst bieden, maar zoals gezegd is dit geen volwaardig alternatief voor ‘echt’ contact. Net als bij financiële middelen versterken de verschillen in sociale netwerken de ongelijke mogelijkheden van mensen met en zonder beperking in de samenleving.

Migratieachtergrond

Over het bezoeken van plekken door mensen met een lichamelijke beperking en een migratieachtergrond boden de kwantitatieve analyses geen informatie, want deze groep was onvoldoende in de data vertegenwoordigd. Op basis van interviews met acht personen uit deze intersectie zagen we wel een aantal duidelijke patronen.
Aan de ene kant kan de migratieachtergrond op verschillende manieren gepaard gaan met extra uitsluiting. Deelnemers met een migratieachtergrond ervaren soms extra discriminatie omdat ze zowel vanwege hun beperking als vanwege hun migratieachtergrond als ‘anders’ of minder capabel beschouwd worden. Mensen met een migratieachtergrond die

de Nederlandse taal niet goed spreken, kunnen daarbij extra moeite hebben met het extra werk dat het participeren met een lichamelijke beperking oplevert. Binnen de eigen familie, of bredere etnische groep, komt daarbij schaamte, veroordeling en onbegrip voor in relatie tot de lichamelijke beperking. Tot slot kan in meertalige situaties de communicatie tussen mensen met een auditieve beperking en hun horende familieleden extra lastig zijn, waardoor zij binnen de eigen familie uitsluiting ervaren.
Aan de andere kant kwam de migratieachtergrond ook naar voren als een extra hulpbron. Een migratieachtergrond betekent vaak ook een internationaal netwerk en een herkomstland, waar het mede dankzij familiebanden goed mogelijk is om vakantie te houden of langer te verblijven. Voor veel mensen blijken zowel deze vakanties als de internationale netwerken een waardevol onderdeel van hun leven. Bij het bezoeken van hun land van herkomst ervaren mensen wel meer toegankelijkheidsproblemen dan in Nederland, wat hen hun Nederlandse situatie doet waarderen.

Sekse

Een duidelijke bevinding uit het kwantitatieve deel van het onderzoek is dat mannelijke deelnemers veel minder publieke plekken bezoeken dan vrouwen (zie ook Van Hees et al. 2020). Dat vrouwen vaker te vinden zijn in kerken, bij creatieve verenigingen en bij bibliotheken sluit aan bij bekende patronen in de algehele bevolking (Wennekers et al. 2019). Maar dat zij daarnaast ook vaker te vinden zijn bij sportclubs, in zwembaden, in de horeca, in bioscopen en theaters en op het internet, is minder herkenbaar. Dit zou erop kunnen wijzen dat dit verschil zich alleen of vooral onder mensen met een lichamelijke beperking voordoet. Uit de analyses kwam echter ook naar voren dat het minder participeren van mannen niet sterker is onder deelnemers met een ernstige beperking dan onder deelnemers met een lichte beperking. Dit maakt die gedachte dan weer wat minder aannemelijk.
In de interviews vonden we noch ondersteuning noch een verklaring voor het gevonden verschil. De mannelijke deelnemers bleken niet minder actief of meer barrières te ervaren. Ook vormde sekse nauwelijks een onderwerp van gesprek. Alleen het verhaal van transman Paul over de mannelijke sfeer in zijn sportschool (zie hoofdstuk 10) illustreert dat plekken wel degelijk gekenmerkt kunnen worden door seksespecifieke omgangsvormen, waar niet iedereen zich thuis bij voelt. Een mogelijke verklaring voor het feit dat de verschillen tussen mannen en vrouwen niet vaker aan de orde waren, is dat de personen voor wie dit wel een thema is zich niet onder de deelnemers van het onderzoek bevonden. De groep deelnemers bleek op verschillende punten relatief actief en bovendien deden beduidend meer vrouwen mee dan mannen. Een categorie mannen, die mogelijk meer barrières ervaart, zou hierdoor buiten beeld gebleven kunnen zijn.
Als het verschil specifiek voor mensen met een beperking is, zou een mogelijke verklaring kunnen zitten in frictie tussen ‘mannelijkheid’ en het leven met een lichamelijke beperking. Waar mannelijkheid veelal geassocieerd wordt met waarden als fysieke kracht en autonomie, wordt een lichamelijke beperking geassocieerd met zwakte en afhankelijkheid, waardoor het voor mannen moeilijk kan zijn beide identiteiten met elkaar te verenigin-

gen (Barrett 2014). In een Amerikaanse studie hechtten mannen met een lichamelijke beperking in vergelijking met mannen zonder lichamelijke beperking dan wel wat minder waarde aan het kostwinnerschap en maatschappelijke status, maar des te meer aan zelfredzaamheid (King et al. 2020). Deze discrepantie wordt gezien als verklaring voor het grote verschil tussen mannen en vrouwen in zorggebruik; terwijl vrouwen meer gebruikmaken van hulpverlening, kiezen mannen er vaak liever voor zelf oplossingen te zoeken (Pattyn et al. 2015; Verbrugge 1985). Zoals we zagen, komen mensen met een lichamelijke beperking bij het bezoeken van publieke plekken regelmatig in een positie waarin zij afhankelijk zijn van hulp, of waarin mensen spontaan hulp aanbieden en iemand dus aanspreken op diens hulpbehoevendheid. Mogelijk is dit voor mannen vervelender dan voor vrouwen. Hoewel het huidige onderzoek geen duidelijkheid biedt, geeft het grote verschil wel aanleiding tot aanvullend onderzoek.

S.2 Discussie

S.2.1 Meerwaarde en beperkingen van het onderzoek

Veel onderzoek naar de maatschappelijke participatie van mensen met een lichamelijke beperking in het Nederland van nu heeft een monitorende doelstelling en is daarom beschrijvend van aard en gebaseerd op cijfers (College 2019; Grosscurt et al. 2019; Knapen et al. 2020). Met het huidige onderzoek hebben we geprobeerd meer zicht te krijgen op het verhaal achter de cijfers. We waren op zoek naar de maatschappelijke oorzaken van het feit dat Nederlanders met een lichamelijke beperking nog altijd veel minder mogelijkheden ervaren om hun leven in te richten zoals zij dat willen. We combineerden hierbij twee onderzoeksmethoden, om de sterke kanten van beide te benutten.

Ten eerste hebben we bestaande data op een uitgebreidere manier geanalyseerd, wat vrij gedetailleerde informatie opleverde over de bezoekers van specifieke soorten plekken. Dit gaf een indicatie van de toegankelijkheid van deze plekken. Ook leverde dit informatie op over de verschillen binnen de grote heterogene categorie ‘mensen met een lichamelijke beperking’ voor wie deze plekken meer of minder toegankelijk lijken, die eerder niet zo duidelijk in beeld waren. Ten tweede namen we open interviews af om het perspectief van mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte op de samenleving in beeld te krijgen. Over minderheidsgroepen bestaan veel beelden en vooroordelen; open interviews vormen een geschikte methode om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de daadwerkelijke ervaring van degene die wordt geïnterviewd.

Ervaringsdeskundigen die een vroege versie van deze publicatie van commentaar voorzagen, vonden de bevindingen over het algemeen herkenbaar, waarbij kritiek veelal betrekking had op de bekendheid van de bevindingen. Deze publicatie is dan ook in de eerste plaats gericht op mensen zonder een lichamelijke beperking. We verwachten dat velen van hen minder bewust zijn van het geschetste beeld en hun eigen rol hierin.

Als methodologische beperking kunnen we bij het kwantitatieve deel enkele vraagtekens plaatsen bij de veronderstelling dat de toegankelijkheid van plekken afgelezen kan worden aan de bezoekers hiervan. Het aantrekkelijke van deze benadering is dat niet op

voorhand criteria van toegankelijkheid hoeven te worden opgesteld, maar dat alle factoren meewegen die er kennelijk toe doen. Maar soms moeten mensen ergens zijn of willen zij er zo graag zijn, dat zij bereid zijn grote barrières te nemen en de vervelende kanten van ontoegankelijkheid te incasseren. Een andere beperking betreft het gemis van een vergelijkingsgroep zonder een lichamelijke beperking, waardoor we geen volledig zicht konden krijgen op de totale invloed van een lichamelijke beperking op het bezoeken van plekken. Uit de enige plek waarvoor we mensen met een lichte beperking konden vergelijken met mensen zonder beperking (het buurthuis), bleek dat verschil aanzienlijk.
Een kanttekening bij het kwalitatieve deel van deze studie betreft de representativiteit van de deelnemers aan de interviews. Bij het werven van deelnemers is gestreefd naar spreiding en diversiteit, zowel in aard van de lichamelijke beperking of chronische ziekte als in woonplaats, opleidingsniveau en andere persoonskenmerken. Zo hebben we ons ingespannen om ook mensen met een migratieachtergrond te spreken, een groep die in onderzoek vaak is ondervertegenwoordigd. Hoewel het gelukt is een diverse groep respondenten te spreken, lijkt de groep al met al meer dan gemiddeld actieve personen te bevatten, waarvan ook een relatief groot deel zich inzet voor toegankelijkheid. Hoewel dit niet onze bedoeling was, is het begrijpelijk dat dit gebeurde. Wie actief in het leven staat, neemt immers ook eerder deel aan onderzoek en wie betrokken is bij het onderwerp, zal snel door anderen worden aangedragen voor deelname. Dit neemt echter niet weg dat zich onder de deelnemers ook veel mensen bevonden die minder actief zijn en dat we bij de analyse ook veel aandacht hebben gehad voor hun perspectief. Het is echter denkbaar dat het beeld dat hier naar voren komt enigszins vertekend is, in de zin dat deelnemers wat kritischer zijn als het gaat om toegankelijkheid maar ook meer dan gemiddeld in staat tot het overbruggen van barrières.
De interviews vonden plaats tijdens en na de eerste golf van corona. In de interviews werd dan ook regelmatig verwezen naar situaties tijdens corona, maar toch ging het gesprek grotendeels over de situatie voor corona. Hier is onder andere voor gezorgd door deelnemers vooraf te vragen een tijdlijn te maken met plekken die voor hen belangrijk zijn geweest in de voorgaande tien jaar. Ook omdat deze situatie toen nog niet zover in het verleden lag, lijkt het aannemelijk dat de bevindingen niet of nauwelijks door corona zijn vertekend.

S.2.2 Naar een meer toegankelijke samenleving

Het kwam duidelijk naar voren dat het doel van participatie in de samenleving ‘op voet van gelijkheid’ of van ‘volledige opname in de samenleving’ nog niet bereikt is. Hoewel sommige deelnemers tussen de regels door aangaven dat de situatie op een bepaald punt verbeterd is, ervaren zij vele barrières bij het bezoeken van publieke plekken. Ook ervaren deelnemers die zich actief inzetten voor toegankelijkheid dat zij vaak niet gehoord worden en steeds opnieuw oplossingen aandragen voor dezelfde problemen. Het beeld dat hier naar voren komt sluit daarmee aan bij wat de monitors vertellen, namelijk dat mensen met een lichamelijke beperking de afgelopen jaren niet meer zijn gaan deelnemen aan de

samenleving en daar zelfs minder mogelijkheden voor zijn gaan zien (Knapen et al. 2020; Kromhout et al. 2020).
Wat ook duidelijk zichtbaar werd, is dat hier vele verschillende factoren aan bijdragen. Hoe waardevol elk stapje in de goede richting ook is, het validisme dat ook in de Nederlandse samenleving geworteld is, kent geen makkelijke oplossingen en raakt daarmee aan verschillende beleidsterreinen en aan het denken en doen van Nederlanders in de samenleving. We gaan hier eerst in op het verbeteren van de toegankelijkheid van publieke plekken, waarna we kort ingaan op de bredere maatschappelijke context, die ook belangrijk is in het streven naar een meer toegankelijke samenleving.

Toegankelijke plekken: minder vrijblijvendheid

Deze studie bevestigt het grote belang van praktische barrières, waar veel maatschappelijke aandacht zich op richt. Zowel bij de zich actief inzettende deelnemers aan dit onderzoek als bij de ervaringsdeskundigen die we spraken, is echter teleurstelling over de geboekte vooruitgang. Hun ervaring is dat beschikbare kennis vaak niet gebruikt wordt en dat ervaringsdeskundigen eerder in het proces betrokken zouden moeten worden. Ook ervaren zij dat goede bedoelingen, toezeggingen en plannen vaak sneuvelen om financiële of organisatorische redenen. Hun ervaringen sluiten aan bij de schaduwrapportage waarmee een aantal betrokken organisaties de naleving van het VN-verdrag evalueerde (Schoonheim en Smits 2019). Hoewel ook in deze rapportage de maatschappelijke inspanningen erkend worden, benoemen de organisaties het gebrek aan verplichtende kaders als belangrijk knelpunt dat daadwerkelijke verandering in de weg staat. Hoewel het gelijkwaardig deel kunnen nemen aan de samenleving een recht is, ervaren de organisaties 'bij de overheid een gebrek aan besef van het verplichtende karakter van het VN-verdrag Handicap en de wil om instrumenten in te zetten die leiden tot daadwerkelijke verandering' (Schoonheim en Smits 2019: 8).
De complexiteit van het verbeteren van toegankelijkheid in de lokale praktijk komt naar voren in een onderzoek van de Rekenkamer Amsterdam naar toegankelijke toiletten (RMA 2020). Grote maatschappelijke en politieke aandacht heeft niet geleid tot het halen van de in 2018 in de gemeenteraad overeengekomen norm. Dat dit niet gebeurde, schrijft de rekenkamer toe aan de hoge kosten in relatie tot de door de gemeente meegewogen maatschappelijke baten. Ook constateerde de rekenkamer een gebrek aan doorzettingsmacht binnen de gemeentelijke organisatie. Het voorbeeld laat zien dat goede bedoelingen en richtlijnen vrijblijvend zijn en dat daadwerkelijke verbetering vaak niet tot stand komt als hier geen verplichting achter zit. Overigens wees de rekenkamer er ook op dat het feitelijke aantal toegankelijke toiletten beduidend hoger ligt dan het aantal door de gemeente beheerde toiletten, waarmee de privaat beheerde toegankelijke toiletten dus een duidelijke aanvulling blijken. Dit illustreert dat de maatschappelijke beweging waar de overheid op aanstuurt (VWS 2018, 2020) inderdaad een kansrijke route naar verbetering biedt, maar ook dat dit op zichzelf niet voldoende is.
Dit Amsterdamse voorbeeld laat zien dat de daadwerkelijke toegankelijkheid van de publieke ruimte slecht in beeld is, binnen de eigen gemeente en daarmee al helemaal

op een landelijk niveau. Het VN-verdrag Handicap wordt wat betreft het deelnemen aan het publieke leven gemonitord aan de hand van de activiteiten die personen met een handicap ondernemen en hun tevredenheid daarover. De factoren die daarbij in de weg staan, blijven echter grotendeels buiten beeld. Het zou goed zijn als de monitoring zou worden uitgebreid met meer concrete indicatoren van toegankelijkheid.
Naast de praktische barrières biedt de huidige studie ook zicht op het eveneens grote belang van de sociale kanten van ontoegankelijkheid. Als het om plekken gaat, zijn in de eerste plaats de mensen belangrijk die op deze plekken werken en daarmee de organisatie vertegenwoordigen, zoals supermarktmedewerkers, voetbalcoaches, baliemedewerkers, vrijwilligerscoördinatoren en zaalwachten. Naar voren kwam dat mensen met een lichamelijke beperking regelmatig te maken krijgen met een denigrerende bejegening, waar vooroordelen en ongemak in merkbaar zijn. Een ander probleem is dat veel mensen zich niet bewust zijn van hun rol bij het mogelijk maken van gelijkwaardige deelname. Door makkelijk te denken over zaken als apart zitten van het eigen gezelschap in een theater of het dan maar thuis volgen van een vergadering, gaan zij voorbij aan het grote belang dat dit soort dingen kan hebben voor veel mensen met (en zonder) een lichamelijke beperking en hun eigen rol in het waarborgen van hun recht hierop. Een correcte en attente bejegening, wat nu nog erg afhankelijk lijkt van de persoon, zou meer vanzelfsprekend moeten zijn, zowel bij publieke organisaties, private ondernemingen als verenigingen. Aandacht voor toegankelijkheid is daarom ook belangrijk in de training van personeel en vrijwilligers.

Bewustwording en bekendheid: meer gelijkwaardig contact

Het onderzoek laat zien dat mensen met een lichamelijke beperking regelmatig te maken krijgen met onbegrip en ongemak, niet alleen van de hiervoor genoemde mensen in functie, maar ook van de onbekenden en bekenden die zij tegenkomen bij het bezoeken van plekken. Het is een bekende veronderstelling dat vooroordelen en onbegrip hun wortels hebben in gescheidenheid en dat de remedie bestaat uit gelijkwaardig contact (Allport 1954; Paluck et al. 2019). Ook een aantal deelnemers aan dit onderzoek ging uit van deze veronderstelling en bracht deze in de praktijk door zich niet te laten weerhouden van activiteiten en zich bewust zichtbaar en sociaal op te stellen.
In de afgelopen decennia is een einde gemaakt aan veel gescheidenheid, het meest duidelijk op het terrein van wonen (Bredewold et al. 2020; De Klerk 2007). Maar het uiteindelijke ideaal dat mensen met een handicap opgaan in de samenleving is nog niet bereikt. Hoe moeilijk dat is, komt naar voren in de evaluatie van de Participatiewet, die tot doel heeft om zoveel mogelijk mensen aan het werk te helpen, bij voorkeur bij een gewone werkgever (Van Echtelt et al. 2019). Hoewel er ook successen waren (voor jonggehandicapten met arbeidsvermogen nam de kans op werk de afgelopen jaren toe), kwamen ook veel mensen thuis te zitten doordat de toegang tot sociale werkplaatsen werd afgesloten. Hoewel veel werkgevers aangaven bereid te zijn mensen uit de doelgroep in dienst te nemen, lukt dit meestal niet.
De Wet passend onderwijs, die ook tot doel heeft desegregatie te bevorderen, heeft vooralsnog geen afname van deelnemers aan het speciaal onderwijs tot gevolg gehad;

nog 70.000 kinderen volgen speciaal onderwijs.[1] Hoewel speciaal onderwijs ook voordelen heeft, wordt zowel kinderen met als zonder beperking (en hun ouders) hierdoor de kans onthouden om vertrouwd te raken met elkaar. Overigens betreft de gescheidenheid in het onderwijs vooral kinderen met een verstandelijke of psychische beperking (College 2018) en lijkt ook de Participatiewet relatief goed uit te pakken voor mensen met een lichamelijke beperking (Van Echtelt et al. 2019).
Daarnaast kan bewustwording bevorderd worden door een grote zichtbaarheid langs andere kanalen, zoals via projecten op scholen, inclusieve speeltuinen en een grotere zichtbaarheid van personen met een beperking in de media in niet-stereotype situaties en rollen.

Eigen middelen cruciale randvoorwaarden voor zelfstandig deelnemen

Hoewel de samenleving buitenshuis vele barrières opwerpt, is naar voren gekomen dat mensen bij het deelnemen aan de samenleving minstens zoveel hinder ondervinden doordat zij niet beschikken over middelen waardoor ze zich beter kunnen verplaatsen en hun leven meer naar eigen wens kunnen inrichten. Het gaat dan om financiële middelen, aanpassingen en hulpmiddelen. De inkomenspositie van een deel van de personen met een handicap nam de afgelopen jaren af (Van Echtelt et al. 2019). En hoewel het gebruik van individuele voorzieningen – tegen de doelstellingen van de Wmo in – de afgelopen jaren toenam (Kromhout et al. 2020), ervaren de deelnemers aan dit onderzoek hierbij regelmatig dat zij niet krijgen wat zij nodig hebben.
Uit de interviews komt daarnaast een beeld naar voren van inefficiëntie en willekeur. Sommigen vertelden over onbegrijpelijke beslissingen over aanvragen die zij deden. Deze werden afgewezen met in hun ogen onjuiste argumenten of zij kregen niet-passende hulpmiddelen toegewezen die daarna niet of nauwelijks gebruikt konden worden. Ook vertelden mensen over de onduidelijke verantwoordelijkheden van instituties. Soms gaven ambtenaren de onrechtvaardige gevolgen voor de persoon in kwestie toe, maar vertelden ze gebonden te zijn regels. Als gevolg hiervan moeten mensen het lang stellen zonder de hulpmiddelen die zij nodig hebben, waardoor zij sterk gehinderd worden in hun mogelijkheden. Ook voelen mensen zich vaak onbegrepen, boos en gefrustreerd. De ingrijpende verhalen van de deelnemers sluiten aan bij het beeld dat momenteel steeds duidelijker wordt, namelijk een beeld van te complexe regelgeving die het uitvoeringsinstanties onmogelijk maakt ‘de menselijke maat’ te hanteren, met grote gevolgen voor degenen die van die overheid afhankelijk zijn (Kromhout et al. 2020; TCU 2021).

Noot

1 Zie https://www.nji.nl/nl/Databank/Cijfers-over-Jeugd-en-Opvoeding/Cijfers-per-voorziening/Speciale-scholen.

1 Op voet van gelijkheid

Lotte Vermeij

1.1 Het streven naar een toegankelijke samenleving

De afgelopen decennia is beleid gericht geweest op het verplaatsen van mensen met een beperking vanuit aparte instellingen naar de samenleving en het mogelijk maken dat iedereen ook zoveel mogelijk aan die samenleving deel kan nemen (Bredewold et al. 2020; De Klerk 2007). Ook in de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015) is participatie sinds een aantal jaren een prominent einddoel (Kromhout et al. 2020). Nagestreefd wordt dat ook wie te maken heeft met een lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking 'op gelijke voet met anderen in redelijke mate mensen kan ontmoeten, contacten kan onderhouden, boodschappen kan doen en aan maatschappelijke activiteiten kan deelnemen' (TK 2013/2014: 123).
Gelijkwaardige participatie in de samenleving staat eveneens centraal in het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, verder aangeduid als VN-verdrag Handicap. Dit verdrag, dat in Nederland op 14 juli 2016 van kracht werd, beoogt 'het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen'. Als grondbeginselen benoemt het verdrag onder meer de 'volledige opname in de samenleving', 'de vrijheid zelf keuzes te maken' en 'onafhankelijkheid van anderen'. [1] Met het programma 'Onbeperkt meedoen!' geeft de rijksoverheid, in samenspel met gemeenten, bedrijfssectoren en organisaties gericht op inclusie, invulling aan het verdrag (VWS 2018, 2020). Met als doel dat 'mensen met een beperking meer naar eigen wens en vermogen kunnen meedoen aan de samenleving, net als ieder ander' wil zij een maatschappelijke beweging in gang zetten die tot 'merkbaar minder drempels' leidt (TK 2017/2018). Omdat de uitvoering van het VN-verdrag Handicap grotendeels bij gemeenten ligt, initieerde de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) het project 'Iedereen doet mee'. In dit verband nemen 25 koplopergemeenten het voortouw en werkt ook een groeiend deel van de andere gemeenten aan een lokale aanpak. Van de ruim honderd gemeenten die meededen aan een inventarisatie, werd in ruim een derde een Lokale Inclusie Agenda door de gemeenteraad goedgekeurd en werkt een kwart aan het opstellen ervan (VNG/Movisie 2020).
Waar de Wmo 2015 vooral betrekking heeft op de ondersteuning van diegenen die niet op eigen kracht of met behulp van het eigen netwerk kunnen participeren, ligt de nadruk van het VN-verdrag Handicap op de samenleving in den brede. In lijn met wat regelmatig wordt aangeduid als het sociaal model, gaat het verdrag ervan uit dat beperkingen feitelijk pas ontstaan in wisselwerking met de samenleving. Dat mensen met een handicap beperkt zijn in hun mogelijkheden deel te nemen aan de samenleving komt dus niet in de eerste plaats door hun beperking, maar doordat de samenleving hindernissen opwerpt die hen uitsluiten. Met andere woorden, beperkend is niet zozeer de spierverlamming waardoor

een jonge vrouw in een rolstoel komt te zitten, maar wel de hobbelige keien die haar verhinderen een café te bezoeken en ook het feit dat haar studiegenoot juist dit café uitkoos om zijn verjaardag te vieren. Participatie 'op voet van gelijkheid', 'naar wens en vermogen' en 'net als ieder ander' vergt dus een toegankelijke samenleving.

1.2 Perspectief van mensen met een lichamelijke beperking

Met deze studie onderzoeken we de hindernissen die mensen met een handicap tegenkomen bij het participeren in het publieke leven. We richten ons hierbij op de publieke plekken waar mensen komen in hun vrije tijd. De toegankelijkheid van winkels, horeca, cultuur, sport, recreatie en het internet kreeg door het VN-verdrag Handicap meer aandacht (College 2018; VWS 2018). Ook werd in aanloop naar het verdrag de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz) uitgebreid waarmee overheden, bedrijven en organisaties verplicht werden toe te werken naar een 'algemene toegankelijkheid voor personen met een handicap of chronische ziekte, tenzij dat een onevenredige belasting vormt'.[2] In verschillende sectoren werden actieplannen opgesteld om de toegankelijkheid voor mensen met een beperking te verbeteren, zoals in de horeca, winkelbranche en bij vervoersorganisaties (VWS 2020). In andere sectoren maakt het streven naar toegankelijkheid deel uit van een bredere aanpak, zoals de Code Diversiteit & Inclusie in de culturele sector (Jongerius et al. 2020). Ook bij lokale sportakkoorden tussen sportaanbieders en gemeenten vormt inclusief sporten een prominent thema, waarbij mensen met een handicap een van de doelgroepen zijn (Reitsma et al. 2020).
Hoewel er velerlei groepen zijn die op een of andere manier te maken hebben met barrières en uitsluiting, kiezen we met deze studie het perspectief van mensen met een lichamelijke beperking. De hindernissen waar mensen met een lichamelijke beperking mee te maken krijgen, zijn deels anders dan de hindernissen waar andere groepen mee te maken krijgen, maar deels ook vergelijkbaar. Met dit rapport bekijken we de plekken die zij wel of niet bezoeken en vooral de ervaringen die zij hebben bij het bezoeken van deze plekken. Deze ervaringen geven zicht op de mechanismen waarmee de samenleving hindernissen opwerpt of juist overbrugt; met andere woorden, de mechanismen waarmee de samenleving in- en uitsluit. Hun ervaringen bieden daarmee een spiegel voor de samenleving.
Van alle zelfstandig wonende volwassenen heeft ongeveer 9% een matige of ernstige lichamelijke beperking en nog eens 15% een lichte lichamelijke beperking (Putman et al. 2017, zie hoofdstuk 2 voor toelichting). Het leven inrichten naar eigen wens spreekt voor hen niet voor zich. Slechts de helft van de Nederlanders met een lichamelijke beperking kan vrienden en kennissen bezoeken zoals zij dat zelf willen; minder dan een derde kan naar eigen wens uitstapjes maken en reizen (Grosscurt et al. 2019). Vooral mensen met een ernstige beperking zouden graag meer willen kunnen ondernemen (Van Hees et al. 2018). In de afgelopen jaren gingen mensen met een lichamelijke beperking niet meer participeren (Knapen et al. 2020). Gemiddeld maakten zij wat vaker gebruik van horeca, maar juist wat minder vaak van voorzieningen in de buurt. Hun ervaren mogelijkheden

namen zelfs af: in 2016 gaf twee derde (68%) aan de mogelijkheid te hebben te leven zoals zij zelf wilden, in 2019 was dit nog maar de helft (51%) (Knapen et al. 2020). Daarbij voelden mensen met een lichamelijke beperking zich de afgelopen jaren vaker gediscrimineerd (Andriessen et al. 2020). Overigens betekent dit niet dat de initiatieven in het kader van het VN-verdrag Handicap niet succesvol zijn. Veel initiatieven staan nog in de kinderschoenen en bovendien spelen veel andere factoren spelen mee.

1.3 Onderzoeksvragen

Met deze studie adresseren we drie samenhangende onderzoekersvragen, waarvan de tweede en derde verbijzonderingen zijn van de eerste. De eerste vraag luidt:

1 *Welke barrières ervaren personen met een lichamelijke beperking bij het bezoeken van publieke plekken en hoe werken deze barrières door in het gelijkwaardig kunnen participeren?*

Anders dan studies die zich richten op de toegankelijkheid van specifieke plekken (bv. Afacan 2012; Richardson et al. 2017; Stafford et al. 2020; Swaine et al. 2014), zijn we hier geïnteresseerd in de betekenis van toegankelijke plekken binnen de context van de levens van mensen. De plekken die iemand bezoekt en hoe iemand deze plekken beleeft, hangt immers niet alleen af van de plek zelf, maar ook van de wensen, verwachtingen en mogelijkheden van de persoon in kwestie. Ook spelen mogelijk de relatie die iemand opbouwde met een plek en de mensen die daar zijn een rol (Antonsich 2010). Verder kunnen ook eigen vaardigheden en (on)zekerheden een rol spelen (Hästbacka et al. 2016). Nadat we een algemeen beeld hebben geschetst van de barrières die mensen ervaren bij het bezoeken van publieke plekken en de manier waarop deze doorwerken in hun mogelijkheid gelijkwaardig aan anderen deel te nemen aan de samenleving, gaan we in op de verschillen tussen soorten plekken:

2 *Welke verschillen bestaan tussen typen publieke plekken in de mate waarin zij toegankelijk zijn voor mensen met een lichamelijke beperking en welke barrières spelen hierbij een rol?*

Het ideaal van een toegankelijke samenleving is dat alle typen plekken in de samenleving voor iedereen even goed toegankelijk zijn, zodat iedereen ook dezelfde keuzemogelijkheden heeft. Toch is te verwachten dat bepaalde plekken toegankelijker zijn dan andere. Tot slot gaan we in op verschillen binnen de heterogene groep mensen met een lichamelijke beperking:

3 *Hoe werken andere individuele kenmerken in op de barrières die mensen met een lichamelijke beperking ervaren bij het bezoeken van publieke plekken?*

Mensen met een lichamelijke beperking zijn bijvoorbeeld ook vrouw, ingenieur, jong, vader, extravert, van Turkse herkomst en/of arm. Deze variatie in persoonskenmerken werkt natuurlijk door in de plekken die mensen willen bezoeken en in de in- en uitsluitende mechanismen waar iemand mee te maken krijgt. Zo speelt mee dat er verschil zit in de hulpbronnen waarover mensen kunnen beschikken, zoals financiële mogelijkhe-

den, het behaalde opleidingsniveau en het sociale netwerk dat ze hebben (Emerson et al. 2020; Vrooman et al. 2014). Ook kunnen mensen tot meerdere minderheidsgroepen behoren, bijvoorbeeld wanneer iemand met een lichamelijke beperking ook een migratieachtergrond heeft. In de intersectionele literatuur wordt naar voren gebracht dat zij te maken kunnen hebben met dubbele maatschappelijke uitsluiting. Minderheden binnen minderheden krijgen wellicht te maken met dubbele vooroordelen en passen daarbij niet altijd binnen de typische of emancipatoire beelden van de afzonderlijke minderheidsgroepen (Coleman et al. 2015; Purdie-Vaughns en Eibach 2008; Shaw et al. 2012). Hierdoor voelen zij zich niet altijd welkom op plekken die op de doelgroep gericht zijn (Vaughn et al. 2015).

Aanpak

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, kijken we zowel naar de plekken die mensen feitelijk bezoeken als naar de ervaringen die mensen daarbij hebben. We combineren daarbij een kwantitatieve met een kwalitatieve aanpak (*mixed methods*). Bij de kwantitatieve aanpak gaat het ons om de relatie tussen het hebben van een lichamelijke beperking en het bezoeken van typen plekken. We gaan hierbij uit van de gedachte dat de verschillen tussen groepen in de mate waarin mensen een type plek bezoeken, iets zeggen over de toegankelijkheid van deze plekken. Als mensen met een ernstige lichamelijke beperking minder op een bepaald soort plek komen dan mensen zonder lichamelijke beperking, of met alleen een lichte beperking, zou dit erop kunnen wijzen dat het hebben van een lichamelijke beperking ervoor zorgt dat mensen deze plek minder kunnen of willen bezoeken. Voor het kwantitatieve deel van de studie gebruiken we twee bestaande databestanden: het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten 2018-2019 (NPCG) van het Nivel en het Onderzoek Zorggebruik (OZG).

Welke barrières precies de oorzaak zijn van het minder bezoeken van de plekken, kunnen we op basis van deze gegevens niet weten. Om deze in beeld te krijgen, voerden we gesprekken met 38 personen met uiteenlopende lichamelijke beperkingen over de plekken die zij al dan niet bezoeken en de factoren die hierbij in de context van hun leven een rol spelen. We richtten ons hierbij op een relatief jong deel van de mensen met een lichamelijke beperking, waaronder veel mensen van middelbare leeftijd. Omdat lichamelijke beperkingen sterk toenemen met de leeftijd, is het merendeel van de mensen met een lichamelijke beperking van hoge leeftijd (Van Hees et al. 2020; Putman et al. 2017; Levasseur et al. 2010). Jongere mensen met een lichamelijke beperking ervaren relatief veel discriminatie (Andriessen et al. 2020), mogelijk omdat zij in het algemeen actiever in het leven staan en meer waarde hechten aan maatschappelijke participatie dan ouderen. Omdat deze studie plaatsvond terwijl het coronavirus rondwaarde, vonden de (online) gesprekken plaats in een periode waarin begrippen als toegankelijkheid en ontmoeten geheel nieuwe vormen aan leken te nemen. Tijdens de interviews was ook aandacht voor de veranderde situatie, maar de invloed van het virus en de daarop gerichte maatregelen vormen geen centraal onderwerp in dit rapport.

Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk verduidelijken we een aantal begrippen zoals die in dit rapport worden gebruikt (hoofdstuk 2), waarna we vervolgen met het introduceren van het kwalitatieve deel van het onderzoek (hoofdstuk 3). We geven hier aan hoe we te werk zijn gegaan en schetsen een beeld van de 38 deelnemers wier ervaringen hier centraal staan.
In de daaropvolgende twee hoofdstukken van deze publicatie staat de eerste onderzoeksvraag centraal. Op basis van de interviews gaan we na welke barrières mensen met een lichamelijke beperking in het algemeen ervaren bij het deelnemen aan de samenleving en op welke manieren dit doorwerkt in hun levens. Naast barrières die zich voordoen bij het bezoeken van plekken (hoofdstuk 4), komen ook barrières aan bod die zich voordoen nog voordat een plek bereikt is maar evengoed van grote invloed zijn op de mogelijkheden volwaardig deel te nemen aan de samenleving (hoofdstuk 5).
Vervolgens wordt in vier hoofdstukken de tweede onderzoeksvraag beantwoordt. Om te beginnen gebruiken we kwantitatieve analyses om na te gaan welke plekken mensen met een (ernstige) lichamelijke beperking meer of minder dan anderen bezoeken (hoofdstuk 6). Ook de verschillen tussen groepen komen in dit hoofdstuk aan bod. Nadat we een indruk hebben gekregen van de mate van toegankelijkheid van verschillende soorten plekken, schetsen we in de daaropvolgende hoofdstukken de ervaringen van de deelnemers aan de interviews bij het bezoeken van deze plekken. Achtereenvolgens gaan we in op de barrières die mensen ervaren in de openbare ruimte en publieke voorzieningen (hoofdstuk 7), bij plekken om te sporten en verbanden in de *civil society* (hoofdstuk 8) en bij uitgaansgelegenheden en online ontmoetingsplekken (hoofdstuk 9).
Tot slot behandelen we de derde onderzoeksvraag (hoofdstuk 10). Centraal staan hier dus de manieren waarop hulpbronnen en andere identiteiten van invloed zijn op de mogelijkheden deel te nemen aan de samenleving, in het bijzonder in combinatie met een lichamelijke beperking. Hierbij grijpen we ook terug op de kwantitatieve analyses uit hoofdstuk 6.

Noten

1 Zie https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2.
2 Zie https://wetten.overheid.nl/BWBR0014915/2020-01-01.

2 Lichamelijke beperking, validisme en toegankelijke plekken

Lotte Vermeij

Voordat we het onderzoek zelf bespreken, gaan we in dit hoofdstuk in op vier concepten die hieraan ten grondslag liggen. Ten eerste gaan we in op de manier waarop een lichamelijke beperking wordt gedefinieerd en welke groepen in deze studie in beeld en aan het woord komen. Omdat sommige deelnemers aan deze studie een voorkeur hadden voor de term handicap, gebruiken we dit hier als synoniem voor lichamelijke beperking. Ten tweede gaan we in op validisme. Hoewel dit begrip in Nederland vrij onbekend is, kunnen de maatschappelijke barrières waar mensen met een lichamelijke beperking mee te maken krijgen goed in dit licht bekeken worden. Ten derde bespreken we wat we verstaan onder toegankelijkheid. Tot slot geven we een omschrijving van de plekken waar we op doelen als we het hebben over publieke plekken.

2.1 Een lichte, matige of ernstige lichamelijke beperking

Lichamelijke beperking in de ICF

Wat betreft de invulling van wat precies een lichamelijke beperking is, sluiten we aan bij een algemeen geaccepteerd kader van de *International Classification of Functioning Disability and Health* (ICF). In deze classificatie wordt het menselijk functioneren beschreven als een combinatie van drie elementen: fysiologische aspecten, dagelijkse activiteiten en maatschappelijke participatie (WHO 2002). Als iemand een lichamelijke beperking heeft, zal diens lichaam in fysiologische zin anders zijn dan wat als 'standaard' wordt beschouwd en bepaalde functies niet of anders vervullen. Maar wat een 'beperking' definieert is niet de afwijking, maar de moeilijkheden die iemand hierdoor kan hebben met het uitvoeren van bepaalde dagelijkse activiteiten, zoals traplopen, zich aankleden of het huis verlaten. Iemand met een beperking is dus iemand die 'moeilijkheden heeft met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten'. Hoewel deze moeilijkheden vaak zullen voortkomen uit fysiologische eigenschappen, is dit niet per definitie het geval. Hulpmiddelen, medicatie of een aangepaste woning kunnen hier namelijk veel verschil maken.
Een lichamelijke beperking kan vervolgens grote gevolgen hebben voor iemands deelname aan het maatschappelijk leven, maar ook dit is niet vanzelfsprekend. Of een lichamelijke beperking leidt tot participatieproblemen, hangt om te beginnen af van persoonlijke kenmerken als leeftijd, karakter en leefstijl. Daarnaast hangt dit af van externe factoren, zowel in de onmiddellijke omgeving als in de wijdere samenleving. Het ICF stelt hiermee dus dat participatiemoeilijkheden voortvloeien uit de wisselwerking tussen personen met een lichamelijke beperking en de letterlijke en figuurlijke drempels die hun daarbij in de weg kunnen staan in hun omgeving.

Lichamelijke beperking in dit onderzoek

Zoals gezegd, bepalen we of iemand een lichamelijke beperking heeft op basis van de moeite die iemand aangeeft te hebben met bepaalde dagelijkse activiteiten (zie ook De Klerk et al. 2006; Verbeek-Oudijk en Van Campen 2017). Aansluitend bij bestaand onderzoek maken we daarin onderscheid tussen drie categorieën van ernst:

- Personen met een *lichte* beperking hebben grote moeite met het uitvoeren van zwaar huishoudelijk werk zoals dweilen en ramen zemen, en enige moeite met traplopen en bukken om iets van de grond op te rapen.
- Van een *matige* beperking is sprake wanneer mensen grote moeite hebben met voorgaande taken, maar daarnaast ook enige moeite hebben met de dagelijkse boodschappen, lang staan, 400 meter lopen, zich buitenshuis verplaatsen en licht huishoudelijk werk.
- Mensen met een *ernstige* beperking hebben daarnaast grote moeite met zichzelf wassen, naar het toilet gaan en zich aan- en uitkleden.

Binnen lichamelijke beperkingen worden drie categorieën onderscheiden: motorische beperkingen (die bewegen bemoeilijken), chronische ziekten en zintuiglijke beperkingen (auditief en/of visueel) (WHO 2002). In het kwantitatieve deel van deze studie (hoofdstuk 6) brengen we mensen in beeld die in ieder geval een motorische beperking ervaren, al dan niet in combinatie met een chronische ziekte of zintuiglijke beperking. In het kwalitatieve deel kozen we een groep met meer diversiteit. Naast mensen met motorische beperkingen spraken we ook met mensen met een chronische ziekte en/of een zintuiglijke beperking.

2.2 Validisme

Als het gaat om de hindernissen waar mensen met een lichamelijke beperking tegenaan lopen, denken we in eerste instantie aan fysieke en andere praktische barrières. Maar het streven naar een toegankelijke samenleving voor mensen met een lichamelijke beperking is meer dan een praktische opdracht. Net als bij andere minderheden zijn ook de barrières die mensen met een lichamelijke beperking ondervinden onderdeel van een diepgewortelde maatschappelijke structuur. Ook het denken over lichamelijke beperkingen vormt hiervan een belangrijk onderdeel (Bogart en Dunn 2019; Campbell 2019). Naar de vele manieren waarop mensen met een handicap uitsluiting of ander nadeel ondervinden van de manier waarop de samenleving is ingericht, wordt verwezen als validisme (in het Engels: *ableism*). De diepe wortels van validisme in de samenleving kunnen beschreven worden in vier onderling samenhangende domeinen (Den Brok-Rouwendal 2005):

1 Cultureel validisme gaat over de manier waarop in een samenleving gedacht wordt over beperkingen en de waarde die gehecht wordt aan zaken die verband houden met het hebben van een beperking. Het belang dat bijvoorbeeld gehecht wordt aan uiterlijk, fysieke kracht, autonomie of juist onderlinge solidariteit werkt door in de waardering en beleving van beperkingen en daarmee ook van mensen die met een handicap leven.

2 Institutioneel validisme heeft betrekking op de manier waarop zaken georganiseerd zijn. Vele formele en informele regels bepalen gezamenlijk bijvoorbeeld de mogelijkheden en ervaringen van kinderen en jongeren met een handicap in het onderwijs, de manieren waarop mensen met een handicap van A naar B kunnen komen en de hulpmiddelen waarover zij kunnen beschikken.
3 Interactioneel validisme heeft betrekking op de manier waarop een beperking doorwerkt in de interactie tussen mensen. In deze interacties – maar ook in de andere drie domeinen – spelen vooroordelen een belangrijke rol (Bogart en Dunn 2019; Nario-Redmond et al. 2019; Olkin et al. 2019; Wang et al. 2019).
4 Verinnerlijkt validisme gaat over de manier waarop mensen met een beperking zelf aankijken tegen hun beperking en de manier waarop de samenleving is ingericht. Validisme in een samenleving werkt door in de manier waarop mensen naar zichzelf kijken, in welke ongelijkheid zij accepteren en in de mate waarin zij voor zichzelf opkomen.

Omdat vooroordelen met betrekking tot personen met een lichamelijke beperking in Nederland nauwelijks onderzocht zijn, baseren we ons hier op internationaal onderzoek, met name uit de Verenigde Staten. Hierin komt naar voren dat vooroordelen over mensen met een lichamelijke beperking lijken op vooroordelen over ouderen en mensen met een verstandelijke beperking: net als de personen in deze groepen worden mensen met een lichamelijke beperking vaak gezien als sympathiek, maar minder competent (Cuddy et al. 2008; Fiske et al. 1999). Dit soort vooroordelen kunnen positief lijken en gaan ook vaak gepaard met warme gevoelens, maar het blijven vooroordelen, die weinig te maken hebben met hoe iemand echt is. Daarbij gaan deze specifieke vooroordelen vaak gepaard met een denigrerende houding. Deze vooroordelen uiten zich bijvoorbeeld in een neerbuigende bejegening, onderschatting, maar ook ongevraagde hulp of een overdaad aan complimenten (Nario-Redmond et al. 2019; Olkin et al. 2019; Wang et al. 2019).
Naast deze expliciete vooroordelen spelen ook impliciete vooroordelen een rol (Friedman 2019; Harder et al. 2019; Wilson en Scior 2014). Terwijl de bewuste, expliciete vooroordelen vaak voldoen aan wat mensen zelf ervaren als sociaal wenselijk, zijn impliciete vooroordelen negatiever en minder bewust. Toch spelen ook deze vooroordelen een rol in veel interactie, waarbij zij bijvoorbeeld leiden tot vermijding en ongemak. Vooral de combinatie van expliciete welwillendheid en onderhuidse negatieve associaties kan leiden tot ambivalente signalen die onaangenaam zijn en onzeker kunnen maken (Dovidio et al. 2011; Findler et al. 2007).
Terwijl vooroordelen het nadeel hebben dat mensen anders dan anderen behandeld worden en niet gezien worden zoals ze zijn, kan het totaal voorbijgaan aan de lichamelijke beperking ook tot uitsluiting leiden. Het ideaal is dan wel dat mensen met een lichamelijke beperking volledig zelfstandig en autonoom deel kunnen nemen aan de samenleving, in de praktijk vergt een lichamelijke beperking wel degelijk aanpassing van anderen (Martin 2013). Dit kan om een behulpzame houding van een winkelmedewerker gaan, maar ook om de bereidheid van vrienden om af te spreken op een toegankelijke plek.

2.3 Toegankelijkheid

Als het gaat over toegankelijkheid voor mensen met een lichamelijke beperking, gaat het vaak in eerste instantie over de zaken die het voor een persoon mogelijk of onmogelijk maken om ergens te komen en toegang te krijgen. Dan gaat het bijvoorbeeld om een trottoir zonder obstakels, een ruime parkeerplaats voor de deur of een toegankelijke website. En het gaat ook over regels en beslissingen waarmee een organisatie wel of niet besluit iemand met een lichamelijke beperking toe te laten.
Toegankelijkheid gaat echter niet alleen over toegang krijgen, maar ook over de ervaringen die mensen hebben als zij eenmaal ergens zijn. Bij deze minder grijpbare ervaringen gaat het om inclusie. Hiervan is sprake wanneer ook minderheden ervaren 'erbij te horen' (Abrams et al. 2004; Jansen et al. 2014) en zichzelf te kunnen zijn zonder dat zij zich bovenmatig moeten aanpassen (Shore et al. 2011). Het gaat ook om zelfstandigheid, autonomie en respect (Van den Brink 2018; Jansen et al. 2014). Met andere woorden, toegankelijke plekken zijn plekken waar mensen niet alleen *kunnen* komen, maar waar zij ook graag *willen* komen en kunnen zijn net als ieder ander.
Zowel bij het krijgen van toegang als bij inclusie spelen zowel praktische als sociale factoren een rol. Dit geldt duidelijk voor sociale barrières die voortkomen uit vooroordelen en (on)begrip. Deze komen tot uiting in interactie en drukken zo een stempel op de ervaringen van volwaardige participatie. Maar ook fysieke en andere praktische factoren op een plek werken hierin door. Als de plek goed is toegerust op iemands mogelijkheden, kan iemand daar makkelijk zijn of haar weg vinden zonder afhankelijk te zijn van anderen.

2.4 Publieke plekken

Zoals gezegd richten we ons in deze studie op publieke plekken waar mensen komen in de vrije tijd. Publieke plekken zijn in ieder geval de plekken waar iedereen kan komen en die publiek bezit zijn, zoals de parken, pleinen en stoepen in de openbare ruimte. Heel veel andere plekken zijn weliswaar voor een breed publiek toegankelijk, maar zijn toch niet 'van iedereen' of worden niet als zodanig ervaren. Die plekken zijn bijvoorbeeld in particulier bezit, zoals cafés, sportscholen en winkels. Of zij zijn in beheer van een organisatie, zoals een theater, sportpark of buurthuis. Plekken als deze worden wel aangeduid als 'semi-publieke', 'pseudo-publieke' of 'parochiale' plekken (Lofland 1989). Ook deze plekken maken onderdeel uit van deze studie.
Mensen hebben vanzelfsprekend uiteenlopende redenen om plekken te bezoeken. Plekken geven toegang tot boodschappen, amusement, beweging of kennis. Daarbij brengen publieke plekken mensen in contact met anderen, waarmee zij een verbindende rol in de samenleving krijgen toegekend (Van Eijk en Engbersen 2011; Peters et al. 2010; Peterson 2017; Valentine 2013). Als het gaat om bevolkingsgroepen die afhankelijk zijn van hulp, zoals een deel van de mensen met een lichamelijke beperking, gaat vaak veel aandacht uit naar de meest nabije contacten, zoals familie of goede vrienden. Deze personen zijn belangrijk omdat ze vaak een cruciale ondersteunende rol vervullen (De Boer et al. 2020;

De Klerk et al. 2017). Maar contacten buiten deze kring kunnen evengoed van grote waarde zijn. Meer dan de soms kleine kring van intimi bieden deze contacten nieuwe informatie, ervaringen en mogelijkheden (Litwin 2003; Warner en Adams 2012). Daarmee bieden zij ook zelfstandigheid en autonomie ten opzichte van de meest nabije personen en de mogelijkheid tot het inrichten van het leven naar eigen inzicht. Ook wanneer contacten oppervlakkig blijven, betekent dat niet dat zij onbelangrijk zijn (Bredewold et al. 2019; Van Melik en Pijpers 2017; Vermeij 2016).

Verschillen tussen plekken

Het ideaal van de inclusieve samenleving is dat alle typen plekken in de samenleving voor iedereen even goed toegankelijk zijn, zodat iedereen ook dezelfde keuzemogelijkheden heeft. In de realiteit is te verwachten dat praktische en sociale barrières zich op verschillende soorten plekken op verschillende manieren zullen voordoen, waardoor bepaalde typen plekken toegankelijker zijn dan andere voor mensen met een lichamelijke beperking. Verschillen kunnen voortkomen uit praktische eigenschappen van plekken. Zo kan verwacht worden dat de openbare ruimte in de woonomgeving fysiek relatief goed toegankelijk is, omdat deze dichtbij is en dus makkelijk bereikbaar. Ook online plekken zullen om praktische redenen voor veel mensen met een lichamelijke beperking relatief goed toegankelijk zijn, al hebben zij ook hun eigen praktische barrières. Ook de schaal waarop een plek is georganiseerd lijkt hierbij een relevante factor. In fysiek opzicht blijken grootschalige voorzieningen zoals overheidsgebouwen en supermarkten relatief goed begaanbaar, maar zijn kleinere winkels en horecagelegenheden beduidend minder goed toegankelijk (Meijer et al. 2019).

Verschillen tussen plekken kunnen ook voortkomen uit de organisatorische of sociale eigenschappen, ofwel het eigenaarschap. Publieke voorzieningen – zoals buurthuizen en bibliotheken – zouden relatief goed toegankelijkheid moeten zijn, omdat zij veelal met publiek geld gefinancierd zijn en bovendien vaak een maatschappelijke functie hebben die een goede toegankelijkheid vereist. Voor particuliere ondernemingen kan een goede toegankelijkheid minder een halszaak zijn, zeker voor bedrijven die zich richten op een jonge, mobiele doelgroep, zoals veel uitgaansgelegenheden. Sociale barrières kunnen zich dan manifesteren in de manieren hoe plekken sociaal geconstrueerd zijn (Peterson 2017). Een plek krijgt betekenis door de mensen die er komen, de manier waarop deze mensen zich gedragen en de sociale normen die er gelden. De sociale constructie kan groepsgevoel met zich meebrengen en een plek aantrekkelijk maken, maar ook buitenstaanders scheppen (Abrams et al. 2005; Duyvendak en Wekker 2015). Als voorbeeld worden soms sportscholen genoemd. Dat veel mensen een sportschool bezoeken om te werken aan een lichamelijk ideaal, kan een norm met zich meebrengen waarbinnen een persoon met een handicap zich negatief gewaardeerd voelt (Richardson et al. 2017). Als heel ander voorbeeld kunnen plekken genoemd worden waar mensen met een lichamelijke beperking elkaar ontmoeten, zoals Facebook-groepen, G-teams of groepen actieve burgers gericht op de verbetering van de toegankelijkheid van de gemeente. Zulke *disability spaces* kunnen ervaren worden als

een veilige haven, maar voor anderen onaantrekkelijk zijn omdat zij ervaren worden als apart van de samenleving (Milner en Kelly 2009; Morrisson et al. 2020).

3 De interviews

Wendelmoet Hamelink

In deze studie bekijken we de samenleving vanuit het perspectief van mensen met een lichamelijke beperking. Om zicht te krijgen op de barrières die zij ervaren bij het deelnemen aan de samenleving, voerden we interviews met personen met een lichamelijke beperking, waarin we hen vroegen naar hun ervaringen bij het bezoeken van publieke plekken. In het huidige hoofdstuk introduceren we dit kwalitatieve deel van het onderzoek. We gaan eerst kort in op de gekozen werkwijze en de deelnemers aan het onderzoek. Vervolgens schetsen we de grote verscheidenheid binnen de groep deelnemers in de manieren waarop hun beperking doorwerkt in hun ervaringen bij het bezoeken van plekken. Meer uitgebreide informatie over het kwalitatieve deel van het onderzoek is na te lezen in de verantwoording (zie bijlage B, te vinden op www.scp.nl bij dit rapport). Naar de hierbij verzamelde interviewgegevens verwijzen we verder als Inclusieve Ontmoetingsplekken 2020 (IO'20). Het kwantitatieve deel van het onderzoek komt aan de orde in hoofdstuk 6 en zal daar ook worden geïntroduceerd.

3.1 Uitvoering van het onderzoek

De deelnemers

Voor het kwalitatieve gedeelte van het onderzoek voerden we open interviews met 38 personen met verschillende soorten lichamelijke beperkingen en chronische ziekten. De beperkingen waar deelnemers mee te maken hebben, variëren van zintuiglijke beperkingen, long- en hartziekten, bindweefselaandoeningen en neurologische tot reumatische aandoeningen. Waar een deel van de deelnemers al sinds de geboorte te maken heeft met een beperking, is deze bij andere deelnemers het gevolg van een ongeluk of ziekte. Veel deelnemers gebruiken een hulpmiddel zoals een rolstoel, scootmobiel, taststok of een Cochleair Implantaat (CI).[1] We hebben gekozen voor deze verscheidenheid om zoveel mogelijk recht te doen aan de vele perspectieven van waaruit de samenleving ervaren kan worden.

We spraken 24 vrouwen en 14 mannen tussen 20 en 67 jaar oud. Voor deze relatief jonge leeftijd is bewust gekozen, omdat we verwachtten dat het voor hen belangrijker zou zijn volwaardig deel te nemen aan de samenleving dan voor ouderen, van wie velen pas te maken kregen met beperkingen na een leven zonder beperkingen (zie hoofdstuk 2). De helft van de deelnemers woont alleen, de andere helft woont samen met een partner en/of kinderen. Acht deelnemers hebben een migratieachtergrond. Ruim de helft van de deelnemers is hoogopgeleid (hbo en wo); van de overige deelnemers rondde het merendeel een lbo- of mbo-opleiding af. Hoewel de deelnemers hiermee relatief hoogopgeleid zijn, hebben maar tien deelnemers betaald werk; zeventien doen vrijwilligerswerk. Deelnemers

wonen zowel in steden als in meer landelijke gemeenten en verspreid over Nederland; op één na zijn alle provincies vertegenwoordigd.
De interviews waren vooral gericht op de ervaringen van mensen bij het bezoeken van plekken, waarbij we wilden begrijpen welke hindernissen zij ervaren in hun dagelijkse leven. Als leidraad voor de interviews vroegen we deelnemers vooraf een tijdlijn te maken waarin zij konden aangeven wat zij in de afgelopen tien jaar hebben meegemaakt en wat de belangrijke plaatsen voor hen waren in verschillende periodes gedurende die tijd. Dit deden we om ook te kunnen zien welke veranderingen plaatsvonden in hun leefsituatie, zowel in hun beperking als door verhuizingen, veranderingen in de samenstelling van hun huishouden of op het gebied van werk. Door de focus op ontwikkelingen kregen we meer inzicht in wat het voor mensen precies betekent als zij op bepaalde gebieden uitsluiting ervaren en welke factoren eraan bijdragen dat uitsluiting ontstaat of juist wordt verholpen. We kregen hierdoor 38 verschillende verhalen waarin de persoon centraal stond, met diens interesses, bezigheden, mogelijkheden en moeilijkheden. Dit gaf goed inzicht in de rol die verschillende soorten ontmoetingsplaatsen spelen in hun leven en in wat deze plekken meer of minder toegankelijk maakt in de ervaring van participanten. Tegelijk lieten de interviews ook andere factoren zien die van invloed zijn op de mogelijkheden van deelnemers om plekken te bezoeken.
Omdat de interviews gepland waren voor de tweede helft van 2020, tijdens de corona-pandemie, vonden de gesprekken plaats via digitale kanalen. Dit had als onvoorzien voordeel dat deelname aan het onderzoek voor de meeste deelnemers relatief weinig moeite kostte en dat de gesprekken mogelijk meer ontspannen verliepen dan anders het geval was geweest (zie hoofdstuk 9). De omstandigheden zorgden er ook voor dat de invloed van corona een terugkerend thema was in de gesprekken.
In aanvulling op de interviews maken we hier en daar ook gebruik van aanvullende bronnen, zoals wetenschappelijke literatuur, twee autobiografieën en de inzichten van (ervarings)deskundigen met wie we spraken rond dit onderzoek. Een aantal van hen spraken we vooraf telefonisch. Anderen namen deel in een online bijeenkomst naar aanleiding van een eerdere versie van het rapport. De namen van deze deskundigen zijn vermeld achterin deze publicatie. De deelnemers aan het onderzoek zijn vanwege hun privacy in deze publicatie aangeduid met fictieve namen en om dezelfde reden zijn sommige details weggelaten.

3.2 Soorten beperkingen en hun consequenties bij het bezoeken van plekken

De groep mensen met een lichamelijke beperking is even divers als mensen in het algemeen. Lichamelijke beperkingen komen voor in alle segmenten van de bevolking en zeggen dus niets over de drijfveren, vaardigheden of karakters van mensen. In zekere zin is de groep zelfs nog diverser, omdat ook in de beperking zelf een grote verscheidenheid bestaat. Deze verscheidenheid werkt door in de hindernissen waar mensen op plekken tegenaan lopen. Als achtergrond bij de verhalen die volgen, behandelen we deze aspecten hier kort.

Het gebruik van een rolstoel

Participanten die een rolstoel gebruiken, vertelden hindernissen te ervaren op zowel praktisch als sociaal vlak bij het bezoeken van plekken. Omdat plaatsen voor hen niet altijd fysiek toegankelijk zijn, moeten zij veel van tevoren plannen. Omdat hun beperking direct zichtbaar is, krijgen zij vaak te maken met een bejegening door anderen die hen ongemakkelijk doet voelen op allerlei plaatsen. De verschillen tussen rolstoelgebruikers zijn overigens groot: zo gebruiken sommige altijd een rolstoel, terwijl andere op bepaalde momenten ook zonder kunnen.

Het gebruik van een stok, kruk, rollator of ander hulpmiddel voor de mobiliteit

Mensen die een stok, kruk of rollator gebruiken, gaven minder problemen aan met fysieke en sociale toegang. Omdat anderen ervan uitgaan dat ze aan een tijdelijk ongemak lijden, worden zij niet altijd direct beschouwd als iemand met een beperking en lijken vooroordelen en stereotyperingen een minder grote rol te spelen. Ze hebben wel vaak relatief veel last van onbegrip van bekenden die denken dat het wel mee zal vallen en dat ze meer zouden kunnen.

Mensen met een visuele beperking

Voor mensen met een visuele beperking is de publieke ruimte vaak onvoorspelbaar, met – werkelijke en ervaren – onveiligheid tot gevolg. Zij zijn daarbij vaak afhankelijk van anderen, die zij om hulp of aanwijzingen moeten vragen. Afhankelijk zijn wordt door weinig mensen als prettig ervaren, maar de manier van benaderen maakt veel verschil.

Mensen met een auditieve beperking

Deelnemers met een auditieve beperking gaven aan zich vaak geïsoleerd te voelen en weinig toegang te hebben tot de wereld van horende mensen. Maar weinig horenden beheersen gebarentaal, waardoor mensen met een auditieve beperking er niet van uit kunnen gaan dat ze met onbekenden kunnen communiceren. Zij ervaren geen problemen met de fysieke toegang tot allerlei plekken, maar des te meer met de sociale toegang.

Mensen die weinig energie hebben en/of chronische pijn

Beperkte energie komt bij allerlei verschillende beperkingen voor, onder andere omdat het vaak veel energie kost om deel te nemen aan een maatschappij die niet voldoende is ingericht op het leven met een handicap. Ook ernstige chronische pijn kost veel energie. Veel participanten vertelden dat zij goed moeten plannen bij het bezoeken van plekken, zodat ze uitkomen met hun energie. Anderen hebben hier niet altijd begrip voor.

Mensen die weinig prikkels kunnen verdragen

Sommige soorten lichamelijke beperkingen en aandoeningen maken mensen gevoelig voor allerlei prikkels, zoals harde geluiden, harde muziek, sterke geuren, drukte of onverwachte bewegingen. Dit komt bijvoorbeeld voor bij mensen met myalgische encefalomyelitis (ME) of hersenletsel (last van harde geluiden en drukte), of bij mensen met longziekten

(last van geuren). Voor hen kunnen drukke winkels, cafés of restaurants moeilijk toegankelijk zijn, met gevolgen voor hun mogelijkheden en voor de sociale interactie op plekken.

Zichtbaarheid van de beperking

In het algemeen kunnen we zeggen dat de zichtbaarheid van een beperking het aantal barrières vergroot. Als andere mensen direct kunnen zien dat er sprake is van een beperking, bijvoorbeeld door het gebruik van een hulpmiddel, doordat iemand spastisch is of moeilijker praat, kunnen zij daar bepaalde vooroordelen over hebben waardoor ze mensen met een handicap anders behandelen dan andere mensen (zie ook Olkin 2019: 761). Echter, zichtbaarheid heeft ook voordelen.

Onzichtbaarheid van de beperking

Participanten met onzichtbare beperkingen, en die ook geen hulpmiddel gebruiken, ervaren weinig belemmeringen bij het bezoeken van plaatsen als het gaat om de toegankelijkheid van de plaats zelf. Wel hebben zij vaker te maken met onbegrip van anderen. Ook familie, vrienden en kennissen begrijpen niet altijd dat iemand op tijd rust moet nemen of minder lang kan lopen. Dit zorgde er soms voor dat zij bij voorbaat niet meegingen met sociale activiteiten.

3.3 Van enorm actief tot aan huis gekluisterd

Naast deze specifieke aspecten is het goed te bedenken dat de deelnemers ook in meer algemene termen een grote spreiding vertonen in hoe zij in het leven staan en de betekenis van de beperking hierbij. We kunnen hierin de volgende vier algemene patronen ontwaren. Aan de ene kant van het spectrum spraken we met personen die heel actief deelnemen aan het maatschappelijk leven. Deze mensen werken vaak – betaald of vrijwillig – en nemen deel aan een breed scala aan activiteiten. Hoewel zij behoorlijk gehinderd kunnen zijn door de belemmeringen die zij tegenkomen in de maatschappij, gebruiken ze allerlei strategieën om zoveel mogelijk te kunnen doen wat zij willen. Aan de andere kant van het spectrum bevindt zich een deel van de deelnemers dat dusdanig beperkt is door energiegebrek of andere fysieke klachten, dat hun leven zich grotendeels afspeelt in en rond het eigen huis. Dit zijn mensen die bijvoorbeeld ME hebben of leven met ernstige chronische pijn. Doordat ze weinig mogelijkheden hebben om dingen te ondernemen, moeten zij zorgvuldig kiezen waar ze naartoe gaan en hoe zij dit organiseren.
Tussen beide uitersten bevinden zich twee groepen die vooral verschillen in hoe zij hun situatie ervaren. Enerzijds zijn er degenen die genoegen nemen met een wat rustiger leefpatroon. Zij zijn bijvoorbeeld gefocust op enkele bezigheden die hun voldoening geven. Dat zij er minder op uit gaan dan de meest actieve deelnemers heeft niet altijd met hun beperking te maken, maar kan ook voortkomen uit hun eigen interesses en voorkeuren. Anderzijds zijn er deelnemers die zich ernstig belemmerd voelen door de hindernissen in de samenleving. Deze deelnemers zouden meer willen participeren, maar krijgen dit niet voor elkaar omdat ze op plekken tegen sociale of fysieke barrières aanlopen of omdat

ze de hulpmiddelen of financiële mogelijkheden missen om ergens zelfstandig heen te kunnen gaan.

Noot

1 Met een Cochleair Implantaat kunnen mensen met een auditieve beperking toch iets horen. Het kan de communicatie bevorderen, maar is minder effectief dan het natuurlijke gehoor.

4 De sociale kant van toegankelijkheid

Wendelmoet Hamelink en Lotte Vermeij

In dit hoofdstuk gaan we na welke barrières personen met een lichamelijke beperking ervaren bij het participeren (onderzoeksvraag 1). In de vele verhalen die mensen vertelden over hun ervaringen bij het bezoeken van publieke plekken, is een aantal algemene patronen te ontwaren. Voordat we inzoomen op de specifieke barrières waar mensen tegenaan lopen bij het bezoeken van bepaalde soorten plekken, verkennen we in dit hoofdstuk eerst de algemene lijnen. In dit hoofdstuk zullen we wel regelmatig verwijzen naar latere hoofdstukken, waarin meer concrete ervaringen die mensen hebben bij het bezoeken van specifieke plekken uitgebreid aan bod komen.
Als het gaat om de toegankelijkheid van plekken voor mensen met een lichamelijke beperking, gaat vaak veel aandacht uit naar de fysieke en andere praktische barrières. Deze aandacht is begrijpelijk en terecht, want deze barrières kunnen het mensen heel moeilijk of onmogelijk maken gelijkwaardig deel te nemen aan de samenleving. Maar sociale aspecten van ontoegankelijkheid blijven hiermee vaak onderbelicht. Zo is validisme in Nederland nog een nagenoeg onbekende term. Met deze studie willen wij juist ook deze sociale kant van toegankelijkheid in beeld brengen. Wat kunnen we – nog zonder onderscheid te maken tussen plekken – leren uit de interviews over de sociale kant van de barrières die mensen ervaren bij het bezoeken van die plekken?
We gaan nu eerst in op de manier waarop mensen spraken over sociale barrières, waarna we de sociale barrières zelf en hun verwevenheid met praktische barrières verkennen. Tot slot beschrijven we de gevolgen voor mensen met een lichamelijke beperking.

4.1 Spreken over sociale barrières

Dat toegankelijkheid een belangrijk thema is voor deelnemers bleek duidelijk in de interviews. Zij benadrukten bijvoorbeeld het belang dat zij hechten aan ‘gewoon mee kunnen doen’ en dat dit nog lang niet altijd het geval is. Of ze zeiden dat ze dit een belangrijk onderzoek vinden en dat er ‘nog veel te verbeteren valt’. Sommigen zetten zich actief in om hier verandering in te bewerkstelligen (zie hoofdstuk 8).

Sociale barrières indirect besproken

In de verhalen van de deelnemers valt op dat zij het meest praatten over problemen met fysieke toegankelijkheid en veel minder over de sociale kant van toegankelijkheid. Maar één deelnemer gebruikte het woord validisme; twee andere deelnemers spraken van discriminatie op grond van hun handicap. Sociale mechanismen van uitsluiting kwamen maar weinig expliciet aan de orde. Toch bleek dat sociale barrières vaak wel degelijk een rol spelen, in de zin dat het handelen van andere mensen een plek meer of minder toegankelijk kan maken. Deze situaties werden dan tussen de regels door genoemd, of

weggewuifd alsof die niet ter zake doen, of deelnemers gaven aan dat ze er wel aan gewend zijn of dat het allemaal wel meevalt – zelfs als de gegeven voorbeelden voor zich spraken.
De verschillende sociale mechanismen die een rol spelen bij toegankelijkheid komen naar voren in het portret van Ronald (portret 4.1). Net als de andere portretten die we zullen laten zien, toont ook dit portret de manier waarop we de ervaringen die mensen hebben met de toegang tot plekken kunnen begrijpen als onderdeel van het grotere verhaal van hun leven.

Portret 4.1 Gewend zijn aan bekeken worden

Ronald is een man van in de veertig die door een ongeluk een dwarslaesie heeft opgelopen en daardoor al jarenlang aan een rolstoel gebonden is. Hij is hoogopgeleid, werkt fulltime en is een actieve sporter op hoog niveau. Hij is alleenstaand en heeft een groot netwerk van familie, vrienden, kennissen en collega's. Hij is dus iemand met veel hulpbronnen die zich op alle gebieden kan redden met minimale hulp van andere mensen. Doordat hij veel sport heeft hij veel kracht in zijn armen en kan hij met zijn rolstoel op de meeste plekken zelfstandig komen. Terwijl veel andere deelnemers rekening moeten houden met vermoeidheid en gebrek aan energie, heeft Ronald daar minder last van.

Tijdens het interview praat hij over fysieke toegankelijkheid als zijn grootste hindernis in het dagelijks leven. Hij ervaart het als een probleem dat hij voor elke activiteit en elke afspraak moet uitzoeken of plekken toegankelijk voor hem zijn. Maar gegeven deze fysieke hindernissen, spelen zijn vrienden ook een rol: hij wordt bijvoorbeeld soms niet uitgenodigd voor sociale activiteiten omdat vrienden denken dat die niet toegankelijk voor hem zijn. Hij vindt het niet leuk als anderen zulke beslissingen voor hem nemen. Ook vindt hij het vervelend dat de aandacht snel op zijn handicap gevestigd wordt vanwege gebrek aan toegankelijkheid.

Hoewel hij eraan gewend is geraakt dat mensen naar hem kijken, blijft het iets waar hij zijn gedragingen op aanpast. Hij zoekt dan bijvoorbeeld een plek waar hij minder in het oog valt:

Ja, ik ben gewend dat er naar me gekeken wordt, maar als ik bijvoorbeeld naar het strand ga, vind ik dat wel ongemakkelijk. Ik zoek wel een plekje waar ik fijn zit en niet zo bekeken word. In het park heb ik dat ook wel, maar daar weet ik ook mijn eigen plek te vinden waarvan ik denk: hier zit ik op mijn gemak. Na 30 jaar rolstoel weet je gewoon dat je nagekeken wordt, dat er naar je gekeken wordt. Daar word je toch wel een beetje immuun voor.

Ronald gaat graag naar de bioscoop of het theater met vrienden, maar doordat er in elke zaal maar enkele rolstoelplaatsen beschikbaar zijn, moet hij dit lang van tevoren reserveren. Bovendien kan hij dan vaak niet naast de mensen zitten met wie hij komt (zie hierover ook hoofdstuk 9). Hij vergelijkt deze situatie met een bezoek aan de Verenigde Staten:

Ik wilde daar dus naar een basketbalwedstrijd en ik ben naar een ijshockeywedstrijd geweest en ik ging dus echt vragen: 'Maar zijn er nog rolstoelplekken?' Ze stonden me zo aan te kijken: waar heeft u het over? Je koopt gewoon een kaartje, u kunt naar binnen en er is plek voor u. En dat waren goeie plekken, tussen de mensen. Al die stadions, het was gewoon beschikbaar. Dus ik kon net als ieder ander mens een kaartje kopen en er was gewoon een goeie rolstoelplek tussen de mensen. Nou en zo hoort het wat mij betreft.

Als we gedetailleerd kijken naar de manier waarop deelnemers spraken over de behandeling op plekken en wat dit voor hen betekent, blijkt dat mensen negatieve sociale bejegening vaak vergoelijken of normaliseren. Ze vinden dat ze hier niet moeilijk over moeten doen en accepteren daarmee de sociale barrière als een gegeven waar je maar het best zelf zo goed mogelijk mee om kan gaan. Zo vertelde bijvoorbeeld Sinan, een veertiger die een kruk en soms een rolstoel gebruikt:

> *Als mensen mij zien binnenwandelen in een formele setting, dan is het altijd: 'Oh', weet je wel, 'Oh wat heeft die?' En de tweede associatie is: 'Is die op niveau?' Want dat associëren mensen wel degelijk. En na twee zinnen is het oké omdat ze weten dat er iets fatsoenlijks uit m'n mond komt. En dan valt het mee. […] Ik los het op met een ijsbreker in de vorm van een grap. […] En ik vraag me af: is dat erg? Nee, het is een vaardigheid die ik meer mensen gun, meer invaliden gun, in plaats van dat ze zich gelijk aangesproken voelen of gediscrimineerd voelen of in een hoekje gezet.*

Ergens naartoe gaan waar hij mensen voor het eerst ontmoet, betekent voor Sinan dat hij altijd voorbereid moet zijn op mogelijke vooroordelen en eerst het ijs moet breken. Zijn uitspraak laat zien dat hij in feite de verantwoordelijkheid voor de conversatie en bejegening zelf op zich neemt, en dus niet legt bij degenen die hem onprettig bejegenen. Doordat hij manieren heeft ontwikkeld om in zulke situaties te handelen, weet hij de situatie naar zijn hand te zetten. Daarbij vindt hij eigenlijk dat andere mensen met een handicap dat ook moeten doen. Waar praktische barrières vaak onomwonden worden bekritiseerd, lijkt dit met het gedrag van anderen minder vanzelfsprekend.

4.2 Prettige en onprettige bejegening

De meest directe vorm van sociale barrières zit in de bejegening door anderen. In veel verhalen komen anderen op een positieve manier naar voren. Deelnemers met een visuele beperking vertelden bijvoorbeeld over de hulp die zij op straat krijgen van onbekenden (zie hoofdstuk 7). Andere deelnemers vertelden dat zij prettig bejegend en geholpen worden in supermarkten (zie hoofdstuk 7) of vertelden hoeveel verschil een goede trainer maakte met een paar kleine aanwijzingen (zie hoofdstuk 8). Ook vertelden deelnemers over de prettige contacten die zij hebben met hun buren en in de kerk (zie hoofdstuk 8).
Tegenover deze positieve ervaringen staan echter ook verhalen van onprettige bejegening. De vormen van negatieve bejegening die tijdens de interviews het meest naar voren kwamen, zijn weergegeven in tabel 4.1. Het aantal geeft aan hoeveel van de 38 deelnemers over dit onderwerp vertelden (en niet hoeveel incidenten er werden genoemd, dat waren er meer). Als mensen deze onderwerpen niet bespraken, wil dit niet zeggen dat zij deze ervaringen niet ook hadden. Omdat mensen – zoals we zagen – de sociale kant van uitsluiting weinig expliciet bespreken, ligt het aantal mensen dat deze ervaringen had vermoedelijk hoger.
We zien dat het niet alleen gaat om openlijke discriminatie en beledigingen. Vaker gaat het om meer subtiele manieren waarop anderen mensen met een beperking in de alledaagse

omgang als ‘anders’ behandelen, zoals aanstaren of iemand niet voor vol aanzien. Over het algemeen ging het hier over interacties met onbekenden. Alleen het bagatelliseren van de beperking komt ook regelmatig voor bij bekenden. Zij vinden dan bijvoorbeeld dat iemand best meer zou kunnen dan diegene aangeeft. Ook wanneer mensen onbewust duidelijk maken dat ze iemand als anders of afwijkend van de norm beschouwen, wordt dit als uitsluiting ervaren. Dit soort vormen van uitsluiting worden ook wel aangeduid als micro-agressie (Olkin et al. 2019).

Tabel 4.1
Onplezierige bejegingen die deelnemers ervaren, 2020 (in aantal deelnemers)

genoemde vormen van onplezierige bejegening	aantal deelnemers
aanstaren, bekeken worden	14
niet voor vol worden aangezien, behandeld worden als achterlijk	14
weigering of onwil om te helpen	13
bot, grof, respectloos behandeld worden	12
bagatelliseren van de beperking	10
genegeerd worden	6

Bron: 10’20

4.3 De sociale kant van praktische barrières

De sociale kant van toegankelijkheid gaat echter niet alleen over bejegening. Zoals al naar voren kwam in het verhaal van Ronald, staan praktische en sociale barrières vaak niet los van elkaar. Vooruitlopend op de verhalen die later aan bod zullen komen, beschrijven we hier drie manieren waarop dat zo is.

Praktische barrières hebben sociale gevolgen

Fysieke en andere praktische barrières beperken mensen in hun mogelijkheden en brengen daarmee uitsluiting teweeg. Dit is vanzelfsprekend het geval wanneer iemand af moet zien van een sociale activiteit, omdat de plek waar deze plaatsvindt niet goed toegankelijk is. Maar eenmaal op een plek kunnen praktische obstakels ook tot uitsluiting leiden. Ronald beschreef hoe de schaarste aan goede plaatsen in de bioscoop tot gevolg had dat hij apart moest zitten van zijn gezelschap (zie portret 4.1). Een ander voorbeeld is een druk festival waar een persoon in een rolstoel niet mee kan met zijn gezelschap en het concert alleen meemaakt vanaf de zijlijn (zie hoofdstuk 9).
Praktische barrières kunnen een situatie ook ongelijk maken. Ze kunnen ervoor zorgen dat iemand afhankelijk is van anderen. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer een hoge drempel het onmogelijk maakt zelfstandig een restaurant of winkel binnen te komen of wanneer een toilet zo klein is dat de deur niet dicht kan en iemand de wacht moet houden. Het is niet altijd leuk om onbekenden om hulp te vragen. Ook kan het ongemakkelijk of belastend zijn als vrienden of collega’s te veel rekening met je moeten houden. Praktische

barrières kunnen daarbij met zich meebrengen dat de nadruk komt te liggen op iemands beperking, terwijl diegene liever zou hebben dat de nadruk op andere aspecten ligt.

Praktische barrières hebben sociale en institutionele oorzaken

Een tweede manier waarop sociale en praktische barrières verweven zijn, is gelegen in het feit dat fysieke toegankelijkheid in vele opzichten het gevolg is van menselijk handelen en niet-handelen. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer mensen spullen achterlaten op de stoep, waardoor de openbare ruimte op een onvoorspelbare manier ontoegankelijk wordt (zie hoofdstuk 7), of wanneer een bekende winkelier het niet nodig vindt om een oprijplaat voor de ingang te leggen, omdat hij vindt dat iemand net zo goed achterom kan. De sociale oorsprong van praktische barrières zorgt ervoor dat die barrières niet alleen lastig zijn en voor ongemak zorgen, maar ook negatieve gevoelens nalaten met betrekking tot anderen. Deelnemers geven bijvoorbeeld aan dat ergens niet naar binnen kunnen de boodschap geeft niet welkom te zijn.
Dit is niet veel anders wanneer praktische barrières institutionele oorzaken hebben, bijvoorbeeld wanneer een nieuw gebouw niet voldoet aan bekende criteria van toegankelijkheid of wanneer iemand een debat in de Tweede Kamer niet in persoon bij kan wonen omdat de publieke tribune niet genoeg plekken heeft waar rolstoelen kunnen staan (zie hoofdstuk 7). Het geeft de boodschap dat het kennelijk toch niet zo belangrijk is dat mensen met een handicap net als ieder ander kunnen deelnemen aan de samenleving.

Anderen kunnen praktische barrières verzachten

De afhankelijkheid die praktische barrières teweegbrengen, brengt ook met zich mee dat anderen de invloed van praktische barrières met hun handelen kunnen wegnemen. Deelnemers noemen bijvoorbeeld goed opgeleid personeel: een supermarktmedewerker die meeloopt in een supermarkt of attent toeschiet wanneer dat nodig is (zie hoofdstuk 7) of een medewerker van een culturele instelling die iemand begeleidt naar haar plaats (zie hoofdstuk 9) kunnen moeilijke barrières wegnemen zonder gevoelens van afhankelijkheid of ongelijkheid teweeg te brengen. Ook niet-professionele onbekenden kunnen een situatie vergemakkelijken, evenals vrienden, familie en andere bekenden. De bereidheid zich aan te passen aan de mogelijkheden van een persoon met een beperking kan het verschil maken tussen wel en niet mee kunnen gaan. Dat de vrienden van Ronald hem niet meevragen naar uitjes waarvan ze denken dat hij er toch niet bij kan zijn, is hier een voorbeeld van. De houding van anderen kan ook veel uitmaken voor de ervaring ter plekke, zo komt naar voren in het verhaal van Clarissa, een slechtziende vrouw van in de veertig. Ze vertelde dat het lastig werd om naar festivals te gaan met de vriendenkring die zij opbouwde toen haar zicht nog beter was. Het was voor hen niet vanzelfsprekend rekening te houden met haar beperking. Met haar nieuwe vriendenkring verloopt dat soepeler en heeft ze meer het gevoel samen te gaan (zie hoofdstuk 9).

4.4 Verborgen arbeid

Hoewel mensen sociale barrières vaak vergoelijken, komen deze barrières duidelijk naar voren in een ander centraal gespreksonderwerp in de interviews, namelijk de grote hoeveelheid extra moeite die mensen door hun beperking moeten doen om plaatsen te bezoeken en relaties aan te gaan. In de onderzoeksliteratuur wordt hier wel naar verwezen als verborgen arbeid (Goodwin en Ebert 2018; Scully 2010). We maken hier onderscheid tussen het praktische extra werk dat nodig is om deel te kunnen nemen aan de samenleving en het emotionele werk (Scully 2010; Wilton 2008).

Ongemerkt veel extra werk

Zoals gezegd is het bezoeken van plekken niet vanzelfsprekend, vooral niet voor mensen die een hulpmiddel gebruiken. Dit betekent onder andere dat mensen met een lichamelijke beperking vaak genoodzaakt zijn om een bezoek van tevoren in detail te overdenken en voor te bereiden. Zij moeten informatie inwinnen over de toegankelijkheid en het bezoek ruim van tevoren organiseren. Ook moeten zij zaken afstemmen met anderen, bij wie zij begrip moeten kweken voor hun situatie. Het gaat daarbij niet alleen om de toegankelijkheid van de plek zelf, maar ook om de reis ernaartoe. Daarbij moet ook gedacht worden aan onvoorziene blokkades, zoals een lift die kapot is of reisassistentie die te laat is waardoor iemand niet op het afgesproken station de trein kan verlaten. Dit extra werk kost tijd en energie die mensen met een lichamelijke beperking dus meer moeten investeren om naar een ontmoetingsplek toe te gaan dan mensen zonder beperking, terwijl zij juist vaak minder energie hebben.

Deze inspanningen worden vaak niet gezien. Mensen die later in hun leven met een handicap te maken kregen, gaven soms ook aan dat ze zich eerder nooit bezig hebben gehouden met de moeilijkheden die mensen ervaren bij het bezoeken van plekken. Hoewel ze aanvankelijk dachten dat het ‘allemaal wel goed geregeld was in Nederland’, viel dit tegen toen ze hier zelf ervaring mee opdeden. Ook in de eigen sociale kring ervaren mensen met een beperking regelmatig dat hun moeilijkheden niet gezien of gebagatelliseerd worden.

In de extra moeite die mensen met een lichamelijke beperking moeten doen voor het ondernemen van een activiteit schuilt onmiskenbaar ongelijkheid in participatiemogelijkheden, maar dat wil niet zeggen dat alle mensen met een beperking de verantwoordelijkheid hiervoor bij de samenleving leggen. Deelnemers betogen regelmatig juist dat personen met een beperking zelf verantwoordelijk zijn voor het nemen van hindernissen, zoals Veerle, een vrouw van begin veertig die een rolstoel gebruikt:

> *Ik zeg: ‘Ze kunnen niet aan jou ruiken wat je nodig hebt.’ Ik vind dat mensen met een beperking ook wel heel erg snel de discriminatiejas aantrekken en meteen de boosheid ingaan in plaats van het van twee kanten te bekijken. Natuurlijk is het vervelend als je weer overal alles uit moet leggen, aan de andere kant: je kan niet van iedereen verwachten dat ze van iedereen met een beperking weten wat die nodig heeft, want wat ik nodig heb is*

heel anders dan wat mijn maat in zijn rolstoel nodig heeft […]. Je kan niet verlangen van de maatschappij dat ze dat allemaal maar weten.

Zowel Veerle als de eerdergenoemde Sinan zijn dus van mening dat mensen met een beperking zich snel gediscrimineerd voelen en zien het als hun eigen verantwoordelijkheid veel moeite te doen om allerlei problemen zelf op te lossen zonder anderen daarmee te belasten. Hoewel het nemen van verantwoordelijkheid binnen de context van iemands leven vaak een succesvolle strategie zal zijn, waarmee personen zelf hun doelen bereiken, kan het er ook voor zorgen dat ongelijkheid onopgemerkt blijft of als legitiem ervaren wordt. Als de lasten die het hebben van een beperking met zich meebrengt meer gelijkwaardig over de samenleving verdeeld zouden worden (door een betere toegankelijkheid), zouden mensen met een handicap meer en zelfstandiger kunnen meedoen.

Emotioneel werk

Naast het praktische extra werk verzetten mensen met een beperking ook veel emotioneel werk (Hochschild 1983; Scully 2010; Wilton 2008). Het gaat dan bijvoorbeeld om de emotionele inspanning die zij verrichten omdat zij zich bewust zijn van de vooroordelen die bij anderen spelen, maar er belang bij hebben relaties aan te gaan en daarom moeite doen om de sociale interactie in goede banen te leiden. Mensen met een zichtbare beperking vertelden bijvoorbeeld over eerste ontmoetingen waarin zij van tevoren al weten dat zij vooroordelen moeten ontkrachten. Zij zijn zich bewust van de gevoelens en verwachtingen die zij oproepen bij anderen en spannen zich in om die ander zo snel mogelijk te doen ontspannen. Ook het vele extra werk om barrières te slechten kost emotionele energie, vooral omdat anderen zich vaak weinig kunnen inleven in hun situatie. In de interviews zeiden mensen bijvoorbeeld dat ze zich regelmatig boos, gefrustreerd of verdrietig voelen hierover. Omdat mensen zonder lichamelijke beperking zich weinig bewust zijn van de processen die deze emotionele last met zich meebrengt, leidt ook het delen van deze gevoelens vaak niet tot begrip of een gedeelde ervaring. Het verrichten van emotioneel werk gaat gepaard met gevoelens van stress en kost veel energie. Ook dit maakt het moeilijker om met anderen gelijkwaardig contact te hebben.

Omdat andere mensen met een lichamelijke beperking door hun eigen ervaring wel begrip hebben voor het extra (emotionele) werk dat mensen verrichten, kan het contact met lotgenoten minder energie kosten. Maar in het streven naar een inclusieve samenleving is dat vanzelfsprekend geen oplossing. Deelnemers gaven bijvoorbeeld aan dat zij weinig op hebben met lotgenoten (zie hoofdstuk 9) of dat zij ontmoetingsplekken gericht op doelgroepen met een handicap ervaren als beperkend (zie hoofdstuk 7). Zij benadrukken dat volwaardig deel uitmaken van de maatschappij ook betekent met iedereen om te kunnen gaan.

En ook voor die wens om de samenleving toegankelijker te maken, nemen mensen verantwoordelijkheid door extra te investeren in relaties (zie ook Scully 2010). Roza, een vrouw van in de vijftig met een visuele beperking, legt uit waarom ze goed kan invoelen dat

anderen met een visuele beperking het niet altijd prettig vinden wanneer mensen hulp aanbieden op straat, maar waarom ze zelf haar best doet om dan toch positief te reageren:

> *Ik snap het aan de ene kant wel: er zijn mensen die ergens de weg geleerd hebben en heel veel concentratie op moeten brengen om die weg weer te vinden. Die vinden het dan een verstoring als ze worden gestoord, en dan worden ze wat narrig. Ik probeer dat werkelijk zo min mogelijk te doen. Ik ben uiteraard ook maar een mens, dus ik zal het niet altijd goed doen, maar het is wel een soort streven van me, want ik denk bij mezelf: kijk, ook al ken ik de weg nog zo goed, van haver tot gort, ik kom er sowieso sneller. En het is prettig, want iemand vindt het prettig om jou te helpen, dus dat genereert naar weerszijden positiviteit. Waarom zou ik daar dan geen gebruik van maken? Plus, de volgende keer kan ik het ook nodig hebben, en dan hoeft die man of vrouw niet meer over de drempel om het aan te bieden.*

Meerdere participanten vertelden dat ze het gevoel hebben ook andere mensen met een handicap te representeren. Ze proberen zichtbaarder te worden als mensen die gewoon net als ieder ander mee kunnen doen, met wie je gewoon kunt communiceren en die je zo nodig op weg kunt helpen. Deze mensen doen daarmee nog meer emotioneel werk.

Goede sociale vaardigheden nodig

Gezien de verschillende sociale kanten van toegankelijkheid is het begrijpelijk dat sociale vaardigheden belangrijk zijn bij het deelnemen aan de samenleving; meer nog voor personen met een handicap dan voor anderen. Zij moeten immers vaker dan anderen om hulp vragen, vooroordelen doorbreken, uitleggen wat zij nodig hebben en voor zichzelf opkomen. Ook hebben ze vaker te maken met instanties. Sociale vaardigheden helpen ook bij het onderhouden van een goed sociaal netwerk (zie hoofdstuk 10).
Dit betekent dat iemand met veel sociale vaardigheden zich over het algemeen beter zal kunnen redden dan iemand die daar niet over beschikt. Mensen vertelden bijvoorbeeld dat ze anderen zien in hun omgeving die dingen minder goed voor elkaar krijgen omdat ze niet voor zichzelf op durven te komen of omdat ze de weg naar instanties moeilijk weten te vinden. Sommigen vertelden dat ze zelf door een leerproces gegaan zijn. Anna bijvoorbeeld, die hypermobilitysyndroom heeft en daarvoor een loopfiets en soms een rolstoel gebruikt, zei hierover:

> *Je moet echt wel assertiever worden. Je moet eigenlijk al binnenkomen met zo'n gezicht van: joh, doe even normaal. Ikzelf vind dat helemaal niet leuk, want ik ben helemaal niet direct van mezelf. Maar ja, het heeft er wel voor gezorgd dat ik sneller aangeef: 'Joh, dit is gewoon mijn grens en doe even normaal.'*

Behalve dat mensen zulke vaardigheden in de praktijk leerden, vertelden mensen ook dat zij sociale vaardigheden opdeden tijdens een revalidatieproces of andere training. Zo vertelden participanten dat ze zichzelf aanleerden om duidelijk aan te geven wat ze nodig hebben, sneller om hulp te vragen en naar anderen open te zijn over hun beperking.

Hierdoor ervaarden ze meer begrip en hulp van zowel onbekende omstanders als van bekenden.
Dat communiceren moeite kost en dus sociale vaardigheden en emotionele arbeid vergt, geldt in het bijzonder voor mensen met een zwaardere beperking die een hulpmiddel gebruiken en als gevolg daarvan meer met vooroordelen te maken krijgen. Dit geldt ook voor deelnemers die spastisch zijn of moeilijker praten. Ze voelen zich soms niet serieus genomen, niet begrepen of buitengesloten. Voor de participanten met een auditieve of visuele beperking zorgt de praktische kant van het communiceren ervoor dat het soms lastiger blijkt om met horende en ziende mensen in contact te komen. Sociale barrières kunnen ook zwaar wegen voor mensen met een migratieachtergrond, vooral wanneer iemand een taalbarrière ervaart, minder gelijkwaardig contact ervaart met andere Nederlanders, minder gewend is aan het benaderen van overheidsinstanties en met extra onbegrip of discriminatie te maken krijgt (zie hoofdstuk 10). Voor al deze groepen geldt dat goede sociale vaardigheden erg behulpzaam zijn bij het overwinnen van deze barrières.

4.5 Conclusie: onzichtbare ongelijkwaardigheid

De interviews geven blijk van een breed gedeelde ervaring van een samenleving waarin mensen met lichamelijke beperking bij tal van gelegenheden tegen obstakels aanlopen. Als het gaat om toegankelijkheid voor mensen met een lichamelijke beperking, gaat de meeste aandacht vaak uit naar de fysieke en andere praktische hindernissen, zo ook in de interviews. Maar de verhalen van de deelnemers laten ook zien dat de houding van andere mensen op heel veel manieren wel degelijk van invloed is op de toegankelijkheid van de samenleving, zowel in positieve als in negatieve zin. Naast een directe invloed op de manier waarop anderen mensen met een beperking bejegenen, zijn er de sociale kanten van de praktische barrières: praktische barrières hebben vaak sociale gevolgen, komen voort uit menselijk handelen en tot slot zijn anderen vaak cruciaal om praktische barrières te verzachten.
Wat dit hoofdstuk duidelijk laat zien is dat ongelijkwaardigheid in participatiemogelijkheden lang niet alleen schuilt in de situaties waarin iemand met een lichamelijke beperking niet mee kan doen als gevolg van een duidelijk aanwijsbare praktische barrière. Ongelijkwaardigheid schuilt ook in de sociale situaties zelf, wanneer iemand met een lichamelijke beperking afhankelijk is van anderen of zich in een situatie bevindt die als ongemakkelijk wordt ervaren. Daarnaast schuilt ongelijkheid in de grote moeite die iemand moet doen om een bezoek voor te bereiden en om te gaan met onverwachte omstandigheden, terwijl die moeite vaak niet gezien wordt. En ongelijkheid schuilt ten slotte in de emotionele moeite die mensen moeten doen om in te spelen op de vooroordelen en gevoelens van anderen. Zowel de praktische als emotionele moeite die mensen moeten doen om sociale situaties in goede banen te leiden, kosten veel energie. Dit laat zien dat van de gelijkwaardige deelname aan de samenleving, die centraal staat in het VN-verdrag Handicap, nog geen sprake is.

Dat deelnemers maar zo schoorvoetend en vergoelijkend verwijzen naar sociale barrières kan op verschillende manieren begrepen worden. Om te beginnen zal meespelen dat mensen ook veel positieve ervaringen hebben met vrienden, familie, kennissen en onbekenden, alsook 'gewone' ervaringen, waarbij de lichamelijke beperking geen rol speelt. Maar ook de minder prettige sociale situaties werden lang niet altijd aangemerkt als probleem. Deelnemers hadden veel begrip voor het onbegrip van anderen en namen daarmee zelf veel verantwoordelijkheid voor problemen met toegankelijkheid. Deze denkwijze sluit goed aan bij het maatschappelijke ideaal van zelfredzaamheid, maar roept ook de vraag op of hun milde houding ten opzichte van sociale mechanismen van uitsluiting misschien beschouwd moet worden als een symptoom van validisme. In de Nederlandse maatschappij is weinig aandacht voor de sociale mechanismen van validisme (zie voor uitzonderingen Den Brok-Rouwendal 2005; Van Ertevelde 2020; Koster 2018). Als bewustzijn ontbreekt, is het aannemelijk dat de mensen die het treft niet makkelijk praten over sociale uitsluiting en discriminatie.

5 Mobiliteit en hulpmiddelen

Wendelmoet Hamelink

Hoewel de studie zich richtte op het bezoeken van plekken, benadrukten de deelnemers aan de interviews keer op keer het belang van een aantal andere thema's die voor hen belangrijke barrières blijken te zijn voor het bezoeken van plaatsen, ondanks dat deze slechts zijdelings met de plaatsen zelf te maken hebben. Zonder geschikt vervoer, de juiste hulpmiddelen en passende woonruimte kan het al moeilijk zijn de deur uit te gaan, laat staan een plek te bereiken. Voor veel mensen zijn deze voorzieningen dus een noodzakelijke voorwaarde voor volwaardige participatie, waarmee zij ook een onmisbare schakel zijn in het streven naar een inclusieve samenleving.

5.1 Bereikbaarheid en vervoer

Voor een groot deel van de participanten is vervoer een van de eerste problemen die ze tegenkomen als zij ergens naartoe willen. In tabel 5.1 is aangegeven welke vervoermiddelen de respondenten aangaven te gebruiken (sommige respondenten gebruikten meer dan één soort vervoermiddel).

Tabel 5.1
Gebruik vervoermiddelen, 2020 (in aantal deelnemers)

vervoermiddel	aantal deelnemers
eigen (soms aangepaste) auto	8
auto partner	8
openbaar vervoer	22
taxi/speciaal vervoer	4
elektrische fiets	4
handbike	4

Bron: 10'20

Auto, aangepaste auto en Canta

Naast de fiets lijkt een eigen auto het meest ideale vervoermiddel, omdat mensen met een lichamelijke beperking daardoor niet afhankelijk zijn van openbaar of speciaal vervoer. Voor respondenten die een motorische of visuele beperking hebben, is het echter vaak niet mogelijk om zelf auto te rijden. Hetzelfde geldt voor sommige neurologische aandoeningen of spierziekten. Mensen die een elektrische rolstoel gebruiken, hebben bovendien vaak een speciale auto nodig, waarvoor de kosten hoog kunnen oplopen; niet iedereen heeft daarvoor de middelen. Sommige respondenten hebben een aangepaste

auto, waardoor zij wel zonder problemen zelfstandig kunnen reizen zonder van anderen of van openbaar vervoer afhankelijk te zijn.
Andere respondenten hebben een partner of andere gezinsleden die kunnen rijden en kunnen op die manier vervoer organiseren. Toch blijkt het niet altijd handig of prettig om voor vervoer afhankelijk te zijn van de hulp van gezinsleden. Een partner of ouder is niet voortdurend beschikbaar, waardoor de persoon die vervoer nodig heeft moet wachten totdat het voor de ander uitkomt om ergens heen te gaan. Maria bijvoorbeeld is een getrouwde vrouw die zeer slechtziend is en een scootmobiel gebruikt. Haar man heeft een fulltime baan en heeft daardoor doordeweeks nauwelijks tijd om met haar ergens naartoe te gaan. Daardoor blijven activiteiten waar ze vervoer voor nodig heeft beperkt tot de weekenden.
Mensen die een auto gebruiken, hebben daarbij soms te maken met moeilijkheden met parkeren en uitstappen. Parkeerplaatsen zijn niet altijd beschikbaar of op een geschikte plaats, zo vertelt Wouter, een man van in de vijftig die een rolstoel gebruikt:

> *Je kan met je auto overal komen, maar ga maar eens naar Amsterdam en ga maar eens proberen te parkeren. Dat is echt een feest op zich, want je kan haast nergens parkeren. Dat heb je in de meeste steden. Dan zeggen ze wel 'we hebben gehandicaptenparkeerplaatsen', maar die staan of helemaal vol, of er zijn parkeerplaatsen waarbij je amper je deur open kan krijgen. [...] Of parkeerplaatsen zijn ver weg van alles, dus dan heb je er nog niks aan.*

Speciaal vervoer

> *Ongeveer vijf jaar geleden heb ik mezelf aangeleerd om, eerst met hulp, gewoon met het openbaar vervoer te reizen. Want ik had een hekel aan de Bios-taxi[1], die is namelijk altijd te laat en ik ben zelf heel punctueel.*

Charlotte, een dertiger met cerebrale parese die een elektrische rolstoel gebruikt, vat in haar interview een aantal dingen samen die andere mensen ook vertelden. Speciaal vervoer heeft het nadeel dat het vaak niet komt op de afgesproken tijd. Dit leidt er bijvoorbeeld toe dat mensen het vervoer vroeger bestellen als ze ergens echt op tijd moeten aankomen, en daardoor lang moeten wachten. Vooral voor mensen die kampen met energiegebrek kan dat betekenen dat ze niet kunnen gaan. Een andere reden waarom sommige participanten speciaal vervoer vermijden, is dat zij zich opnieuw apart gezet voelen van de maatschappij. Ze ervaren het als stigmatiserend om met speciaal vervoer ergens aan te komen en gaan – als dat mogelijk is – liever met het gewone openbaar vervoer of maar niet.
Ook voor mensen die over genoeg energie beschikken, maakt de onberekenbaarheid van speciaal vervoer dat zij beperkt zijn in de activiteiten die zij kunnen ondernemen. Dertiger Marlou, die net als Charlotte een elektrische rolstoel gebruikt vanwege cerebrale parese, vertelde dat dit het lastig maakt voor haar om vrijwilligerswerk te vinden:

> *Hoe moet je dan weer beginnen met werken, ook al is het vrijwilligerswerk, als je geen mobiliteitsvoorziening hebt? [...] Want ze zeggen wel: 'Je kan met een deeltaxi, of met de taxi', maar je komt nooit op tijd en ook vrijwilligerswerk is niet vrijblijvend. Ook daar*

maak je afspraken. Ook daar word je verwacht. Ik kan daar echt wel boos om zijn: hoe wil iemand dan ooit een kans krijgen als die kans niet eens wordt geboden of de kans die er is wordt weggehaald? Wat ik zelf heb ervaren is dat je je letterlijk minderwaardig gaat voelen daardoor, want je hoeft toch niet van A naar B. Wat jij doet telt op papier wel, maar ja, zoek het maar zelf uit.

Dat haar beperkte mobiliteit haar zo boos en minderwaardig doet voelen, kan begrepen worden in het licht van de vele barrières die ze al tegenkwam bij haar pogingen volwaardig deel te nemen aan de samenleving. Haar hbo-opleiding heeft ze niet kunnen afmaken omdat het voor haar onmogelijk was fulltime stage te lopen, waarvoor de school geen oplossing bood. Tijdens haar studie ervaarde ze ook sociale uitsluiting; andere studenten wilden bijvoorbeeld niet met haar samenwerken. Ondanks haar inzet, ook als vrijwillige coach van jonge mensen met een handicap, heeft ze het gevoel dat ze niet meetelt. Geen passend vervoer kunnen krijgen is daar een belangrijk onderdeel van, omdat dit voor haar een voorwaarde is om überhaupt ergens aan mee te kunnen doen.

Het openbaar vervoer

Het openbaar vervoer, daarmee leren reizen, heeft me echt veranderd omdat ik me daardoor heel vrij voelde. Daarvoor moest ik altijd vragen of mijn moeder mij wilde brengen met de auto, dus dat deed ik dan niet te vaak. In het begin kreeg ik nog weleens het antwoord dat een elektrische rolstoel niet mee mocht, maar gelukkig heeft emancipatie van mensen met een beperking wel iets gedaan, dus dat hoor je nu niet meer.

Nadat eerdergenoemde Charlotte verteld had over de nadelen van speciaal vervoer, vertelde zij verder over de voordelen van het openbaar vervoer. Ze is daardoor zelfstandig en kan zelf kiezen wanneer ze ergens heengaat, zonder haar moeder te belasten.
Een aantal deelnemers maakt veelvuldig gebruik van de trein en kan daar goed mee overweg. Voor rolstoelgebruikers kan reisassistentie gereserveerd worden om de plank uit te leggen, zodat zij de trein in en uit kunnen. Sprinters zijn voor rolstoelgebruikers beter toegankelijk dan intercity's, waardoor mensen vaak zonder hulp kunnen in- en uitstappen. Anderen hebben negatieve ervaringen met de reisassistentie; deze is soms niet aanwezig, vooral op onbemande stations. Mensen kunnen dan niet in- of uitstappen, ook al rekenen zij daar wel op. Ook is de trein een plek waar medereizigers iemand makkelijk aanspreken en waar mensen dus ook regelmatig te maken krijgen met ongewenste opmerkingen en vragen over hun beperking.
Deelnemers hebben echter veel meer problemen met het reizen met het lokale openbaar vervoer. Vooral de bus, maar ook trams worden als ontoegankelijk ervaren. Het belangrijkste probleem daarbij is dat het regelmatig voorkomt dat een buschauffeur de plank niet uit wil leggen. Ook als er veel buschauffeurs zijn die wel die moeite nemen, wordt de bus een onbetrouwbaar vervoermiddel als mensen hier niet volledig op kunnen rekenen. Naar Charlottes ervaring komt dat in haar woonplaats nu niet meer voor, maar andere

deelnemers noemden dit nog steeds als een veelvoorkomend probleem. Zo ook Mark, een vijftiger die met zijn rolstoel het hele land doorreist:

> *Als ik hier naar de kleine dorpen moet dan... Ze kwamen al vóór corona niet van hun stoel af om de planken naar beneden te doen om met je rolstoel de bus in te komen. [...] Het bedrijf dat hier het vervoer doet herkent zich niet in dit soort klachten [...] ik zal er niet om liegen. [...] Dus sindsdien heb ik zoiets van: jongens, what the heck? Er wordt geroepen, ook vanuit Den Haag: 'Jullie moeten meedoen en jullie moeten mee kunnen doen.' Ja, dat roepen ze heel hard. Hier in [mijn woonplaats] wordt heel hard geroepen over een inclusieve samenleving, alleen ik geloof niet dat de mensen snappen wat een inclusieve samenleving is als je minder mobiel bent.*

Mark zet zich actief in voor lokaal politiek beleid (zie hoofdstuk 8) en is zeker niet iemand die snel uit het veld geslagen is. Hij heeft geklaagd bij het vervoersbedrijf maar kreeg nul op het rekest. Ook uit dit citaat blijkt de frustratie die het oplevert om geen gebruik te kunnen maken van de bus.
Een deel van de participanten mijdt het openbaar vervoer in het algemeen, zowel de tram en bus als de trein. Dit zijn mensen die weinig energie hebben, niet snel kunnen in- en uitstappen, voor wie het belangrijk is om te zitten of die bang zijn om te vallen. Voor mensen die een onzichtbare beperking hebben, bijvoorbeeld Lydia die een ernstige longziekte heeft, kan het lastig zijn om te vragen om een zitplaats:

> *Dan zit je in die trein en als je pech hebt is er geen plek om te zitten en dan snappen mensen niet dat jij eigenlijk wel zou moeten zitten. Ik ga dan niet zeggen: 'Goh zou ik mogen zitten, want ik heb weinig lucht.' Dat doe je nu ook weer niet.*

Voor haar en voor anderen is het reizen met het openbaar vervoer te onvoorspelbaar. Ook speelt mee dat Lydia zich ongemakkelijk voelt bij een assertieve houding, die wel nodig is aangezien niet aan haar te zien is dat zij een longziekte heeft.

Elektrische fiets en handbike

Vooral in de directe woonomgeving kan een fiets mensen een stuk mobieler maken. Voor mensen die door een chronische ziekte minder energie hebben of voor rolstoelgebruikers kan een elektrische fiets of handbike een enorme uitbreiding zijn van hun mogelijkheden. Dit geldt bijvoorbeeld voor Barbara, een stedelinge van in de zestig:

> *Ik heb nu een elektrisch ondersteunde handbike. [...] Ook als ik op vakantie ga vind ik het leuk om die mee te nemen om de omgeving te verkennen. Ik ga er nu ook mee naar mijn werk. Dan zet ik hem gewoon in een hoekje ergens bij de garderobe en koppel ik hem af en ga ik met mijn rolstoel verder. Dat is gewoon het meest ideale.*

Mensen voor wie een handbike of elektrische fiets geschikt is, krijgen hierdoor veel vrijheid, waardoor ze binnen hun eigen woonplaats minder afhankelijk zijn van hulp, onberekenbaar openbaar vervoer of de beschikbaarheid van parkeerplekken (zie ook hoofdstuk 8 over sporten).

5.2 Het verkrijgen van hulpmiddelen en aanpassingen

> *Ik zeg altijd: 'Als je een handicap of chronische ziekte hebt, dan ben je 75% van je tijd bezig om die andere 25% te organiseren.'*
> (Roza, een vrouw van in de vijftig met een visuele beperking)

Als mensen een beperking hebben of krijgen, krijgen ze te maken met een reeks aan bureaucratische procedures die zij moeten doorlopen om de steun te krijgen die ze nodig hebben. Ze komen bijvoorbeeld (tijdelijk) in de ziektewet, worden afgekeurd voor werk of moeten die afkeuring regelen. Het kan zijn dat ze hulpmiddelen voor mobiliteit en vervoer nodig hebben, en soms ook zorg of aanpassingen aan huis. Allerlei dingen die voorheen vanzelfsprekend waren, moeten officieel geregeld worden. Ze hebben daardoor ook te maken met keuringsartsen en hulpverleners die beoordelen wat zij nodig hebben.
De procedures die mensen moeten doorlopen voor het aanvragen van voorzieningen, waren een belangrijk gespreksonderwerp in veel interviews. Veel deelnemers ervaarden problemen met de duur van de aanvragen en daarbij werden aanvragen regelmatig afgewezen. Daardoor betaalden zij of hun familieleden soms dure voorzieningen zelf of gingen ze tegen de afwijzing in beroep. In deze paragraaf beschrijven wij hun ervaringen.

Aanvragen doen kost veel tijd en energie

> *De Canta heb ik 3,5 jaar geleden aangevraagd, en het heeft drie jaar geduurd voordat die hier voor de deur stond, want die aanvraag werd continu afgewezen. Daardoor ben ik zo hard achteruitgegaan, want ik kon niet meer fietsen en ik had geen auto meer, dus ik deed alles lopend met een kruk en mijn braces. Dat is zo'n zware overbelasting geweest dat ik nu in de rolstoel ben. […] Uiteindelijk heb ik het voor elkaar gekregen, via bezwaarcommissies en gekkigheid, dat er toch een nieuwe keuring zou komen. […] Toen ging het ineens heel hard, want toen had ik binnen no time mijn goedkeuring voor zowel mijn Canta als mijn rolstoel. Omdat ik inmiddels de rolstoel had kon ik ook ineens een inrij-Canta krijgen […]. Het betekent ook dat ik de afgelopen drie jaar, totdat ik deze hulpmiddelen kreeg, bijna nergens ben geweest. […] Ik had zelf wel een rolstoel gekocht, maar daar kon ik alleen in als iemand me duwde. Mijn ouders wonen in [plaats], dus dat is 165 kilometer verderop. Mijn vrienden zijn allemaal werkzaam.*

Dit citaat van Veerle, een vrouw van in de veertig met het Ehlers-Danlos-syndroom, illustreert het grote belang van de juiste hulpmiddelen voor het volwaardig deel kunnen nemen aan de samenleving. Dat zij daar drie jaar op moest wachten betekende dat zij die jaren beperkt was in haar mogelijkheden en afhankelijk werd van anderen, maar ook dat zij lichamelijk achteruitging, waar zij ook op de lange termijn beperking van ondervindt. Verder illustreert haar verhaal de ervaring van veel deelnemers met het aanvragen van hulpmiddelen: een moeizaam en traag proces, waarin mensen zich vaak niet gezien of serieus genomen voelen. Ook de ervaren willekeur en inefficiëntie komt terug in andere verhalen. Het hele proces heeft haar niet alleen persoonlijk veel gekost, maar was ook voor

de samenleving kostbaar door de vele keuringen (vijf in totaal) en procedures. In haar geval is het geld voor de hulpmiddelen uiteindelijk toch uitgegeven.
Behalve dat het bij verschillende andere deelnemers veel tijd en procedures kostte voordat zij de juiste hulpmiddelen ontvingen, kreeg een aantal ook hulpmiddelen aangemeten die door de deelnemers niet als de juiste werden ervaren. Daardoor konden ze veel minder participeren dan ze wilden en zaten ze alsnog veel thuis. Portret 5.1 beschrijft de impact die het kan hebben niet over de juiste hulpmiddelen te beschikken.
Uit de interviews blijkt verder dat mensen vaak zelf hulpmiddelen aanschaffen om de wachttijd te overbruggen of om de procedures van aanvragen te vermijden. Goede hulpmiddelen zijn echter duur en voor velen niet te betalen. Wanneer familieleden de kosten op zich nemen, ervaren deelnemers het als een probleem om anderen te belasten en voelen zij zich ongelijkwaardig in de relatie met anderen.

Wonen en voorzieningen in huis

Uit de interviews blijkt verder dat het voor mensen met een beperking niet altijd vanzelfsprekend is dat zij geschikte woonruimte kunnen vinden of de nodige aanpassingen in huis kunnen krijgen (zie ook Van der Klein en Van Hal 2019). Dit maakt het lastig een zelfstandig leven op te bouwen van waaruit iemand deel kan nemen aan de samenleving. Mark, een vijftiger die ernstige chronische pijn heeft en een rolstoel gebruikt, vertelde hierover:

> *Wat mij opvalt is dat als ik wat nodig heb om zelfstandig te kunnen blijven wonen – ook al bel ik naar de Wmo waar natuurlijk bekend is dat ik een rolstoel en een handbike heb – je toch overal duizend keer je verhaal moet doen. Voor ieder ding dat je nodig hebt moet je keihard vechten. Bijvoorbeeld op de wastafelkraan in de badkamer zit nog een tweeknoppenkraan. Van de week wou ik me scheren en toen was ik klaar en verkrampten mijn handen zo erg dat ik gewoon mijn kraan niet meer dicht kreeg. Dan ga je naar de verhuurder bellen en de verhuurder zegt: 'Wmo-aanpassing'. Bel je de Wmo op: 'Nee, dat hebben we eruit bezuinigd.' […] Zo loop je tegen steeds meer dingen aan. Aan de ene kant willen we niet de mensen met een beperking allemaal op een hoop, in een bos flikkeren in een inrichting […]. Maar aan de andere kant moet je het wel allemaal zelf uitzoeken.*

Ook hier blijkt weer dat het niet alleen gaat om de aanpassing zelf, maar ook om de frustratie die het oplevert dat het proces zo moeizaam verloopt; de ervaring dat de maatschappij enerzijds verwacht dat zij zelfredzaam zijn, maar anderzijds dat dit hen soms heel moeilijk gemaakt wordt.
De noodzaak van een aangepaste woning kan het ook ingewikkeld maken om te verhuizen, terwijl dit in sommige gevallen noodzakelijk is om te kunnen deelnemen aan de samenleving zoals mensen zelf willen. Iemand met een fulltime baan wilde bijvoorbeeld graag dichter bij zijn werk wonen om zich zo de tijd en moeite van de lange reis te besparen. Het bleek een moeizaam en langdurig traject om aan een aangepaste woning te komen. Omdat hij nog niet in de gemeente woonde, kwam hij niet in aanmerking voor een aangepaste huurwoning, dus moest hij zelf een woning kopen en laten aanpassen. Het is de vraag of het iemand anders met minder hulpbronnen ook was gelukt om deze stap te zetten.

Vergelijkbare problemen kunnen zich voordoen als mensen willen gaan samenwonen en denken aan gezinsuitbreiding.

Verstrikt tussen instanties

De deelnemers kwamen niet alleen problemen tegen met de goedkeuring van aanvragen op zich, maar ook met de bureaucratie van het systeem. De verschillende instanties konden het in zulke gevallen niet eens worden over wie er zou moeten betalen. Dit kwam al naar voren in het verhaal van Mark. In verschillende gevallen zorgde dit voor jarenlange vertraging van het ontvangen van een hulpmiddel. Zo ook bij Anna, een twintiger met het hypermobiliteitssyndroom:

> *Ik heb zo vaak ruzie gehad met het uwv en met mijn zorgverzekering en met de gemeente [...]. Mijn zorgverzekering zei: 'Je hebt technisch gezien recht op een loopfiets, maar eigenlijk ook weer niet, dus we geven hem niet, ga maar naar de Wmo', en dan zegt de Wmo: 'Nee, het staat in de polis dus jij hoort via hun een loopfiets te krijgen.' Het heeft twee jaar geduurd voordat ik er een had [...], maar via mijn opa die dus zo gul is geweest om er gewoon een voor me te kopen. [...] Echt afgrijselijk, want allebei zeiden ze: 'Op basis van je diagnoses heb je hem 100% zeker nodig en hoor je hem te krijgen.'*

Door het lange wachten kon Anna pas veel te laat beginnen met revalideren en ging zij lichamelijk achteruit. Daarbij had zij ook problemen met het uwv over haar inkomen, waardoor zij haar huis kwijtraakte en samen met haar partner een tijd bij familie inwoonde. Dit alles zorgde voor spanningen in haar familie en veel stress en psychische problemen:

> *Toen ik in 2015 echt ziek was en echt niet meer kon werken, met de heup uit de kom en al die ellende, werd ik ook depressief. Gewoon puur omdat ik hartstikke ziek was, maar niemand me ermee hielp. [...] Daarom was ik heel blij dat ik op een gegeven moment een advocaat had om dat te regelen met het uwv, dat ik het een beetje uit handen kon geven en dat het directe contact met het uwv [...] via de advocaat ging. En dat ik met de revalidatie en dergelijke, het aanvragen van hulpmiddelen, een ergotherapeut had die dat allemaal uit handen nam. Want ik zag echt door de bomen het bos niet meer. Ik kreeg het zelf niet geregeld.*

Portret 5.1 Aan bed gekluisterd zonder goede rolstoel

Tamara is een zelfstandig wonende dertiger met cerebrale parese. Ze studeert, is lid van een kerkgemeenschap en is regelmatig actief als vrijwilliger om toegankelijkheid te bevorderen. Hoewel ze vanaf haar geboorte een handicap heeft, is die met de tijd wel veranderd en heeft ze zich aan moeten passen aan wat haar lichaam kan. Eerder kon ze bijvoorbeeld zelf haar rolstoel voortbewegen; nu heeft ze een elektrische rolstoel nodig.

Tamara ging naar een middelbare school speciaal voor mensen met een handicap, en begon daarna met studeren. Ze haalde haar propedeuse, maar toen ze stage moest gaan lopen bleek de school niet de nodige aanpassingen te kunnen doen om dit voor haar mogelijk te maken. Een 40-urige werkweek lukte haar niet, en minder wilde de school niet accepteren. Langer over bepaalde vakken doen kon ook niet:

Het was toen net in de tijd van [dat schandaal van] InHolland. Toen zeiden ze: 'We willen je niet een InHolland-diploma geven.' Het was best traumatisch. Er waren gewoon bepaalde dingen die ik niet kon en die ik maar zelf op moest lossen. Daardoor ben ik uiteindelijk maar gestopt. Omdat ik het aantal uur niet haalde maar ik er niet langer over mocht doen, want dan leerde ik [volgens de school] weer niet goed omgaan met deadlines.

In dezelfde tijd kreeg Tamara problemen met haar handbewogen rolstoel. Ze kon er niet meer goed in zitten en had eigenlijk een andere nodig. Vervolgens kreeg ze een nieuwe elektrische rolstoel aangemeten waar ze ook niet goed in kon zitten:

Er is een bedrijf waar de gemeente een contract mee heeft, en die komt dan langs en die zeggen dan: 'ja we gaan een stoel regelen'. Maar eigenlijk gaat het dan alleen maar over geld. Dus het is niet mijn punt dat ik de duurste stoel wil, maar zij zeggen dan eigenlijk al bij voorbaat dat ze me de goedkoopste stoel willen geven.

De gevolgen voor Tamara waren enorm:

Ik heb ongeveer twee jaar op bed gelegen – vroeger vond ik dat ook heel dramatisch klinken, maar daar ben ik nu overheen – omdat ik niet de goede stoel had [...] en lopen kon ik ook niet. Dus toen kon ik alleen nog maar liggen en kon ik ongeveer twee uur per dag zitten. Dus twee jaar ben ik nergens naartoe gegaan. Dat was denk ik van 2013 tot 2015, want ik heb in mei mijn nieuwe stoel gekregen, dus toen zat ik weer, en in december ging het VN-verdrag door de Tweede Kamer. En daar was ik bij. [...] De twee jaar daarvoor lag ik in bed.

5.3 Conclusie: cruciale randvoorwaarden

Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat het kunnen bezoeken van publieke plekken lang niet alleen te maken heeft met de toegankelijkheid van deze plekken zelf. Toegang tot plekken heeft ook veel te maken met de hulpmiddelen die mensen met een lichamelijke beperking nodig hebben om zich te kunnen verplaatsen en de beschikbaarheid, toegankelijkheid en betrouwbaarheid van vervoersmiddelen. Zowel de hulpmiddelen als de vervoersmiddelen zijn bepalend voor de tijd en energie die het hen kost om op plekken te komen en voor de energie die zij überhaupt over hebben om deel te nemen aan de samenleving.

Bij het aanvragen van aanpassingen en hulpmiddelen krijgen veel deelnemers te maken met bureaucratie, waar zij geen goede ervaringen mee hebben. Aanvragen worden afgewezen, procedures duren lang en instanties sturen deelnemers van het kastje naar de muur. Hierdoor moeten zij veel extra werk verzetten, raken zij afhankelijk van hun omgeving en loopt hun lichaam schade op. Door dit alles kunnen frustratie en stress hoog oplopen.

Noot

1 De BIOS-groep is een organisatie voor gespecialiseerd personenvervoer.

6 De cijfers: wie komt op welk soort plek?

Lotte Vermeij en Jill Knapen

Nu we de barrières die mensen ervaren bij het bezoeken van plekken in het algemeen in kaart hebben gebracht, gaan we in de komende hoofdstukken in op de verschillen die hierin bestaan tussen typen publieke plekken (onderzoeksvraag 2). Waar we hier kijken naar de mate waarin typen plekken toegankelijk zijn voor mensen met een lichamelijke beperking, komen in latere hoofdstukken de barrières die hierbij een rol spelen aan bod.
Verschillen kunnen voortkomen uit praktische eigenschappen van plekken. Zo kan verwacht worden dat de openbare ruimte in de woonomgeving fysiek relatief goed toegankelijk is, omdat deze dichtbij is en dus makkelijker bereikbaar. Deze nabijheid brengt ook met zich mee dat buurtgenoten bekend zijn met elkaar. Ook als dit maar oppervlakkig is, het kan toch een gevoel van vertrouwdheid geven (Blokland 2005). Online plekken zullen ook om praktische redenen voor veel mensen met een lichamelijke beperking relatief goed toegankelijk kunnen zijn, al hebben zij ook hun eigen barrières.
Verschillen tussen plekken kunnen ook voortkomen uit de organisatorische eigenschappen die doorwerken in ervaren eigenaarschap. Publieke voorzieningen, zoals buurthuizen en bibliotheken, zouden relatief goed toegankelijkheid moeten zijn, omdat zij veelal met publiek geld gefinancierd zijn en bovendien vaak een maatschappelijke functie hebben die een goede toegankelijkheid vereist. Voor particuliere ondernemingen kan een goede toegankelijkheid minder een halszaak zijn, zeker voor kleinere ondernemingen waarvoor investeringen relatief groot zijn of voor bedrijven die zich richten op een jonge, mobiele doelgroep, zoals veel uitgaansgelegenheden.
In een volledig inclusieve samenleving zou de ernst van een lichamelijke beperking geen relatie moeten vertonen met de mate waarin mensen een bepaald type plek bezoeken. Als mensen met een ernstige lichamelijke beperking minder geneigd zijn een bepaalde plek te bezoeken dan mensen met een minder ernstige beperking, vormt dit een aanwijzing dat een lichamelijke beperking gepaard gaat met barrières die ervoor zorgen dat mensen de plek minder kunnen of willen bezoeken en dat het type plek dus niet goed toegankelijk is. In dit hoofdstuk staat daarom de relatie tussen de ervaren lichamelijke beperking en het bezoeken van plekken centraal.
Daarbij brengen we ook verschillen in beeld tussen groepen binnen de heterogene categorie van mensen met een lichamelijke beperking, waarmee het hoofdstuk ook preludeert op de beantwoording van onderzoeksvraag 3. Zoals nader uitgewerkt zal worden in hoofdstuk 10, kunnen ook andere kenmerken van invloed zijn op de barrières die mensen ervaren bij het bezoeken van plekken. Wie bijvoorbeeld weinig te besteden heeft, zal zich mogelijk door kostenoverwegingen laten weerhouden om bepaalde plekken te bezoeken. Ook is het goed denkbaar dat ouderen moeite hebben met het gebruik van online plekken of dat vrouwen bepaalde plekken mijden omdat zij deze als onveilig ervaren. Deze andere kenmerken kunnen direct van invloed zijn op het bezoeken van een plek, maar ook

van invloed zijn in wisselwerking met een lichamelijke beperking. Eerder onderzoek liet bijvoorbeeld zien dat een lichamelijke beperking vooral ten koste gaat van het welzijn bij bepaalde groepen, zoals mensen zonder betaald werk, laagopgeleiden en alleenstaanden (Emerson et al. 2020). Mogelijk heeft dit ermee te maken dat voor mensen met een handicap zowel een inkomen, een hoge opleiding als een partner het makkelijker maken om barrières te beslechten waar zij tegenaan lopen als gevolg van hun beperking. Vertaald naar het huidige onderwerp zou dit betekenen dat vooral de combinatie van een ernstige lichamelijke beperking en het ontberen van deze hulpbronnen het bezoeken van plekken bemoeilijkt.
Overigens staan veel andere kenmerken niet los van de lichamelijke beperking. Zo zijn mensen met een lichamelijke beperking gemiddeld ouder dan mensen zonder beperking. Het is daarom goed mogelijk dat sommige verschillen tussen mensen met meer en minder ernstige lichamelijke beperkingen te maken hebben met verschil in leeftijd. Ook hebben mensen met een lichamelijke beperking minder vaak betaald werk waardoor hun inkomen gemiddeld lager ligt (Grosscurt et al. 2019). Verschillen als gevolg van deze andere kenmerken kunnen als het ware een verklaring vormen voor verschillen tussen mensen met een meer of minder ernstige lichamelijke beperking.
Tot slot kijken we naar verschillen tussen woonmilieus. Dat de ruimtelijke inrichting van stedelijke gebieden heel anders is dan die van meer landelijke regio's, betekent ook dat de sociale infrastructuur anders is. Dit kan doorwerken in de typen plekken die voor mensen met een lichamelijke beperking toegankelijk zijn. Zo is het aanbod van winkels, cultuur en horeca in steden veel groter dan in minder stedelijke gemeenten. Hierdoor hebben ook stedelingen met een lichamelijke beperking voor dit soort plekken meer keuze dichter bij huis. Hier staat tegenover dat landelijke gemeenten vaak beschikken over een relatief sterke sociale cohesie en een levendige *civil society*, waarbinnen een dorpshuis, een dorpscafé of een vereniging toegankelijke ontmoetingsplekken kunnen bieden (Steenbekkers en Vermeij 2013).

6.1 Aanpak

Het uitgangspunt van dit hoofdstuk is, zoals gezegd, de veronderstelling dat een statistische samenhang tussen de mate waarin mensen lichamelijk beperkt zijn en de mate waarin zij geneigd zijn een type plek te bezoeken, informatie geeft over de toegankelijkheid van deze plek voor mensen met een lichamelijke beperking. Bij de andere kenmerken hanteren we dezelfde veronderstelling; dus wanneer maar weinig mensen met een laag inkomen op een soort plek komen, interpreteren we dit als indicatie dat deze plek beperkt toegankelijk is voor personen met een laag inkomen. We kunnen echter vooraf al bedenken dat deze veronderstelling niet altijd opgaat. Verschillen kunnen soms ook wijzen op verschillen in voorkeuren en interesses tussen groepen. Dat jongeren minder musea bezoeken en ouderen minder het internet, heeft waarschijnlijk voor een deel te maken met interesse in het aanbod (al kan toegankelijkheid ook een rol spelen en bovendien van invloed zijn op de wens ergens te komen). In de vergelijking tussen mensen met meer of minder ern-

stige beperkingen lijkt de gedachte dat interesses verschillen overigens minder plausibel. Verschillen tussen groepen kunnen ook te maken hebben met de noodzaak een plek te bezoeken. Wie samenwoont, heeft met diens partner of andere huisgenoten mogelijk de taken zo verdeeld dat zij de boodschappen niet hoeft te doen. Voor een alleenwonende ligt dat anders. Tot slot kan ook de toegankelijkheid van andere plekken meespelen. Als bepaalde groepen veel online zijn, wijst dit mogelijk niet alleen op de goede toegankelijkheid van online plekken voor hen, maar ook op de ontoegankelijkheid van andere plekken.

Gebruikte data

Gegevens over het bezoek aan deze uiteenlopende plekken werden door het Nivel verzameld in het kader van de Participatiemonitor onder het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG'18, '19). Vanuit dit panel wordt twee keer per jaar een grote groep Nederlanders met een lichamelijke beperking benaderd met het verzoek een vragenlijst in te vullen. De data in dit bestand zijn rijk aan informatie over ontmoetingsplekken. Omdat de data alleen informatie over mensen met een lichamelijke beperking bevatten, maken we de vergelijking tussen mensen met een lichte, matige en ernstige beperking. Uit eerder onderzoek kwam naar voren dat mensen met een lichte beperking nauwelijks minder deelnemen aan de samenleving dan mensen zonder lichamelijke beperking (Van Hees et al. 2018). Daarom verwachten we dat zij relatief weinig barrières ondervinden en vooral degenen met matige en vooral ernstige lichamelijke beperkingen obstakels ervaren. We gebruiken hier de gegevens van de deelnemers die in ieder geval een motorische beperking hebben, al dan niet in combinatie met een chronische ziekte en/of een zintuiglijke beperking.

Omdat mensen met een fysieke beperking niet als zodanig geregistreerd staan, is het niet mogelijk om uit het bevolkingsregister een aselecte steekproef te trekken die aan alle eisen van representativiteit voldoet. Voor het NPCG werd een combinatie van wervingsstrategieën gehanteerd via bevolkingsonderzoeken en huisartspraktijken, om tot een zo representatief mogelijk beeld te komen van mensen die te maken hebben met een lichamelijke beperking. Hoewel we dus een slag om de arm moeten houden bij het generaliseren naar mensen met een lichamelijke beperking in het algemeen, gaan we ervan uit dat zeker de bevindingen met betrekking tot verschillen tussen groepen een getrouw beeld zullen geven van verschillen in het algemeen (meer informatie over het NPCG is te vinden in bijlage A, te vinden op www.scp.nl bij dit rapport).

Waar buurthuizen aan de orde zijn, maken we in aanvulling op het NPCG gebruik van het Onderzoek Zorggebruik (OZG'14, '15, '16), waaraan rond de 7700 volwassenen deelnamen door een vragenlijst in te vullen. Hoewel het buurthuis de enige plek is waarover dit bestand informatie bevat, biedt het hier aanvullende informatie omdat ook mensen zonder beperking deelnamen en omdat het bestand meer deelnemers bevat, wat meer fijnmazige analyses toelaat. Voor het OZG werd geworven via bevolkingsonderzoeken en is een weegfactor samengesteld om zo goed mogelijk te generaliseren naar de onderzoekspopulatie.

Analyses

In de zes hiernavolgende paragrafen onderzoeken we voor zes categorieën van plekken welke mensen deze plekken meer of minder bezoeken. Dit doen we ten eerste door een beeld te geven van *hoeveel* mensen met een lichte, matige en ernstige beperkingen een bepaalde plek bezoeken. Dit geeft een indruk van het belang van deze plekken en van de verschillen tussen deze groepen. Ten tweede voegen we andere persoonskenmerken aan de analyse toe, zodat we ook zicht krijgen op andere verschillen. Hiermee krijgen we ook beter zicht op de *invloed* van de ernst van de lichamelijke beperking op het bezoeken van de plek. Door bijvoorbeeld het al dan niet hebben van betaald werk in de analyse op te nemen, vergelijken we personen met meer en minder ernstige lichamelijke beperkingen alsof zij even vaak betaald werk hebben. We krijgen met andere woorden de verschillen in beeld, gecontroleerd voor de andere kenmerken in de analyse. Zie kader 6.1 voor de gebruikte variabelen.

Kader 6.1 Gebruikte variabelen

Om het interpreteren van de figuren te vergemakkelijken, behandelen we elk van de variabelen als dichotoom, waarbij we dus telkens twee categorieën onderscheiden. Zo vergelijken we:

- deelnemers met matige of ernstige beperkingen met mensen met alleen een lichte beperking;
- deelnemers van 60 jaar en ouder met jongere deelnemers;
- deelnemers die geen betaald werk hebben met mensen die wel betaald werk hebben;
- deelnemers die alleen wonen met mensen die samenwonen;
- deelnemers die maximaal een opleiding afrondden op mbo-2-niveau met deelnemers die een hoger opleidingsniveau afrondden;
- vrouwen met mannen.

We hanteren hier de logit, een maat die gebruikt kan worden voor het weergeven van verschillen in een dichotome uitkomstvariabele (zoals hier het wel of niet regelmatig bezoeken van een bepaalde plek). Waar de logit nul is, bestaat geen verschil tussen de onderscheiden groepen. Als voorbeeld: wanneer de logit nul is bij de variabele ‘geen betaald werk’ betekent dit dat het aandeel van de deelnemers zonder betaald werk dat de betreffende plek regelmatig bezoekt ongeveer even groot is als onder de deelnemers met betaald werk (gecontroleerd voor de andere kenmerken). Een negatieve logit voor ‘geen betaald werk’ laat zien dat mensen zonder betaald werk minder geneigd zijn de betreffende plek te bezoeken dan mensen met betaald werk; een positieve logit betekent dat zij juist vaker op de plek komen. Welke verschillen we hier als significant en substantieel beschouwen, wordt toegelicht in kader 6.2.

Kader 6.2 Significante en substantiële verschillen

Een verschil wordt doorgaans als significant beschouwd als kan worden aangenomen dat het niet op toeval berust. Aansluitend bij gebruikelijke conventies beschouwen we een verschil als significant wanneer de kans dat het gevonden verschil aan toeval toe te schrijven is kleiner is dan 5%. Maar niet elk verschil dat significant is, is ook substantieel ofwel groot genoeg om als betekenisvol beschouwd te worden. In deze analyses drukken we verschillen uit in een logit. Om een idee te geven van de grootte van een logit, rekenen we dit als voorbeeld om in procenten. Stel dat van de panelleden met een lichte beperking 30% een bepaalde plek regelmatig bezoekt. Een logit van -0,5 voor de variabele 'matig of ernstig beperkt' zou betekenen dat van de deelnemers met een matige of ernstige beperking 20% deze plek bezoekt. Dit verschil beschouwen we als een substantieel verschil en is in het huidige onderzoek ook meestal significant. Een logit van -0,2 zou betekenen dat van degenen met een matig of ernstige beperking 26% deze plek bezoekt. Dit veel kleinere verschil beschouwen we als niet substantieel en is binnen het huidige onderzoek ook vaak niet significant. Logits tussen de -0,2 en -0,5 (en 0,2 en 0,5) beschouwen we als enigszins substantieel.

Nadat de plekken aan de orde zijn geweest, volgen nog twee verdiepende paragrafen. In paragraaf 6.8 gaan we na of een lichamelijke beperking voor verschillende groepen op verschillende manieren doorwerkt in de kans dat bepaalde plekken bezocht worden. In paragraaf 6.9 verkennen we tot slot verschillen tussen meer en minder stedelijke woonomgevingen. Zouden bijvoorbeeld uitgaansgelegenheden toegankelijker kunnen zijn voor stedelingen dan voor plattelandsbewoners met een lichamelijke beperking?

6.2 Openbare plekken in de buurt

Omdat parken, stoepen, natuurgebieden en historische binnensteden 'van iedereen' zijn, mag van deze plekken bij uitstek verwacht worden dat zij goed toegankelijk zijn. Daarbij voert vrijwel elk bezoek aan elke plek buitenshuis door de openbare ruimte, waarmee een zelfstandig leven moeilijk voorstelbaar is wanneer deze openbare ruimte voor iemand niet goed toegankelijk is. Dit geldt in het bijzonder voor de directe woonomgeving, die begint waar het eigen huis eindigt en die begaanbaar moet zijn om een luchtje te scheppen, iemand in de buurt te bezoeken en om bijvoorbeeld een supermarkt te bereiken en zo te voorzien in de eigen dagelijkse levensbehoefte.

Tabel 6.1

Bezoek openbare plekken in de buurt naar ernst lichamelijke beperking, deelnemers aan het NPCG, 2018-2019 (in procenten)[a, b]

	mensen met een lichte beperking	mensen met een matige beperking	mensen met een ernstige beperking
een supermarkt	90	84*	66*
parken en groenvoorzieningen	40	28*	23*
een brievenbus en/of pinautomaat	66	61*	50*

* = significant verschil met deelnemers met een lichte beperking (z-toets, $p < 0{,}05$).

a Percentages geven aan hoeveel deelnemers regelmatig of vaker in de buurt een supermarkt, parken en groenvoorzieningen respectievelijk een brievenbus en/of een pinautomaat bezoeken.

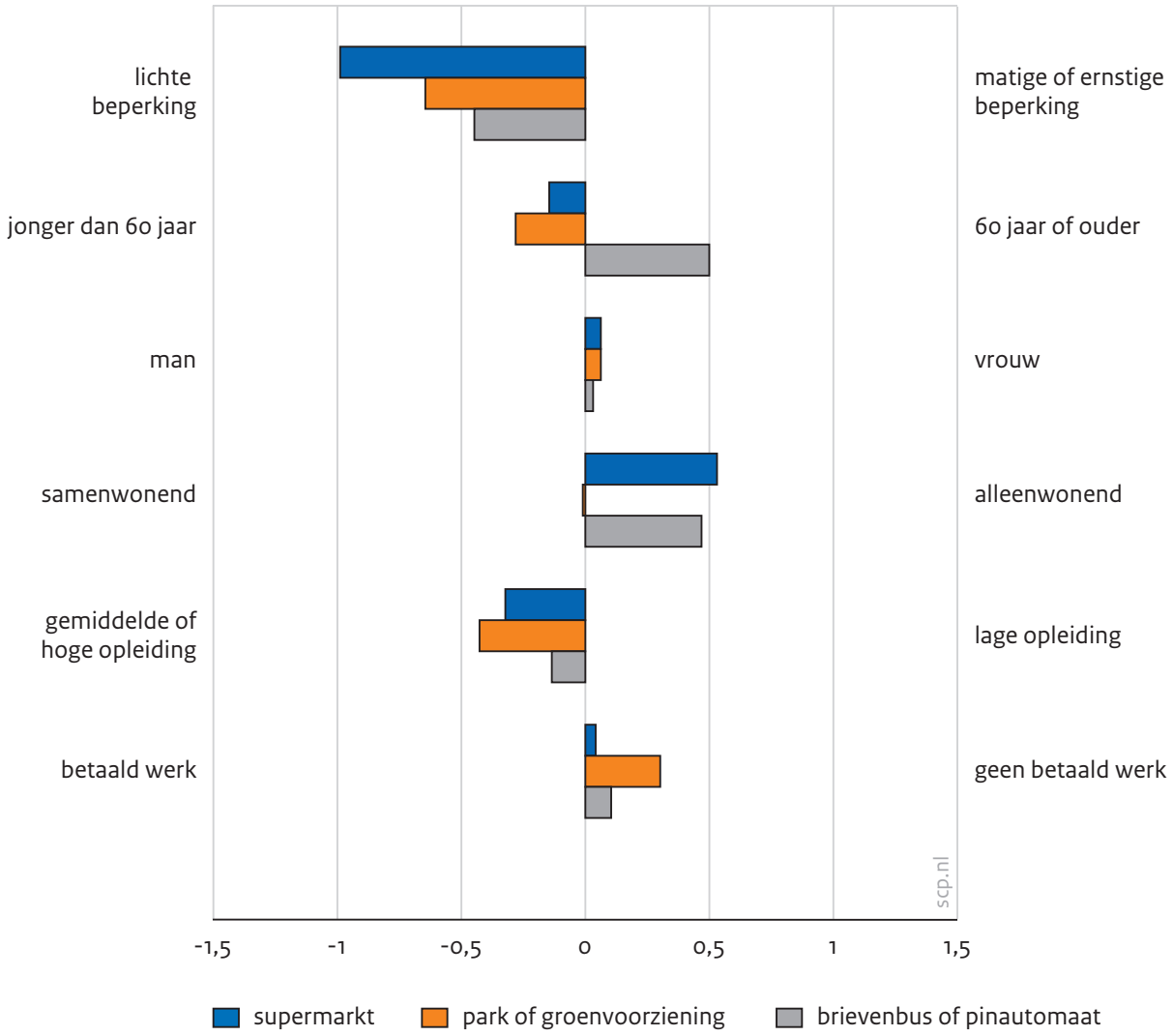
b n = 1689 (supermarkt), 1567 (parken en groenvoorzieningen) respectievelijk 1647 (brievenbus en/of pinautomaat).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Van de deelnemers aan het panel bezoeken de meeste mensen met een lichamelijke beperking regelmatig een supermarkt en begeeft een meerderheid zich regelmatig naar een brievenbus of pinautomaat. Duidelijk minder mensen bezoeken regelmatig een park. Op zichzelf zegt dit meer over het belang van deze plekken in de levens van deelnemers dan over hun toegankelijkheid. Kijken we naar de verschillen tussen de groepen, dan blijkt voor elk van de drie soorten plekken dat mensen met een matige lichamelijke beperking deze plekken minder bezoeken dan mensen met een lichte beperking en mensen met een ernstige beperking nog eens minder (tabel 6.1). Afgelezen aan het gedrag van de deelnemers van het panel, lijken deze openbare plekken in de woonomgeving voor mensen met een lichamelijke beperking dus niet zo goed toegankelijk.
Als we ook de andere kenmerken bij de analyse betrekken, blijft dit verschil bestaan, zo blijkt uit de negatieve logits (zie figuur 6.1). Om precies te zijn: deelnemers met een matige of ernstige lichamelijke beperking bezoeken vooral de supermarkt en parken substantieel minder vaak dan personen met een lichte beperking wanneer we deze groepen vergelijken bij gelijke waarden op de andere kenmerken. Bij het bezoeken van een pinautomaat of brievenbus is het verschil iets minder substantieel maar wel statistisch significant. Bekijken we de andere persoonskenmerken, dan lijken deze plekken voor andere groepen die we onderscheiden redelijk goed toegankelijk. Alleen lageropgeleiden komen iets minder vaak in een supermarkt en een park dan hogeropgeleiden. Dat relatief veel alleenwonenden regelmatig een supermarkt dan wel een brievenbus of pinautomaat bezoeken, heeft vermoedelijk weinig te maken met toegankelijkheid. Mogelijk hebben zij minder gelegenheid om huishoudelijke taken met anderen te verdelen of meer behoefte aan een ommetje buitenshuis. Dat ouderen vaker een pinautomaat of brievenbus bezoeken, zou te maken kunnen hebben met het mindere gebruik van e-mail en online bankieren.

Figuur 6.1

Verschillen in bezoek aan openbare plekken in de buurt, deelnemers aan het NPCG, 2018-2019 (in logits)[a]



a Verschillen zijn significant ($p < 0,05$) voor lichamelijke beperking, alleen wonen en opleidingsniveau (supermarkt), lichamelijke beperking, leeftijd en opleidingsniveau (park en groenvoorziening) en lichamelijke beperking, leeftijd en alleen wonen (pinautomaat of brievenbus) (zie tabel A.2 in bijlage A).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

6.3 Publieke voorzieningen

Met de term publieke voorzieningen doelen we op plekken die gefinancierd zijn uit publieke middelen en die veelal publieke doelen dienen. Hoewel het ook kan gaan om overheidsgebouwen, waar mensen bijvoorbeeld komen voor administratieve handelingen, bekijken we hier het bezoek aan plekken met een meer sociale functie: het buurthuis en de bibliotheek. Op deze plekken worden vaak activiteiten georganiseerd gericht op doelgroepen voor wie participatie minder vanzelfsprekend is dan voor andere doelgroepen.

Tabel 6.2

Bezoek publieke voorzieningen naar ernst lichamelijke beperking, deelnemers aan het NPCG (2018-2019) en OZG (2014-2016) (in procenten)[a, b]

	mensen zonder lichamelijke beperking	mensen met een lichte beperking	mensen met een matige beperking	mensen met een ernstige beperking
een bibliotheek	.	15	11*	8*
een buurthuis	.	8	10	9
een buurthuis, gemeenschapshuis, dorpshuis of dienstencentrum	15*	22	28*	29*

* = significant verschil met mensen met een lichte beperking (z-toets, $p < 0{,}05$).

. = cijfers ontbreken omdat aan het NPCG geen personen zonder lichamelijke beperking deelnemen.

a Percentages in de bovenste twee rijen geven aan hoeveel deelnemers regelmatig of vaker in de buurt een bibliotheek respectievelijk een buurthuis bezoeken. De derde rij geeft het percentage mensen weer dat 'ja' antwoordde op de vraag: 'Bezoekt u wel eens een buurthuis, gemeenschapshuis, dorpshuis of dienstencentrum?'

b n = 1559 (bibliotheek), 1555 (buurthuis) respectievelijk 7658 (buurthuis, gemeenschapshuis, dorpshuis of dienstencentrum).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking; SCP/CBS (OZG'14, '15, '16)

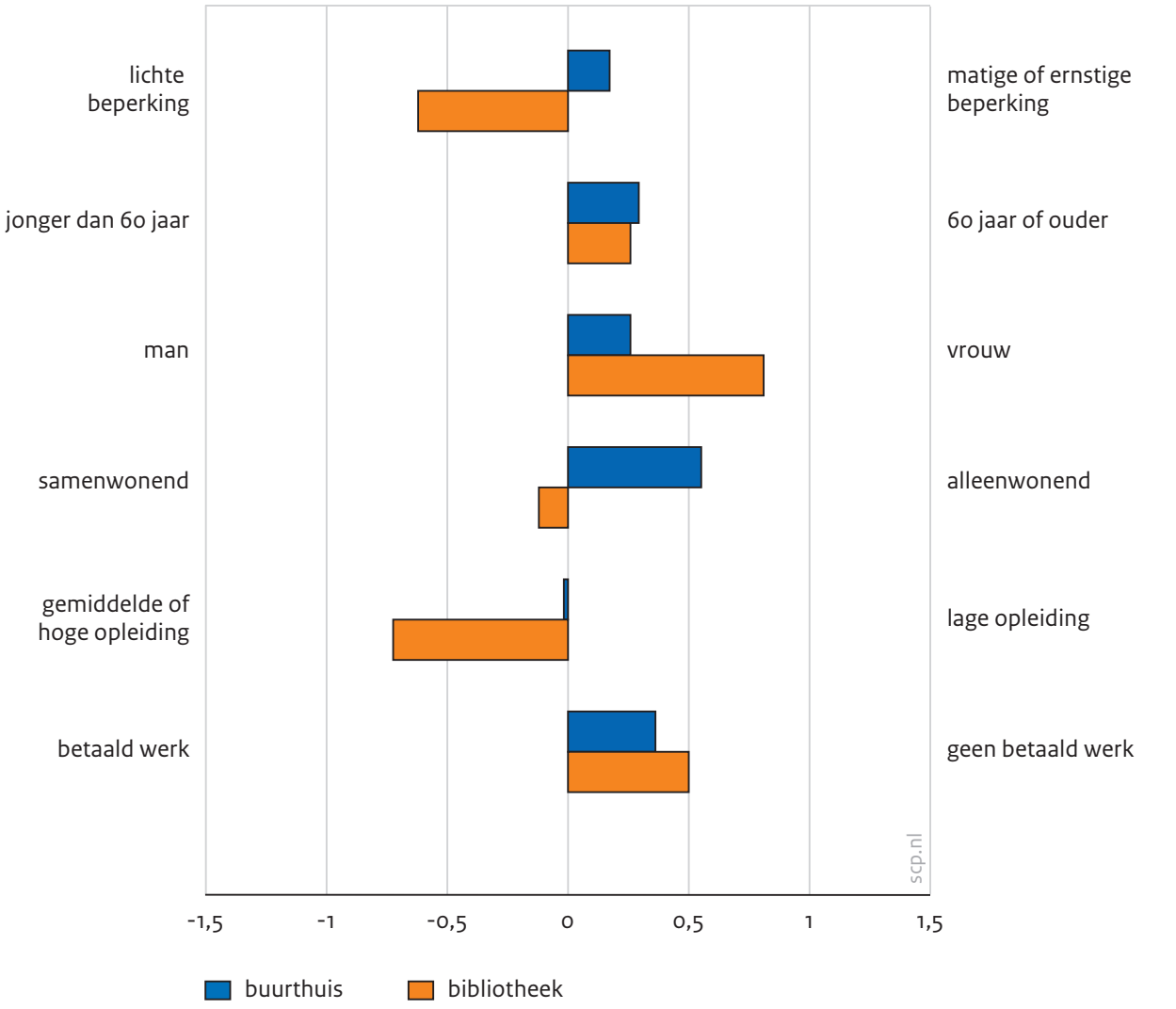
Anders dan bij de plekken in de openbare ruimte, bezoeken maar weinig deelnemers van het panel regelmatig een buurthuis of bibliotheek (tabel 6.2). Dat in het OZG het aandeel personen dat een buurthuis bezoekt hoger ligt, heeft in ieder geval voor een deel te maken met de ruimere vraagstelling. Toch bevestigen ook deze cijfers dat de meeste mensen (vrijwel) nooit een voorziening als een buurthuis bezoeken.

Kijken we naar de verschillen, dan zien we bij de bibliotheek dat mensen met ernstiger beperkingen minder geneigd zijn hier te komen, wat zou kunnen wijzen op ontoegankelijkheid. Buurthuizen vormen een uitzondering op de regel: zij worden niet minder bezocht door deelnemers met ernstiger beperkingen. De cijfers van het OZG bevestigen dit en laten zelfs een stijgend verband zien: onder de mensen die te maken hebben met matige of ernstige lichamelijke beperkingen is het aandeel dat wel eens een buurthuis bezoekt groter dan onder degenen met een lichte beperking en al helemaal dan onder mensen zonder beperking. Dit patroon is overigens voor meer dan de helft toe te schrijven aan de hogere leeftijd van mensen met ernstiger beperkingen.[1]

Als we de andere kenmerken bij de analyse betrekken, zien we opnieuw dat mensen met een ernstiger lichamelijke beperking minder een bibliotheek bezoeken en komt het buurthuis opnieuw naar voren als goed toegankelijk voor mensen met een lichamelijke beperking (figuur 6.2).

Figuur 6.2

Verschillen in bezoek aan buurthuis en bibliotheek door volwassenen met een lichamelijke beperking naar zes persoonskenmerken, 2018-2019 (in logits)[a]



a Verschillen zijn significant (p < 0,05) voor lichamelijke beperking, sekse, opleidingsniveau en betaald werk (bibliotheek) en alleen wonen (buurthuis) (zie tabel A.2 in bijlage A).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Ook bij de andere kenmerken zien we wel duidelijke verschillen tussen groepen bij het bezoek aan de bibliotheek, maar niet als het gaat om het buurthuis. Bibliotheken worden relatief vaak bezocht door vrouwen en mensen zonder betaald werk, maar juist door weinig deelnemers met een laag opleidingsniveau. Buurthuizen worden alleen vaker bezocht door alleenwonenden. De schijnbaar goede toegankelijkheid van buurthuizen sluit aan bij de sociale doelstellingen, maar kan ook wijzen op ontoegankelijkheid van andere plekken.[2]

6.4 Plekken om te sporten

Vanwege de fysieke aard van sporten vragen toegankelijke sportvoorzieningen – meer nog dan andere plekken – om aanpassingen. Hoewel veel mensen het als vanzelfsprekend

ervaren dat iedereen moet kunnen sporten, voert maar een vijfde van de verenigingen actie om de toegankelijkheid te verbeteren (Pulles et al. 2020). Mensen met een lichamelijke beperking sporten dan ook minder dan mensen zonder lichamelijke beperking en het aandeel van hen dat sport neemt, anders dan onder de algemene bevolking, ook niet toe (Van den Dool en Van Lindert 2018).

Tabel 6.3

Bezoek sportvoorzieningen naar ernst lichamelijke beperking, deelnemers aan het NPCG, 2018-2019 (in procenten)[a, b]

	mensen met een lichte beperking	mensen met een matige beperking	mensen met een ernstige beperking
een sportclub	29	24*	12*
een zwembad	11	11	5*
een sporthal	16	11*	4*

* = significant verschil met mensen met een lichte beperking (z-toets, $p < 0{,}05$).

a Percentages bij de categorie 'een sportclub' geven aan hoeveel deelnemers maandelijks of vaker sporten in georganiseerd verband of een vereniging. De volgende twee rijen geven het percentage aan dat regelmatig of vaker in de buurt een zwembad respectievelijk een sporthal bezoekt.

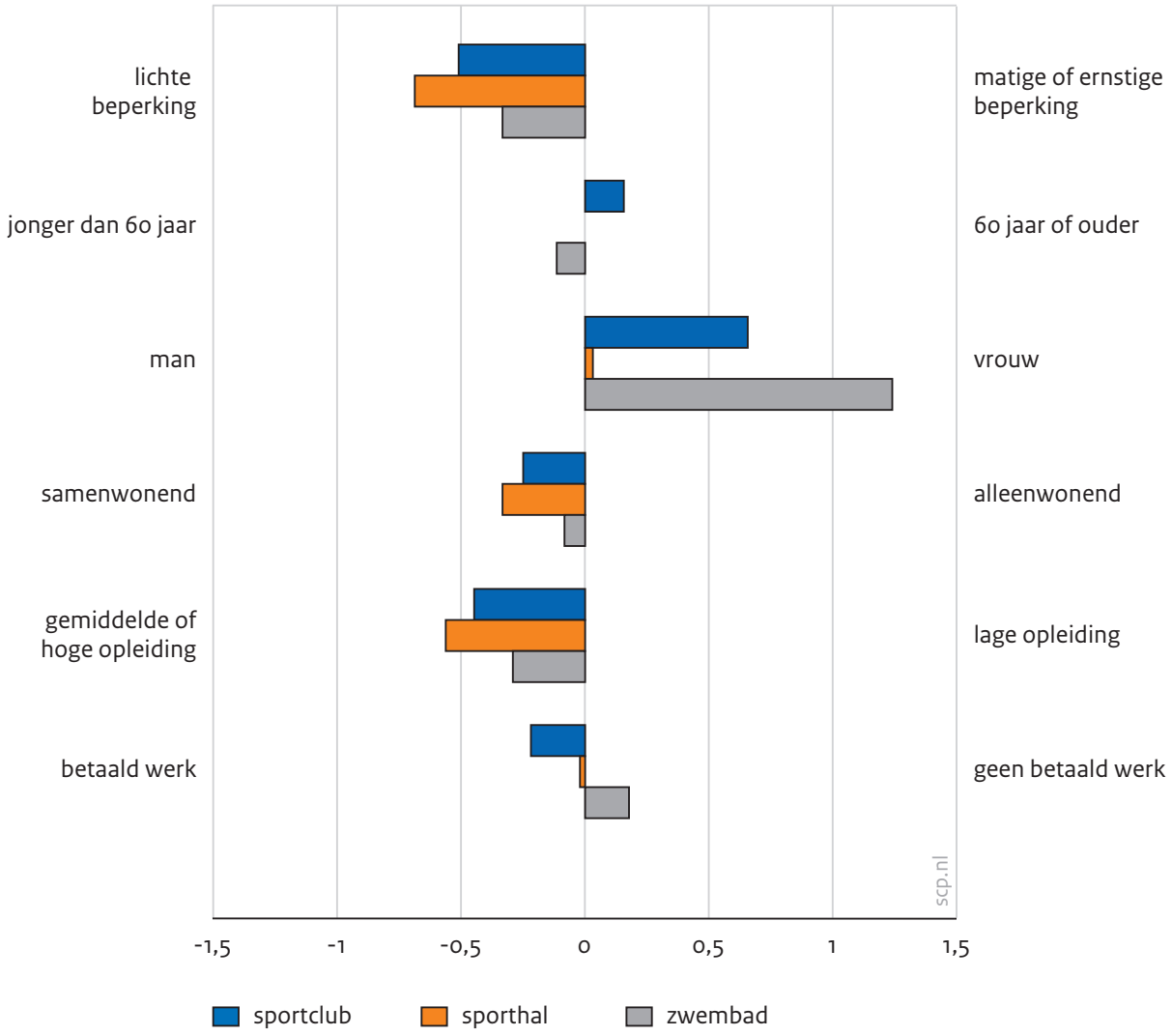
b n = 1616 (sportclub), 1618 (zwembad) respectievelijk 1616 (sporthal).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Ook de hier bekeken sportvoorzieningen worden door vrij weinig deelnemers bezocht (tabel 6.3). Een kleine minderheid van de mensen met een lichamelijke beperking bezoekt regelmatig een sporthal of een zwembad. Bekijken we de sportclubs (waaronder zowel verenigingen als sportscholen en andere georganiseerde verbanden gerekend worden) dan ligt het aandeel iets hoger, maar gaat het nog altijd om een minderheid. Dat deze typen plekken weinig bezocht worden, wil overigens niet zeggen dat mensen met een lichamelijke beperking weinig sporten. Individuele sporten, zoals fietsen, worden hier niet meegenomen maar kunnen vanzelfsprekend ook voor beweging zorgen.
Kijken we naar de verschillen tussen mensen met een lichte, matige en ernstige beperking dan blijken deze aanzienlijk, wat erop kan wijzen dat de toegankelijkheid van deze plekken voor personen met een ernstige beperking niet goed is. Bekijken we het verschil tussen deelnemers met meer of minder ernstige lichamelijke beperkingen terwijl we dit controleren voor de andere kenmerken in de analyse, blijft duidelijk naar voren komen dat mensen met ernstiger beperkingen duidelijk minder vaak sporten in georganiseerd verband en minder vaak een sporthal bezoeken. Voor zwembaden is het verschil niet significant, maar dit kan te maken hebben met het samennemen van mensen met een matige en een ernstige beperking.
Bij de andere kenmerken valt vooral op dat deelnemers met een laag opleidingsniveau minder vaak een sportclub dan wel een sporthal bezoeken dan mensen met een hoger opleidingsniveau (zie figuur 6.3). Ook in de algehele bevolking sporten mensen meer naarmate zij een hoger opleidingsniveau hebben (Wennekers et al. 2019). Verder zien we

dat vrouwen ook deze plekken veel vaker bezoeken dan mannen, met uitzondering van de sporthal.

Figuur 6.3
Verschillen in bezoek aan sportvoorzieningen door volwassenen met een lichamelijke beperking naar zes persoonskenmerken, 2018-2019 (in logits)[a]



a Verschillen zijn significant (p < 0,05) voor lichamelijke beperking, sekse en opleidingsniveau (sportclub), lichamelijke beperking en opleidingsniveau (sporthal) en sekse (zwembad) (zie tabel A.2 in bijlage A).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

6.5 De *civil society*

Onder de *civil society*, ofwel de burgermaatschappij, wordt het deel van de samenleving verstaan dat zich bevindt tussen de markt, de staat en de privésfeer. Het gaat hierbij om de georganiseerde verbanden waarin mensen zich vrijwillig met elkaar verbinden vanuit een gemeenschappelijk doel of ideaal (Dekker 2002). In de vorige paragraaf kwamen sportverenigingen al aan de orde, samengenomen met andere sportclubs. Hier bekijken we het bezoeken van religieuze bijeenkomsten, bijvoorbeeld in een kerk, moskee of ander

gebouw, en het bezoeken van verenigingen waar mensen creatieve hobby's beoefenen, zoals een koor, een schildercursus of een toneelgezelschap. Ook bekijken we sociale verbanden in de buurt. Het kan dan gaan om deelname aan een buurtvereniging of -initiatief, maar evengoed om ongeorganiseerde contacten.
Waar we het eerder over fysieke plekken hadden, ligt de nadruk in de *civil society* dus meer op de groepen mensen die elkaar kunnen ontmoeten op verschillende plekken. Dit neemt niet weg dat ook deze sociale verbanden en de plekken waar deze groepen samenkomen meer of minder toegankelijk kunnen zijn. Als een van de functies van de *civil society* wordt wel het verbinden van mensen en groepen gezien (Dekker 2002). Daarbij biedt de *civil society* gelegenheid tot vrijwilligerswerk, wat voor mensen voor wie betaalde arbeid om welke reden dan ook niet haalbaar is, een waardevol alternatief kan zijn. Maar dat neemt niet weg dat ook in de *civil society* in- en uitsluitingsmechanismen aan het werk zijn, die vaak hardnekkiger zijn dan de openlijke welwillendheid om diversiteit te bevorderen zou doen vermoeden (Spaaij et al. 2019). Juist het wij-gevoel of de groepscultuur die als onmisbaar element beschouwd worden in veel verenigingen, brengen met zich mee dat er ook mensen zullen zijn die zich daarbij minder thuis voelen (Duyvendak en Wekker 2015).

Tabel 6.4
Deelname aan sociale verbanden in de *civil society* naar ernst lichamelijke beperking, deelnemers aan het NPCG, 2018-2019 (in procenten)[a, b]

	mensen met een lichte beperking	mensen met een matige beperking	mensen met een ernstige beperking
ontmoeting met buren	85	78*	76*
creatieve verenigingen	22	23	16*
religieuze bijeenkomsten	14	16	14

* = significant verschil met mensen een lichte beperking (z-toets, $p < 0{,}05$).
a Percentages geven weer hoeveel deelnemers maandelijks of vaker buren of mensen uit de straat ontmoeten, deelnemen aan verenigingen, zoals een zang-, muziek-, toneel- of hobbyvereniging dan wel aan religieuze bijeenkomsten.
b n = 1673 (ontmoeting met buren), 1645 (creatieve verenigingen) respectievelijk 1639 (religieuze bijeenkomsten).

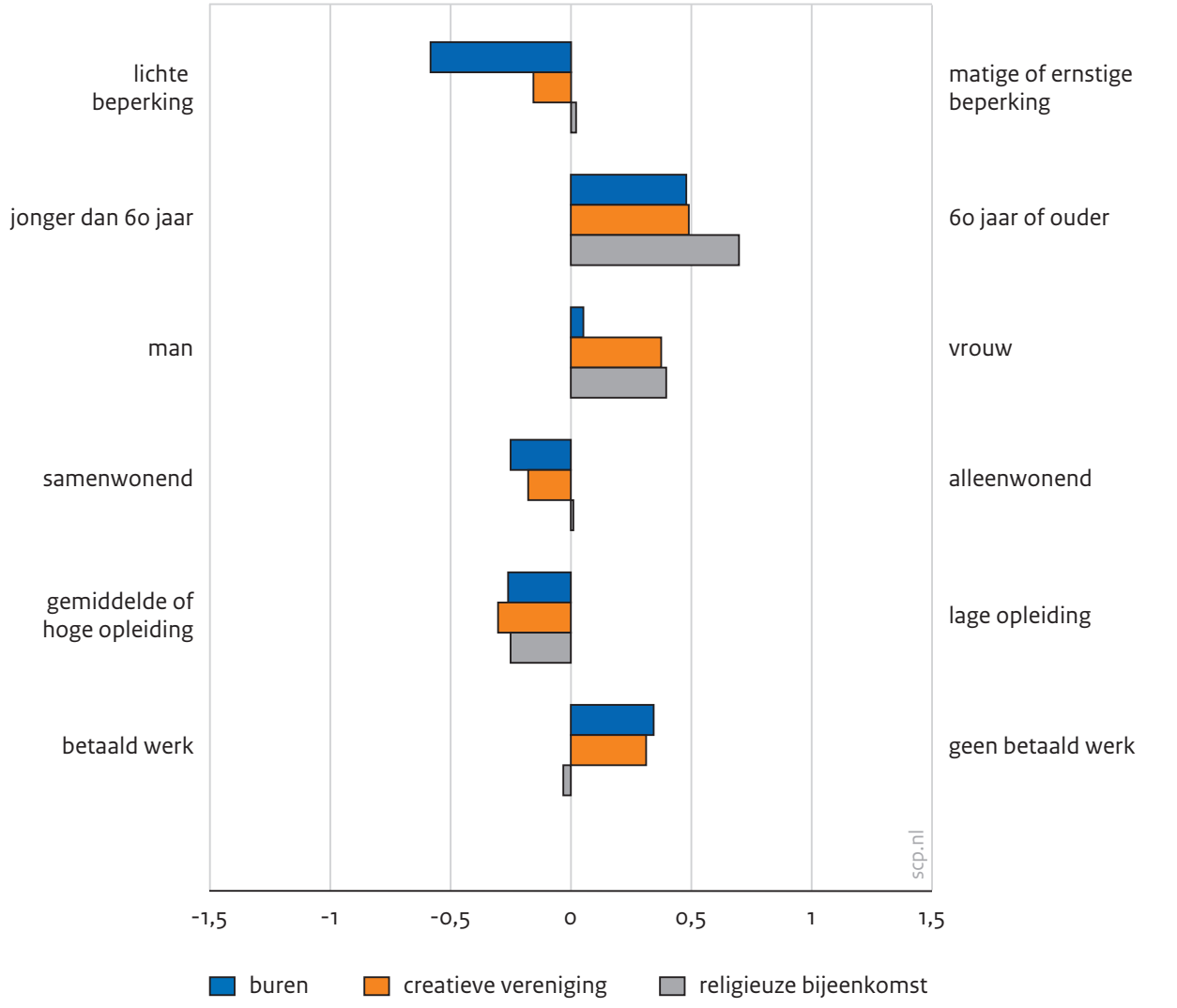
Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Verreweg de meeste deelnemers hebben maandelijks of vaker contacten met buren (tabel 6.4). Dit betekent nog niet dat ook veel mensen goed contact hebben of betrokkenheid bij elkaar voelen, maar het illustreert wel dat buren voor veel mensen bij hun leven horen. Creatieve verenigingen en religieuze bijeenkomsten worden door duidelijk minder mensen bezocht.
Verschillen tussen mensen met een lichte, matige en ernstige beperking zijn op het eerste gezicht niet heel uitgesproken, maar wel aanwezig in het contact met buren en deelname aan creatieve verenigingen. Bij religieuze bijeenkomsten bestaat dit verschil niet: het aandeel mensen dat maandelijks of vaker een religieuze bijeenkomst bezoekt, is even groot

onder mensen met een lichte, matige dan wel een ernstige beperking. Bekijken we de relatieve verschillen waarbij ook de andere kenmerken in de analyses zijn opgenomen (figuur 6.4), dan zien we dat mensen met matige en ernstige beperkingen vooral duidelijk minder contact met buren hebben, wat aangeeft dat de sociale netwerken in de buurt mogelijk niet zo toegankelijk zijn voor mensen met matige en ernstige beperkingen. Voor creatieve verenigingen geldt dit niet meer. Mogelijk raakte het aanvankelijke verschil tussen mensen met een matige en ernstige beperking (tabel 6.4) door het samennemen van deze groepen buiten beeld. Voor de religieuze verbanden bleek opnieuw geen relatie te vinden tussen de ernst van de lichamelijke beperking en het bezoek aan religieuze bijeenkomsten.

Figuur 6.4

Verschillen in bezoek aan sociale verbanden in de *civil society* door volwassenen met een lichamelijke beperking naar zes persoonskenmerken, 2018-2019 (in logits)[a]



a Verschillen zijn significant ($p < 0,05$) voor lichamelijke beperking, leeftijd (buren), leeftijd en sekse (religieuze bijeenkomsten) en leeftijd, sekse en opleidingsniveau (creatieve vereniging) (zie tabel A.2 in bijlage A).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Duidelijk is verder dat oudere panelleden in elk van de drie verbanden vaker deelnemen dan panelleden jonger dan 60 jaar. Dit sluit aan bij bestaande patronen in de algehele bevolking (CBS 2020; De Hart en Van Houwelingen 2018). Het zou niet reëel zijn dit verschil geheel toe te schrijven aan ontoegankelijkheid van deze sociale verbanden voor jonge mensen (binnen het panel), want interesse in de hier bevraagde activiteiten zal ook meespelen. Daarbij zullen andere activiteiten mogelijk onder jongere groepen populairder zijn. Aan de andere kant kan niet uitgesloten worden dat de *civil society* voor jongere mensen met een lichamelijke beperking minder toegankelijk is, bijvoorbeeld doordat ouderen de toon zetten en jongere groepen zich minder thuis voelen. Tot slot zien we ook hier dat vrouwen meer plekken bezoeken dan mannen: zij hebben even vaak contact met buren, maar vrouwen zijn vaker te vinden op een religieuze bijeenkomst en bij creatieve verenigingen.

6.6 Uitgaansgelegenheden

Voor de mogelijkheid uit te gaan zijn zowel plekken in de horeca als culturele instellingen relevant. Mensen komen op deze plekken om lekker te eten en te drinken, een film of een voorstellingen te bekijken of iets anders bijzonders mee te maken. Daarnaast heeft uitgaan een belangrijke sociale functie. Dat uitgaan ervaren kan worden als een luxe, neemt niet weg dat uitgaansgelegenheden even toegankelijk moeten zijn voor personen met een lichamelijke beperking als voor personen zonder.
We bekijken hier het bezoek aan cafés of restaurants, het bezoek aan bioscopen of theaters en het bezoek aan musea of attracties. Elk van deze drie typen plekken wordt maandelijks of vaker bezocht door een flink deel van de deelnemers (tabel 6.5). De verschillen tussen mensen met een lichte, matige en ernstige beperking zijn echter aanzienlijk: terwijl van de personen met een lichte beperking de helft regelmatig een bioscoop of theater bezoekt, is dat onder mensen met een ernstige beperking maar een kwart. Voor het bezoek aan horeca en aan musea en attracties gelden vergelijkbare cijfers.

Tabel 6.5
Bezoek uitgaansgelegenheden naar ernst lichamelijke beperking, deelnemers aan het NPCG, 2018-2019 (in procenten)[a, b]

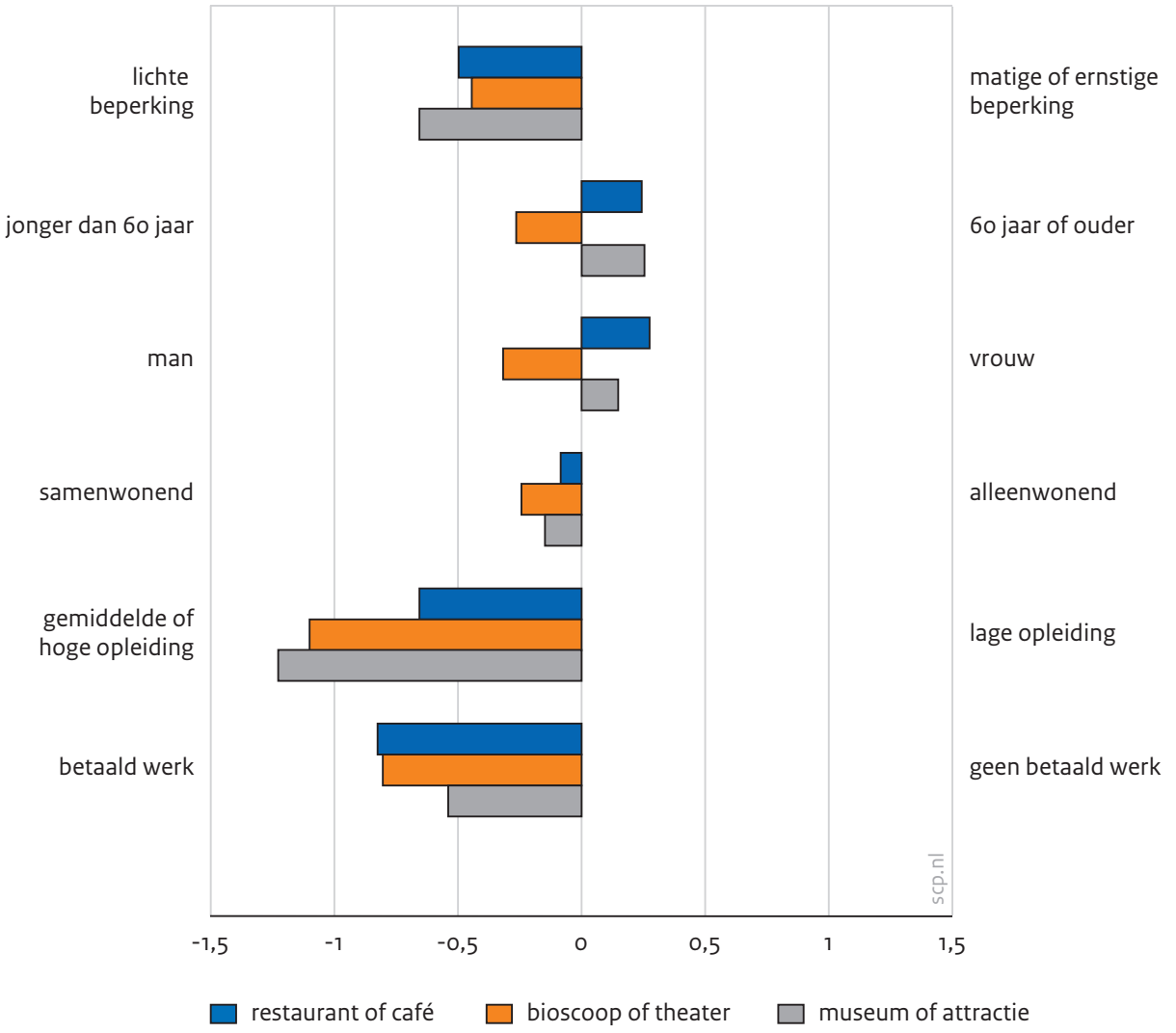
	mensen met een lichte beperking	mensen met een matige beperking	mensen met een ernstige beperking
een restaurant of café	46	33*	26*
een bioscoop of theater	50	40*	25*
een attractie of museum	56	42*	26*

* = significant verschil met mensen een lichte beperking (z-toets, $p < 0{,}05$).
a Percentages geven weer hoeveel deelnemers maandelijks of vaker uitgaan naar een restaurant of café, uitgaan naar een bioscoop of theater dan wel een attractie of museum bezoeken.
b n =1654 (restaurant of café), 1649 (bioscoop of theater) respectievelijk 1622 (attractie of museum).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Figuur 6.5

Verschillen in bezoek aan uitgaansgelegenheden door volwassenen met een lichamelijke beperking naar zes persoonskenmerken, 2018-2019 (in logits)[a]



a Verschillen zijn significant ($p < 0,05$) voor lichamelijke beperking, sekse, opleidingsniveau en betaald werk (restaurant of café), lichamelijke beperking, sekse, alleen wonen, opleidingsniveau en betaald werk (bioscoop of theater) en lichamelijke beperking, opleidingsniveau en betaald werk (museum of attractie) (zie tabel A.2 in bijlage A).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Ook wanneer de andere kenmerken in de analyses worden opgenomen, zien we duidelijk dat mensen met een matige of ernstige beperking substantieel minder uitgaansgelegenheden bezoeken dan mensen met een lichte beperking. Dat kan betekenen dat deze plekken voor hen niet goed toegankelijk zijn. Daarnaast zien we twee andere kenmerken die, binnen de hier onderzochte groep, ten koste gaan van uitgaan: een laag opleidingsniveau en het niet hebben van betaald werk. Bij de eerdere plekken zagen we dat de twee factoren maar weinig invloed hadden op het bezoek van plekken en daarbij in tegengestelde richting: waar een laag opleidingsniveau over de hele linie licht negatief uitwerkte, werkte het niet hebben van betaald werk eerder positief uit. Dat laatste zou te maken kunnen hebben

met de beschikbaarheid van tijd. Hier hebben beide factoren een substantiële negatieve relatie met het bezoeken van uitgaansgelegenheden. Het is waarschijnlijk dat financiële mogelijkheden hierbij een rol spelen.

6.7 Online ontmoeten

Tot slot kijken we naar online ontmoetingsplekken, die een steeds groter deel van het sociaal verkeer uitmaken. Hoewel online plekken niet voor iedereen even toegankelijk zijn, zouden zij voor veel mensen met een lichamelijke beperking een uitkomst kunnen zijn. Minder dan de helft van de deelnemers geeft aan maandelijks of vaker online contact te hebben met anderen, via sociale netwerksites als Facebook of bijvoorbeeld via WhatsApp of een forum (tabel 6.6). Dit opvallend lage aandeel in vergelijking met de gehele Nederlandse bevolking is mogelijk gedeeltelijk te verklaren door het feit dat mensen met een lichamelijke beperking relatief oud zijn en ouderen minder vaak of uitgebreid online actief zijn (Schraper et al. 2019). Het aandeel mensen dat online contact zocht met lotgenoten ligt duidelijk nog lager.

Tabel 6.6

Bezoek online plekken naar ernst lichamelijke beperking, deelnemers aan het NPCG, 2018-2019 (in procenten)[a, b]

	mensen met een lichte beperking	mensen met een matige beperking	mensen met een ernstige beperking
online contact	41	45	45
online contact gezocht met lotgenoten	7	9	8

* = significant verschil met mensen een lichte beperking (z-toets, $p < 0{,}05$).

a Bij 'online contact' geven percentages het deel van de deelnemers weer dat minimaal een van de volgende zaken maandelijks of vaker deed: (1) sociale netwerksites bezocht, zoals Facebook, Twitter, Instagram of LinkedIn, (2) nieuwe mensen leren kennen via internet, (3) gechat (bijvoorbeeld via Facebook of WhatsApp) of een forum bezocht. Bij 'online contact gezocht met lotgenoten' gaat het om het percentage deelnemers dat maandelijks of vaker online contact heeft gezocht met andere mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte.

b n = 1372 (online contact) respectievelijke 1388 (online contact gezocht met lotgenoten).

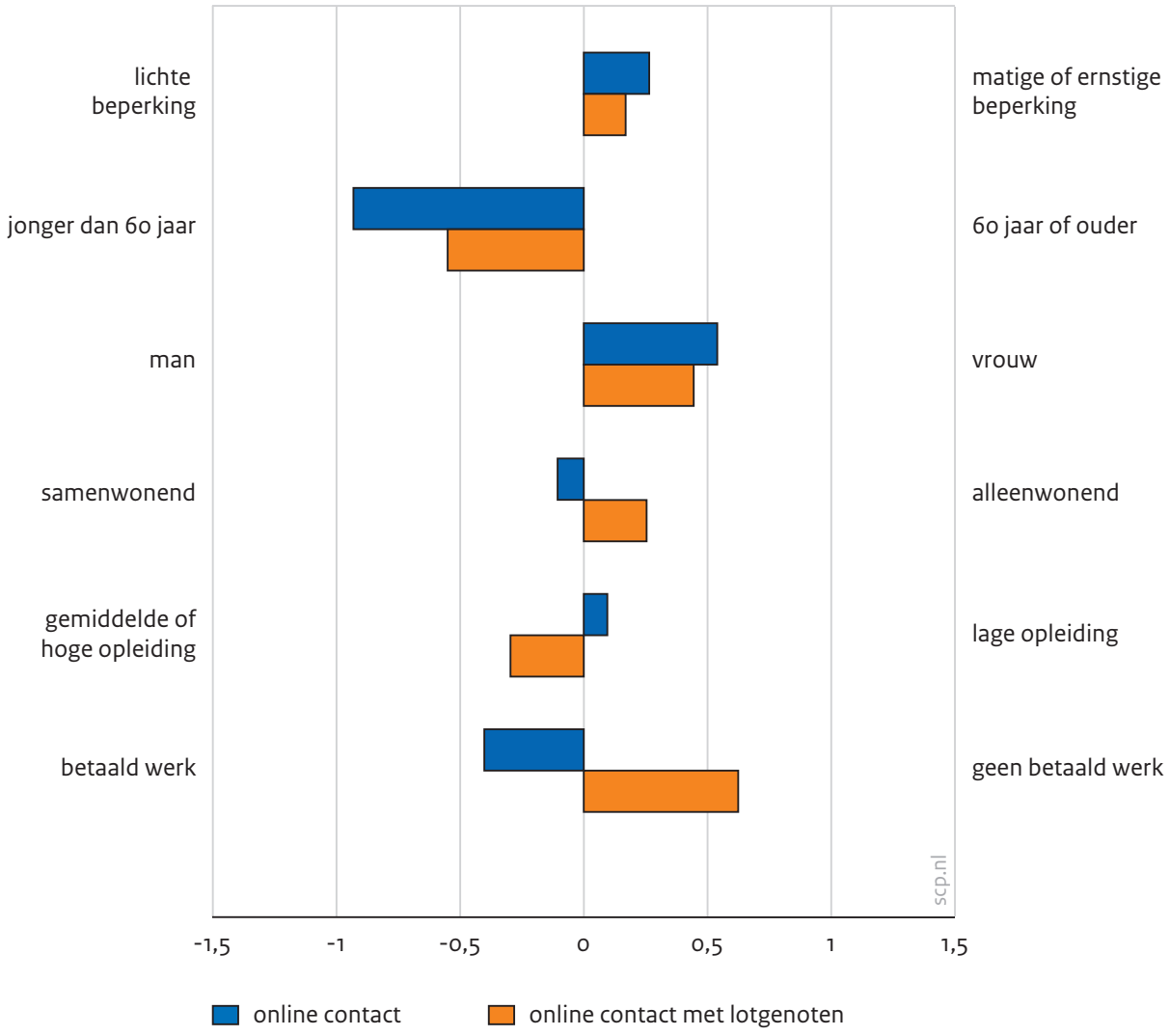
Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Verschillen tussen mensen met een lichte, matige of ernstige lichamelijke beperking zijn er op het eerste gezicht niet. Bekijken we deze verschillen terwijl we voor de andere kenmerken controleren, dan zien we dat personen met een matige of ernstige beperking zelfs iets vaker online contact hebben dan mensen met lichte beperkingen (figuur 6.6). Dit suggereert dat online contactmogelijkheden in het algemeen goed toegankelijk zijn, maar aanvullende verklaringen zijn denkbaar. Mogelijk maakt de ernstige beperking online contact relatief aantrekkelijk, als compensatie voor het niet kunnen bezoeken van andere, slecht toegankelijke plekken. Verder zien we dat ouderen minder vaak online ontmoeten,

wat er waarschijnlijk mee te maken heeft dat zij minder vertrouwdheid hebben met digitale communicatie dan jongere generaties. Verder blijkt dat vrouwen ook online plekken vaker bezoeken dan mannen. Tot slot zien we dat mensen die geen betaald werk hebben minder vaak online ontmoetingsplekken bezoeken, maar wel wat meer interesse lijken te hebben in het ontmoeten van lotgenoten (niet significant).

Figuur 6.6

Verschillen in bezoek aan online ontmoetingsplekken door volwassenen met een lichamelijke beperking naar zes persoonskenmerken, 2018-2019 (in logits)[a]



a Verschillen zijn significant ($p < 0,05$) voor lichamelijke beperking, leeftijd, sekse, betaald werk (online contact), leeftijd en sekse (online contact met lotgenoten) (zie tabel A.2 in bijlage A).

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

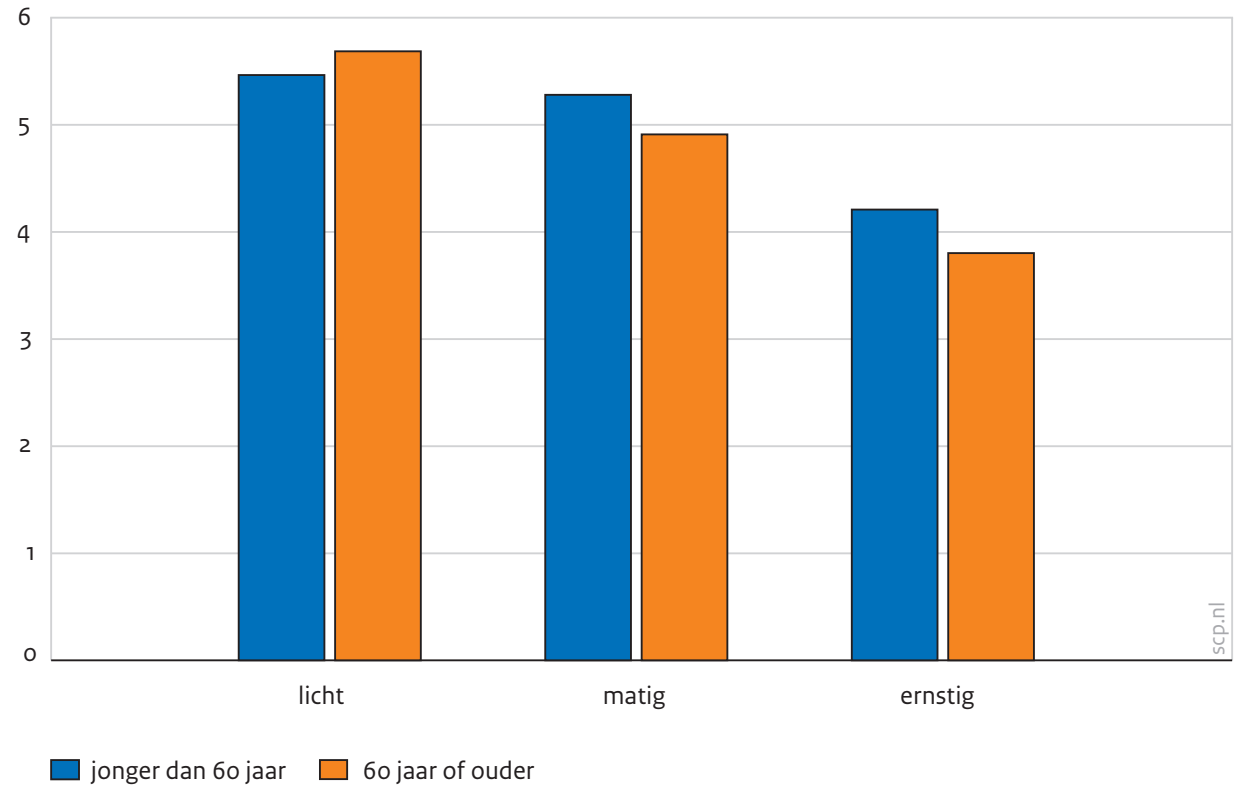
6.8 Intersecties: groepen binnen de groep

In het voorafgaande kwam al een aantal interessante verschillen naar voren tussen groepen. Zo zagen we dat lageropgeleiden op veel plekken minder komen. In vergelijking met deelnemers die een hoger opleidingsniveau afrondden, komen minder laagopgeleiden

regelmatig in een park, bibliotheek, sporthal, sportclub, horecagelegenheid, bioscoop of theater, en museum of attractie. Ook hebben zij minder contact met buren. Dit geldt ook voor mannen. In vergelijking met vrouwelijke deelnemers bezoeken minder mannen regelmatig een bibliotheek, zwembad, sportclub, hobbyvereniging, religieuze bijeenkomst, horecagelegenheid, bioscoop of theater, of een online ontmoetingsplek.
We weten nu niet of dit iets zegt over mensen in het algemeen, of dat dit groepen zijn die specifiek onder mensen met een lichamelijke beperking veel ontoegankelijkheid ervaren. In dat laatste geval zou de uitsluiting vooral de intersectie treffen, dus mensen met een lichamelijke beperking én een laag opleidingsniveau en mannen met een lichamelijke beperking. Omdat het gebruikte databestand geen gegevens bevat over mensen zonder lichamelijke beperking, gebruiken we opnieuw de relatie met de ernst van de beperking als indicatie. Als bijvoorbeeld vooral de combinatie van een lage opleiding en een matige of ernstige lichamelijke beperking met zich meebrengt dat mensen plekken minder bezoeken, concluderen we dat een (ernstige) lichamelijke beperking vooral voor deze groep gepaard gaat met belemmeringen bij het bezoeken van plekken.
Om de intersecties te verkennen beginnen we met het construeren van een samenvattende variabele voor het aantal soorten plekken dat mensen bezoeken. Dit doen we door de plekken die mensen bezoeken op te tellen. Deze variabele heeft dus een waarde nul voor personen die geen van de hierboven besproken plekken regelmatig dan wel maandelijks of vaker bezoeken en een waarde zestien voor wie elk van deze plekken bezoekt. Met interactietermen onderzoeken we nu of de effecten van de aanvullende persoonskenmerken (leeftijd, sekse, alleen wonen, opleidingsniveau en betaald werk hebben) afhangen van de ernst van de lichamelijke beperking (zie tabel A.3 in bijlage A).
Van de vijf interactietermen zijn er twee significant, maar niet de interactie van ernst van de beperking met het opleidingsniveau en ook niet die met sekse. Hoewel we dus zagen dat mannen en deelnemers met een laag opleidingsniveau op veel plekken minder komen dan anderen, lijkt het niet zo dat een ernstige lichamelijke beperking het bezoeken van plekken juist voor deze groepen sterker bemoeilijkt.
Wat we wel zagen, is dat de ernst van het de beperking relatief sterk ten koste gaat van het aantal plekken dat mensen bezoeken onder ouderen (figuur 6.7). Onder de jongere deelnemers aan het panel (jonger dan 60 jaar) bezoeken degenen met een ernstige beperking gemiddeld 1,3 plekken minder dan degenen met een lichte beperking; onder de deelnemers van 60 jaar en ouder is dat verschil 1,9 plekken. Kijken we naar de specifieke plekken waar het over gaat, dan zien we dat de combinatie van een matige/ernstige beperking met een hoge leeftijd vooral ten koste gaat van het bezoek aan een sportclub, supermarkt en musea en attracties (zie tabel A.4 in bijlage A). Het is denkbaar dat toegankelijkheid hier een rol speelt. Mogelijk zijn er bijvoorbeeld wel sportclubs die zich richten op vitale ouderen en sportclubs die maatwerk willen leveren voor jongere mensen met ernstige beperkingen, maar valt deze doelgroep tussen de wal en het schip. Maar ook andere verklaringen zijn denkbaar: ouderen met een ernstige beperking zouden bijvoorbeeld minder moeite kunnen doen om barrières te overbruggen omdat zij ‘hun tijd gehad hebben’ en genoegen nemen met activiteiten die voor hen wel goed toegankelijk

zijn. Ook krijgen zij mogelijk meer hulp bij het boodschappen doen of vinden zij het minder vervelend om dit te moeten accepteren.

Figuur 6.7
Aantal soorten bezochte plekken naar leeftijd en ernst beperking, 2018-2019 (in gemiddeld aantal plekken)[a]



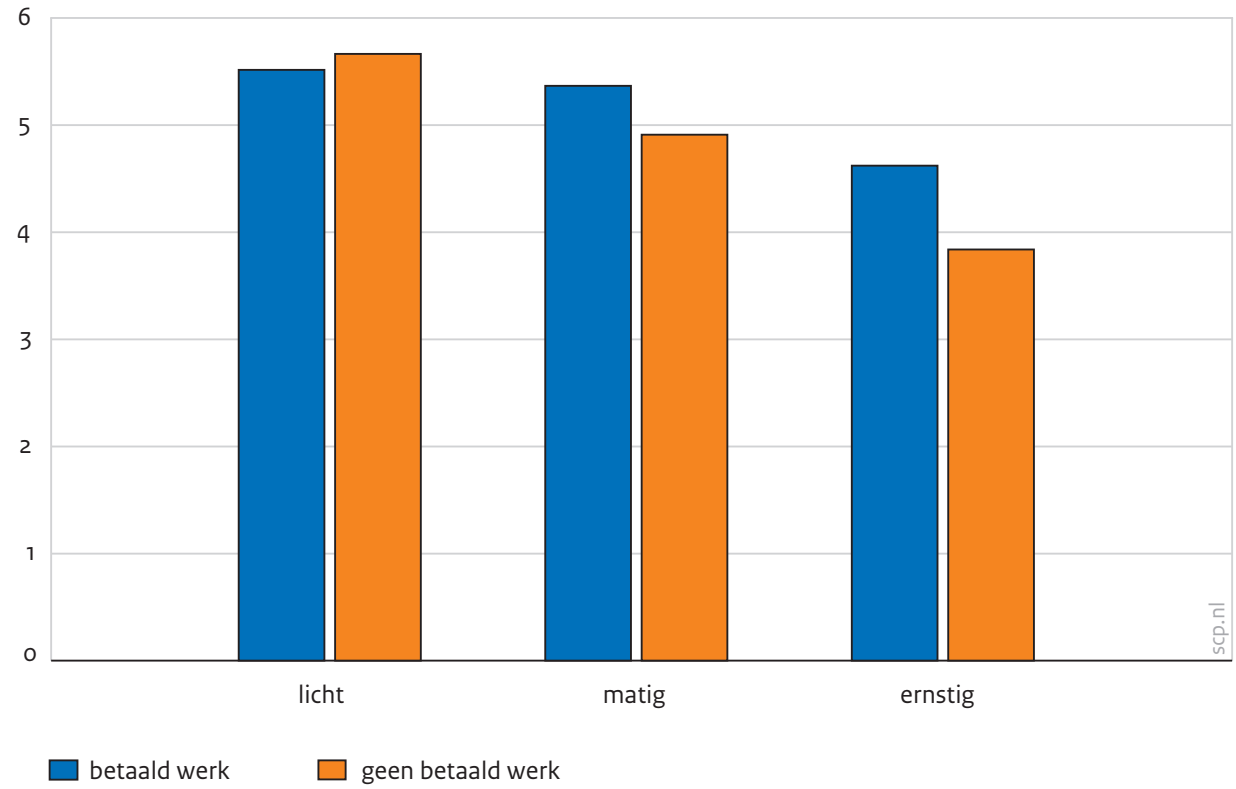
a Gecontroleerd voor sekse, alleen wonen, opleidingsniveau en het hebben van betaald werk.

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Ten tweede zagen we dat een ernstige beperking relatief sterk ten koste gaat van het aantal bezochte plekken onder mensen zonder betaald werk (figuur 6.8). Eerder zagen we dat deelnemers zonder werk vooral andere plekken bezoeken: zij bezoeken minder uitgaansgelegenheden, maar komen vaker in een park, bibliotheek of bij een hobbyclub en hebben meer contact online en met buren. Verklaringen hiervoor kunnen ermee te maken hebben dat mensen zonder betaald werk vaak minder geld maar meer tijd zullen hebben. Hier zien we dat onder degenen zonder betaald werk deelnemers met een ernstige beperking 1,8 plekken minder bezoeken dan deelnemers met een lichte beperking, terwijl dit onder degenen met betaald werk maar 0,9 is. Nadere analyses laten zien dat de ernst van de lichamelijke beperking onder degenen zonder betaald werk vooral afbreuk doet aan het bezoek aan uitgaansgelegenheden, plekken waar zij dus al weinig kwamen.

Figuur 6.8

Aantal bezochte plekken naar het hebben van betaald werk en ernst beperking, 2018-2019 (in gemiddeld aantal plekken)[a]



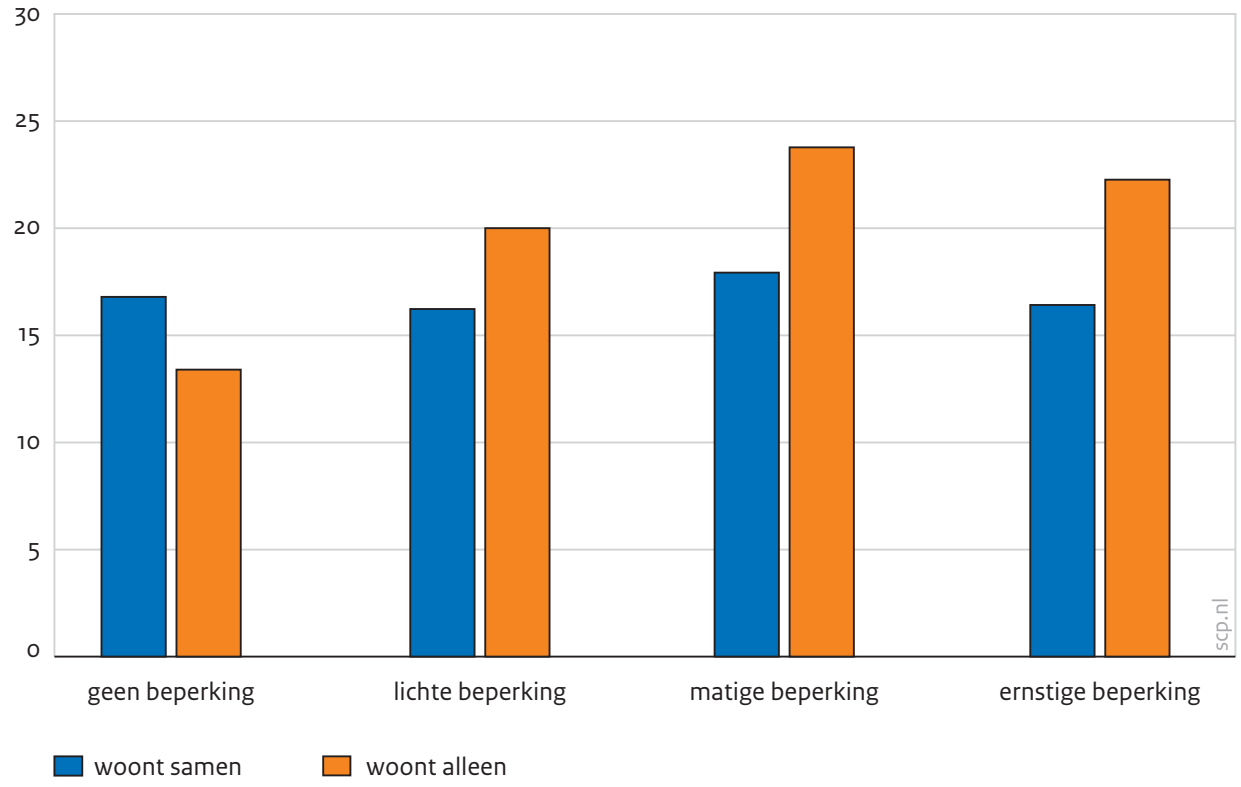
a Gecontroleerd voor sekse, leeftijd, opleidingsniveau en huishoudenssamenstelling.

Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Tot slot lichten we alleenwonenden uit. Het is niet zo dat een ernstige beperking onder hen meer ten koste gaat van het aantal plekken dat zij bezoeken dan onder degenen die samenwonen. Maar het heeft voor hen wel andere gevolgen voor de plekken die zij bezoeken. Onder alleenstaanden gaat een ernstige beperking meer ten koste van het bezoek aan een sportclub dan onder samenwonenden. Dit zou kunnen betekenen dat een partner of andere huisgenoot de gang naar een sportclub kan vergemakkelijken, bijvoorbeeld door mee te gaan of iemand te stimuleren. Maar hier staat tegenover dat onder alleenstaanden een ernstige beperking juist met zich meebrengt dat zij vaker naar een buurthuis gaan. Dit interactie-effect kwam naar voren in beide databestanden (zie tabel A.4 en A.8 in bijlage A). Omdat het OZG voor het bezoek aan buurthuizen meer waarnemingen bevat, waaronder ook van personen zonder beperking, tonen we een figuur op basis van dit bestand (figuur 6.9).

Figuur 6.9

Bezoek buurthuis naar lichamelijke beperking en al dan niet samenwonen, 2014-2016 (in procenten)[a]



a Gecontroleerd voor leeftijd, sekse, migratieachtergrond, inkomen, opleidingsniveau en het al dan niet hebben van betaald werk.

Bron: SCP/CBS (OZG'14, '15, '16)

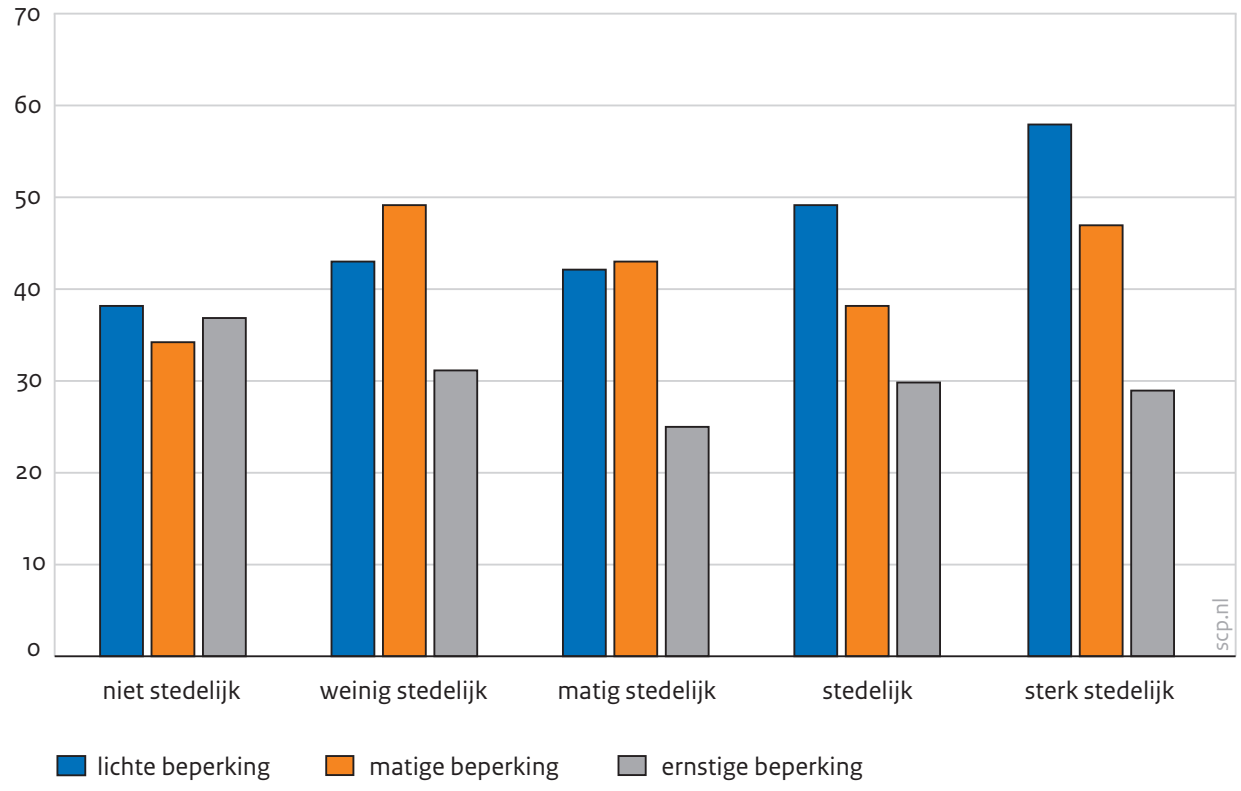
6.9 Weinig verschillen tussen stad en land

Tot slot kijken we naar de verschillen tussen meer en minder stedelijke woonmilieus in de relatie tussen het hebben van een lichte, matige of ernstige lichamelijke beperking en het bezoek aan plekken.[3] Ook hier veronderstellen we dat deze relatie een indicatie geeft van de toegankelijkheid van plekken voor mensen met een lichamelijke beperking. We onderzoeken daar met andere woorden mee of er verschil bestaat tussen meer en minder stedelijke woonmilieus in de toegankelijkheid van bepaalde typen plekken. Om een algemeen beeld te krijgen, beginnen we opnieuw met de variabele waarvoor we de plekken optelden. Wanneer we de relatie met stedelijkheid onderzoeken, waarbij we controleren voor de andere individuele kenmerken, zien we geen significant verschil. Ook wanneer we vervolgens met een interactieterm onderzoeken of de invloed van de ernst van de lichamelijke beperking op het bezoeken van plekken afhangt van de stedelijkheid van het woonmilieu, vinden we geen significant verschil (zie tabel A.5 in bijlage A). In het algemeen lijkt het voor mensen met een lichamelijke beperking dus weinig uit te maken of zij in een meer stedelijke of een meer landelijke gemeente wonen.
Kijken we naar afzonderlijke plekken, dan komen wel kleine verschillen naar voren (zie tabel A.6 in bijlage A). Naarmate het woonmilieu stedelijker is, bezoekt een iets groter

deel van de deelnemers een park, een supermarkt, een café of restaurant en een theater of bioscoop. Het grotere aanbod van deze voorzieningen speelt hierbij waarschijnlijk een rol. Maar hoe goed zijn deze plekken toegankelijk voor mensen met de meest ernstige beperkingen? Of de relatie tussen de ernst van de beperking en het bezoek aan specifieke plekken verschilt tussen woonmilieus, lezen we opnieuw af aan een toegevoegde interactieterm. Voor de meeste soorten plekken is dit niet het geval, waarmee dus ook de meest ernstig beperkte deelnemers voor de genoemde plekken een licht voordeel ervaren van stedelijkheid. Echter, voor het bezoek aan bioscopen en theaters is het verschil tussen mensen met lichte, matige en ernstige beperkingen relatief groot in de sterk stedelijke woonmilieus. Hoewel personen met een lichte beperking vaker naar een bioscoop of theater gaan wanneer zij stedelijker wonen, geldt dit niet voor mensen met een matige of ernstige beperking. Dit lijkt erop te wijzen dat voor personen met een relatief ernstige lichamelijke beperking bioscopen en theaters niet meer toegankelijk zijn naarmate zij meer stedelijk wonen (zie figuur 6.10). Let wel, voor cafés en restaurants, supermarkten en parken bestaat dit verschil niet en profiteren mensen met meer ernstige beperkingen dus evengoed mee van het (kleine) stedelijke voordeel.

Figuur 6.10

Bezoek bioscoop en theaters naar lichamelijke beperking en stedelijkheid woonmilieu, 2018-2019 (in procenten)[a]



a Gecontroleerd voor leeftijd, sekse, alleen wonen, opleidingsniveau en het al dan niet hebben van betaald werk.

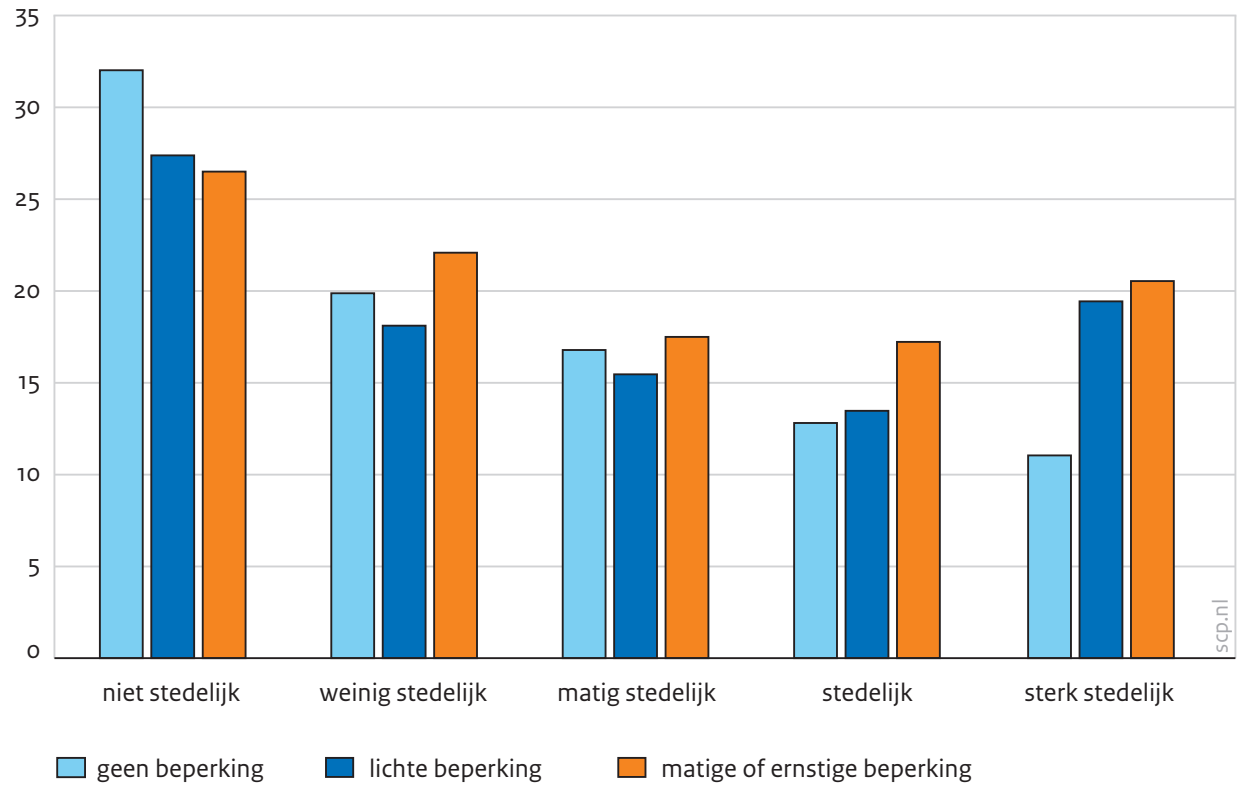
Bron: Nivel (NPCG'18, '19) SCP-bewerking

Op het platteland is het buurthuis een plek voor iedereen

Wat betreft het bezoek aan buurthuizen kwam in het OZG, waaraan dus ook mensen zonder een beperking deelnamen, nog een ander patroon naar voren. Bewoners van landelijke gemeenten bleken in het algemeen duidelijk vaker naar een buurthuis te gaan dan bewoners van stedelijke gemeenten. Dit sluit aan bij het bekende beeld dat buurt- en dorpshuizen op het platteland een belangrijkere plek in de sociale infrastructuur innemen dan in steden (Steenbekkers en Vermeij 2013). Een plausibele verklaring hiervoor is dat onder stedelingen minder animo bestaat voor het bezoeken van een buurthuis omdat de stad zoveel meer andere plekken te bieden heeft.

Figuur 6.11

Bezoek buurthuis, gemeenschapshuis, dorpshuis of dienstencentrum naar lichamelijke beperking en stedelijkheid, 2014-2016 (in procenten)[a]



a Gecontroleerd voor leeftijd, sekse, migratieachtergrond, laag inkomen, laag opleidingsniveau en het al dan niet hebben van betaald werk.

Bron: SCP/CBS (OZG'14, '15, '16)

Maar bekijken we de interactie tussen stedelijkheid en het hebben van een lichamelijke beperking, dan zien we dat de relatie tussen het buurthuisbezoek en stedelijkheid afhangt van het al dan niet hebben van een lichamelijke beperking. Bij mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking zijn de verschillen tussen de woonmilieus weinig uitgesproken (figuur 6.11). Vooral mensen die geen lichamelijke beperking hebben, komen vaker in een buurthuis in de landelijke gemeenten. Dit zou erop kunnen wijzen dat buurthuizen in dunbevolkte gemeenten een meer algemene ontmoetingsfunctie hebben,

waarbij zij niet altijd goed toegankelijk zijn voor bewoners met een ernstige beperking (afgelezen aan het feit dat deze groep het buurthuis hier minder bezoekt). In stedelijke gemeenten zou het buurthuis zich vaker kunnen richten op specifieke doelgroepen. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat dorpelingen in het algemeen weinig alternatieven hebben voor ontmoetingen dicht bij huis, terwijl dit onder stedelingen alleen zo is voor degenen voor wie andere plekken niet goed toegankelijk zijn.

6.10 Conclusie: grote verschillen in toegankelijkheid

In dit hoofdstuk onderzochten we de relatie tussen het hebben van een lichamelijke beperking en het bezoeken van verschillende typen plekken. Dat deze relatie overwegend negatief is, toont het gegeven dat veel plekken voor mensen met een ernstige lichamelijke beperking niet goed toegankelijk zijn en dat ook vervoer en ontbrekende hulpmiddelen mensen met een lichamelijke beperking vaak verhinderen veel plekken te bezoeken (zie hoofdstuk 4 en 5). Er zijn natuurlijk vele redenen denkbaar waarom iemand wel of niet naar een plek zou gaan, die bijvoorbeeld te maken hebben met smaak, beschikbare tijd of afspraken binnen het huishouden. Maar er zijn weinig redenen te geven die deze negatieve relatie kunnen verklaren, anders dan dat deze plekken voor mensen met lichamelijke beperkingen niet goed toegankelijk zijn.
Naast deze algemene conclusie kwam in dit hoofdstuk een aantal duidelijke verschillen tussen soorten plekken naar voren. Als opmaat voor de kwalitatieve hoofdstukken die hierna volgen zetten we de belangrijkste verschillen nu op een rijtje.
Voor een aantal soorten plekken blijkt het onderzochte verband sterk negatief, waaruit we opmaken dat deze plekken waarschijnlijk slecht toegankelijk zijn voor mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking. Dit is het geval voor plekken waar mensen sporten en voor uitgaansgelegenheden. Uit eerder onderzoek kwam de toegankelijkheid van horecagelegenheden als problematisch naar voren, maar bleken theaters en bioscopen relatief toegankelijk (Meijer et al. 2019). Dat ook het niet hebben van betaald werk en een laag opleidingsniveau ervoor zorgen dat mensen veel minder uitgaan, suggereert dat financiële barrières een grote rol spelen, maar dat verklaart niet het grote verschil tussen mensen met lichte, matige en ernstige beperkingen.
Voor andere plekken blijkt het verband iets zwakker, maar wel duidelijk aanwezig. Zo blijken mensen met ernstiger lichamelijke beperkingen relatief weinig gebruik te maken van de openbare ruimte in de buurt, waaronder hier ook de supermarkt werd gerekend. Dit is opmerkelijk omdat juist van deze nabije plekken verwacht zou kunnen worden dat zich er maar weinig fysieke of sociale barrières voordoen. Een duidelijk verband treffen we ook aan in relatie tot de bibliotheek en het contact met buren. Dat relatief veel mensen met ernstige lichamelijke beperkingen geen contact met hun buren hebben, weerspreekt het beeld van de buurt als sociaal vangnet (zie ook Jager-Vreugdenhil 2012).
Naast de vele plekken waar mensen met een ernstiger beperking minder komen, blijken er ook plekken te zijn waar dit niet het geval is en die daarmee goed toegankelijk lijken voor mensen met een lichamelijke beperking. Dit geldt ten eerste voor buurthuizen. Vooral

alleenstaanden met een lichamelijke beperking gaan relatief vaak naar een buurthuis. Hiermee lijken buurthuizen laagdrempelige gelegenheden voor contact te bieden aan personen die anders wellicht thuis hadden gezeten. Bedacht moet worden dat de schijnbare toegankelijkheid van het buurthuis ook kan wijzen op ontoegankelijkheid van andere plekken. In plattelandsgemeenten gaan mensen zonder lichamelijke beperking beduidend vaker naar een buurt- of dorpshuis dan in steden; ook dit kan het gevolg zijn van de beperkte alternatieven die zij hebben dicht bij huis. Ook vonden we geen negatieve relatie tussen de ernst van de lichamelijke beperking en het bezoek aan religieuze bijeenkomsten en online ontmoetingen.

Tot slot vonden we een aantal verschillen binnen de grote heterogene groep mensen met een lichamelijke beperking. Zo vonden we dat panelleden met een laag opleidingsniveau op veel minder plekken komen dan deelnemers met een hoger opleidingsniveau. Dit verschil sluit aan bij verschillen in de algemene bevolking. Minder herkenbaar is de bevinding dat mannen evenzeer op minder plekken komen. Om na te gaan in hoeverre deze bevinding specifiek iets zegt over mannen met een lichamelijke beperking, onderzochten we of het verschil groter is voor mensen met ernstigere beperkingen, maar dit was niet het geval.

Dit blijkt dan weer wel het geval voor leeftijd: vooral ouderen lijken meer gehinderd te worden door een ernstige beperking bij het bezoeken van plekken. Ook zien we een verband met het hebben van betaald werk: hoewel deelnemers met betaald werk niet meer plekken bezoeken, is dit wel het geval voor deelnemers met een meer ernstige beperking. In de kwalitatieve hoofdstukken die hierna volgen, zullen we meer zicht krijgen op de achtergronden van een deel van deze bevindingen.

Noten

1 Afgaand op het OZG zijn mensen zonder een lichamelijke beperking gemiddeld beduidend jonger (45 jaar) dan mensen met een lichte (58 jaar), matige (63 jaar) dan wel een ernstige lichamelijke beperking (69 jaar) (gewogen).

2 Overigens komen de verschillen tussen groepen die we aantreffen in het OZG niet helemaal overeen met die op basis van het NPCG. Die gegevens laten zien dat mensen met een lichamelijke beperking, een laag opleidingsniveau en vooral ouderen vaker naar een buurthuis gaan, terwijl alleenwonenden niet vaker gaan. Het gaat hier echter om een andere steekproef, waarin personen zonder beperking de grootste groep zijn (zie bijlage A voor volledige resultaten).

3 De maat voor stedelijkheid bestaat uit vijf categorieën en is gebaseerd op de omgevingsadressendichtheid. Het gaat in dit geval om het adres van de huisarts van de deelnemer.

7 De openbare ruimte en publieke voorzieningen

Wendelmoet Hamelink en Lotte Vermeij

Nu we een indicatie hebben gekregen van de toegankelijkheid van verschillende soorten plekken, gaan we in de volgende hoofdstukken na welke barrières personen met een lichamelijke beperking ervaren bij het bezoek aan verschillende typen plekken (onderzoeksvraag 2). Zoveel mogelijk aansluitend bij de indeling in het kwantitatieve gedeelte, gaan we in dit hoofdstuk in op de openbare ruimte en publieke voorzieningen. In de twee hiernavolgende hoofdstukken komen de andere publieke plekken aan bod. Overigens gingen we in de interviews vooral in op de plekken die voor deelnemers belangrijk bleken. Niet alle soorten plekken die in hoofdstuk 6 besproken zijn, kwamen in de interviews aan de orde, terwijl andere plekken wel besproken werden.
Voor mensen met een lichamelijke beperking is een toegankelijke openbare ruimte een noodzakelijke voorwaarde voor het leiden van een zelfstandig leven. Mensen komen de straat en stoep als eerste tegen wanneer zij de deur uitgaan, en het kunnen bezoeken van een supermarkt is nodig om zelf te kunnen voorzien in de eerste basisbehoeften. Voor de buurt en de voorzieningen in de buurt geldt daarbij dat deze vaak een belangrijke rol krijgen toegekend voor bevolkingsgroepen die minder mobiel zijn (Van Dijk et al. 2015). Ook voor publieke voorzieningen geldt toegankelijkheid als een vanzelfsprekende vereiste. Deze plekken zijn veelal publiek gefinancierd en hebben vaak een sociale functie die toegankelijkheid vereist.

7.1 Straat en stoep

> *We hebben hele smalle stoepen. Als je er twee fietsen op zet dan kan iemand met een scootmobiel of rolstoel er al niet meer langs. En dan denk ik: waarom houden ze daar geen rekening mee? Waarom gaan mensen pas iets doen als je ze erop wijst? Dat is heel vermoeiend. Ik wil dat ook niet de hele tijd doen, dat kost heel veel emotional labor, maar het is wel storend [...]. Mijn wijkparkje heeft gelukkig bankjes, maar nu heeft de gemeente veel banken weggehaald. Ik heb moeite met lang lopen en dat ene bankje dat er dan staat is vaak al bezet als je even wilt rusten. Dus voor mij is de openbare ruimte in mijn eigen wijk al heel lastig.*

Obstakels op de stoep

Zoals Sunaina, een vrouw van in de veertig die slecht ter been is en weinig energie heeft, in het hiervoor genoemde citaat duidelijk weergeeft, ervaart ze het als vervelend dat mensen zich niet bewuster zijn van het ongemak dat ze veroorzaken als ze bijvoorbeeld een reclamebord of fiets midden op de stoep zetten. Het schept in haar beleving ook de verplichting anderen hierop te wijzen, iets wat ze zelf benoemt als emotioneel werk

(zie hoofdstuk 4). Ze ervaart het als vermoeiend om zulke confrontaties aan te gaan, ook omdat ze niet weet hoe anderen daarop gaan reageren.

Onvoorspelbaarheid en onveiligheid

Ook in andere interviews kwamen de straat en stoep naar voren als plekken die steeds in verandering en daardoor onvoorspelbaar zijn. Ergens naartoe gaan betekent daarom dat mensen bedacht moeten zijn op mogelijke problemen onderweg. Een obstakel op de stoep kan betekenen dat een rolstoelgebruiker de stoep af en weer op moet of misschien om hulp moet vragen om erlangs te komen, en dus extra tijd en energie kwijt is om ergens te komen.

Het probleem van obstakels geldt voor alle mensen die hulpmiddelen gebruiken in meer of mindere mate, maar wel het meest voor mensen met een visuele beperking. Meer onvoorspelbaarheid op straat kan leiden tot onveilige situaties en tot gevoelens van onveiligheid en onzekerheid. Leonard bijvoorbeeld, een vijftiger uit een middelgrote stad met een visuele beperking, plant ruime tijd in om ergens heen te gaan, omdat hij moeilijk kan voorzien hoelang het gaat duren voor hij ergens aankomt. Dit kost hem bijna elke dag extra tijd, bijvoorbeeld als hij naar zijn werk gaat. Maria, een zeer slechtziende vrouw van in de vijftig die longpatiënt is en daardoor een scootmobiel gebruikt, noemt verschillende situaties die voor haar gevaarlijk kunnen uitpakken. Zo kan zij grijze lantaarnpalen moeilijk onderscheiden, waardoor ze er makkelijk tegenop botst. In een greppeltje langs de rand van de weg kan het wiel van haar scootmobiel glijden, waardoor ze al meerdere keren viel. Ze blijft daarom vaak dicht bij huis en rijdt alleen over bekende wegen.

Onveilige situaties op straat komen vooral voor in dichtbevolkte gebieden. Dit blijkt uit het verhaal van Clarissa, een veertiger die zowel slechthorend als zeer slechtziend is. Door de coronapandemie besloot zij, zelf een stedeling, een tijdje bij haar moeder door te brengen in een rustige plaats. Hierdoor besefte ze meer dan gewoonlijk dat het leven in de stad best nadelen heeft voor haar:

> *Dat was wel heftig. Dat rustige [zuiden van het land] met rechte wegen zonder veel nieuwe invloeden, het is allemaal wat voorspelbaarder. […] Ik loop met een geleidehond en een herkenningsstok en in de stad vind ik het lastig om in te schatten of zij rekening houden met mij. Soms gebeurt dat wel en soms gebeurt dat niet. En dan moet je weer dat vertrouwen opbouwen. De eerste avond dat ik hier liep, waren jochies aan het skaten op de stoep. Die vliegen de hoek om en ze knallen heel hard tegen mij. Zij schrikken en ik schrik ook. Weet je, in het rustige [zuiden van het land] gebeurt dat niet zo snel. Toen dacht ik: oh man, wat doe ik als slechtziende en slechthorende in een stad? Maar ja, de reuring en een terrasje kunnen pakken en zelf naar de bus en naar de trein gaan, is ook van grote waarde.*

Een rondje lopen kan dus niet alleen onveilige situaties opleveren en onzeker maken. De verwachting dat er obstakels kunnen zijn op straat, of dat andere mensen misschien niet opletten, geeft haar een gevoel van onveiligheid. Dit zorgt er ook voor dat ze minder vrij is om te gaan en staan waar ze wil. In steden wordt de openbare ruimte ook meer gebruikt door andere zaken die ruimte innemen, zoals terrassen en fietsen (RLI 2020).

Ook het groeiend aantal deelscooters, die op willekeurige plekken achtergelaten mogen worden, kan makkelijk obstakels vormen op de stoep. Maar tegenover de nadelen staan voor Clarissa ook voordelen van het stadsleven, zoals de onafhankelijkheid die ze ervaart doordat ze zelf op stap kan gaan en zelfstandig het openbaar vervoer kan gebruiken.

Hulp op straat

Veel deelnemers geven ook voorbeelden van positieve benadering op straat en hulp die ze door onbekenden krijgen aangeboden, ook in de grote steden. Hoewel de mensen met een visuele beperking die wij hebben gesproken regelmatig negatieve bejegening ervaren op straat (zie verderop in deze paragraaf), gaven zij tijdens de interviews ook veel voorbeelden van hulp die zij aangeboden krijgen en die het voor hen makkelijker en prettiger maakt om ergens heen te gaan. Uit het verhaal van de eerdergenoemde Leonard blijkt dat deze hulp cruciaal kan zijn:

> *Mensen helpen je over het algemeen goed, ook als er obstakels op de geleidelijnen zijn. Dan proberen ze je eromheen te helpen. Ze pakken je vaak wel bij de arm, terwijl het officieel niet mag natuurlijk [vanwege de coronapandemie], maar ik word daar niet boos om of zo. [...] Vragen is heel belangrijk, dat je gewoon durft te vragen. En op zich durf ik dat ook goed. Alleen, er moeten natuurlijk wel mensen in de buurt zijn. Ik was een keer even de weg kwijt, maar het was wel 's avonds om half 12. Dan heb je niet zoveel mensen meer om je heen. Uiteindelijk is het wel gelukt hoor, maar dan denk ik toch even: oh god. Vroeger zou ik in paniek geraakt zijn, maar nu bleef ik wel redelijk rustig.*

Het is voor hem dus prettig als er mensen in de buurt zijn die hulp kunnen bieden waar nodig. Ook Geert, een dorpsbewoner van in de veertig met een visuele beperking, is positief. Gevraagd naar zijn ervaringen als hij mensen aanschiet, vertelde hij:

> *In het algemeen wel goed. Als ik mensen aanspreek heb ik altijd gewoon letterlijk mijn stok recht voor me, dus gewoon omhoog zodat ze hem goed zien. Dan zie ik er één die me aankijkt. Die zie ik dan denken: oh, die ziet niks. Ja, dan heb je wat dat betreft al een juiste binnenkomer. En ik heb eigenlijk nooit rare reacties gehad. Ze zeggen weleens: 'de jeugd van tegenwoordig', maar ik merk juist dat de jongeren veel behulpzamer zijn dan een hele hoop oudere mensen.*

Later in het interview schreef Geert de behulpzaamheid van jongeren toe aan een groeiend bewustzijn van de ervaringen en rechten van mensen met een handicap.

Negatieve bejegening op straat

Hoewel niet veel participanten hierover praatten tijdens het interview, blijkt uit sommige verhalen dat negatieve bejegening op basis van de lichamelijke beperking op straat regelmatig voorkomt. Het gaat dan om pesten, neerbuigende opmerkingen, geen rekening willen houden met iemand, iemand niet met respect behandelen of er bij voorbaat van uitgaan dat mensen niet kunnen nadenken en niet normaal mee kunnen doen. Vaak zijn het opmerkingen van voorbijgangers die niets van de situatie afweten. Sigrid gaf hier een

aantal voorbeelden van. Ze is begin dertig en heeft het Ehlers-Danlos-syndroom waardoor ze vaak een rolstoel gebruikt en kniebeugels om heeft:

> *Ik was met mijn familie in een pretpark. Ik was in de rolstoel en omdat ik niet in een attractie wilde, hadden ze mij ergens aan de kant gezet. En dan komen mensen echt naar je toe alsof je gewoon geestelijk gehandicapt bent, terwijl ik ingenieur ben. […] Echt heel heftig, als je net voor het eerst een beetje met die rolstoel in aanraking komt. Ik krijg ook gewoon superveel nare opmerkingen. […] Ik heb kniebeugels, die luxeren voorkomen, en een tijdje terug kwam ik een parkeergarage uit en moest ik de trap oplopen. Ik zei tegen mijn schoonmoeder: 'Oh, het is echt zwaar, ik heb al te veel gedaan vandaag, dat trek ik niet.' Toen zei iemand: 'Goh dat is vervelend voor je mevrouw.' En die man daarachter: 'Ja dan moet je maar meer gaan sporten.'*

Terwijl de mensen in het pretpark ervan uitgingen dat ze verstandelijk beperkt is, gaf de voorbijganger in de parkeergarage blijk van het vooroordeel dat mensen met een beperking deze aan hun eigen gedrag te wijten hebben. Hoewel Sigrid hier duidelijk aangeeft hoe vervelend ze dit vindt, kwam in andere interviews naar voren dat participanten eraan gewend zijn geraakt, dat ze het normaliseren of dat het anderen meer opvalt dan henzelf. Charlotte, een dertiger met cerebrale parese die een elektrische rolstoel gebruikt, zei hierover:

> *Het zijn meestal mijn valide vriendinnen die dan zeggen: 'Oh er wordt weer erg naar je gekeken.' Ikzelf ben er door de jaren heen immuun voor geworden. Mij valt het niet meer op en ik vind het ook niet erg. Het zijn meer de mensen die dan bij je zijn die dat heel erg opvalt.*

Ook mensen met een visuele beperking komen regelmatig situaties tegen waarin ze bot, grof of openlijk beledigend worden aangesproken. Roza, een vrouw van in de vijftig met een visuele beperking, vertelde in wat meer detail over situaties op straat waarbij mensen tegen haar opbotsen en haar vervolgens uitschelden, ook al loopt ze met een taststok:

> *Ik heb soms het gevoel dat zienden veel blinder zijn dan ik, want zij hebben blijkbaar alleen maar oog voor hun telefoon, en sluiten hun oren af, en dan zijn ze boos als je tegen hun benen aantikt met je stok. […] Ik heb wel gehad dat iemand riep: 'Kan je niet uitkijken met die kutstok van je?' En daar moesten mensen in mijn omgeving heel erg om lachen, maar ik was daar zo verbijsterd door. Die man kukelde over mijn stok toen ik een winkel uit wilde lopen en bleef al scheldend doorrennen. De omstanders hadden allemaal ook iets verbijsterds […]. Maar niemand had zin om die agressivo eens even duidelijk te zeggen waar het op stond. […] En vorige maand loop ik op de markt, en toen had ik weer dat iemand zei: 'Kun je niet uitkijken?' Ik denk: dat is nou juist toevallig iets wat ik niet kan.*

Afgezien van de boosheid en agressie van de personen zelf, blijkt ook dat de omstanders zich weinig raad weten met deze openlijke vorm van validisme. Hoewel Roza wel steun voelt van de aanwezigen, is er niemand die het daadwerkelijk voor haar opneemt. Ook Geert, uit de vorige paragraaf, noemde een voorbeeld waarin hem verweten werd dat hij moest uitkijken. Nadat hij de situatie had besproken, zei hij: 'Maar ja, dat komt iedere

blinde of slechtziende weleens tegen.' Met die opmerking bagatelliseerde hij zijn ervaring, alsof het niet veel voorstelt.
In hoofdstuk 6 kwam al naar voren dat mensen met een ernstige lichamelijke beperking zich relatief weinig in de openbare ruimte begeven. Uit deze paragraaf blijkt dat mensen veel positieve ervaringen hebben met behulpzame voorbijgangers, maar dat er inderdaad nog veel te winnen is als het gaat om de toegankelijkheid van de straat en stoep. Veranderlijke obstakels en drukte vormen lastige en onvoorspelbare hindernissen voor mensen die slecht ter been zijn, een rolstoel gebruiken of een visuele beperking hebben. Daarbij zijn mensen op straat onbeschermd tegen negatieve en zelfs agressieve bejegening. Dit alles zorgt ervoor dat zij extra energie en tijd nodig hebben om ergens te komen en dat ze zich onveilig of onzeker kunnen voelen. Het is ook een emotionele belasting om steeds om hulp te moeten vragen, anderen aan te spreken op onnadenkend gedrag en je te wapenen tegen respectloosheid.

7.2 De binnenstad

> *Ik rolde voor corona ook midden op straat, op de regengoot, en dat doe ik nog steeds. Interesseert me gewoon niet. We hebben hier een oud centrum. We hebben veel kasseien. Kasseien doe ik bijna alleen maar op mijn achterwielen. Dan komen mijn voorwielen niet meer op de grond, omdat dat gewoon belabberd is. Mijn rolstoel is niet voor niets krom hè?* (Mark, een vijftiger die door een zenuwaandoening afhankelijk is van een rolstoel)

Een aanzienlijk deel van de deelnemers (dertien personen) benoemt binnensteden als slecht toegankelijk. Eerder kwam al aan de orde dat het intensieve ruimtegebruik in de stad gepaard gaat met meer obstakels en mogelijke botsingen. Wat betreft de historische binnensteden noemen deelnemers daarbij regelmatig de kinderkopjes, die slecht begaanbaar zijn voor mensen met een rolstoel. Ook historische gebouwen zijn vaak ontoegankelijk en mogen vanwege monumentenzorg niet aangepast worden. Toiletten zijn in deze gebouwen vaak ook niet aangepast, te klein of op een andere verdieping. Voor bezoekers van buiten zijn binnensteden vaak moeilijk bereikbaar met de auto omdat parkeerplaatsen ver weg zijn van de uiteindelijke bestemming.
In het citaat hiervoor laat Mark zien dat hij in zijn woonplaats steeds weer die hindernis moet nemen vanwege de kasseien in het centrum waar hij vlak bij woont. Hij praat erover alsof het niks voorstelt (hij zegt bijvoorbeeld: 'Interesseert me gewoon niet'), terwijl het hem wel extra moeite kost en hij hierdoor zelfs een kromme rolstoel heeft.
Veerle, een vrouw van begin veertig met Ehlers-Danlos-syndroom die een rolstoel gebruikt, zegt over de binnenstad:

> *Zodra je een oud centrum in komt, is eigenlijk het stadsbeeld belangrijker dan toegankelijkheid. Dat is bijna overal standaard. 'Kinderkopjes zijn zo mooi om te zien, dat we ze toch echt niet weg gaan halen voor die rolstoelers.' Heel vaak wordt er gewerkt met oh dat staat*

leuk, een trapje hier en een trapje daar, want dat is mooi voor het straatbeeld, maar dat dat met een rolstoel ook niet handig is, vergeten ze nog weleens.

Uit dit citaat blijkt dat het Veerle hier niet alleen gaat om de toegankelijkheid zelf, maar ook om het gevoel dat het aanzicht van de stad belangrijker gevonden wordt dan toegankelijkheid. Vanuit het perspectief van de door haar ingebeelde stadsplanners geeft ze met de term 'die rolstoelers' de neerbuigende houding aan die ze hun toedicht.
Een deel van de respondenten voelt zich desondanks aangetrokken tot de binnensteden. Dit gaat dan om de sfeer, maar ook omdat veel sociale activiteiten, zoals het bezoek aan een theater met vrienden, een dagje uit met het gezin en sommige werkgerelateerde bijeenkomsten, zich juist vaak in binnensteden afspelen. Dat veel binnensteden slecht toegankelijk zijn voor mensen met een handicap heeft tot gevolg dat zij uitsluiting ervaren op momenten die voor anderen juist samenzijn en gezelligheid markeren.
Sinan, een veertiger die een kruk en soms een rolstoel gebruikt, noemt dit 'de grote, persoonlijke plekken', waarmee hij aangeeft dat dit de centrale plaatsen zijn waar mensen elkaar graag ontmoeten. Hij beschrijft deze plekken als volgt: 'Als je met vrienden bent, een dagje uit of zo, je landt in een café, of je wandelt langs de gracht in Utrecht, de routes waar horeca is.' Maar ook hij geeft daarbij aan hoe slecht toegankelijk deze zijn:

Binnensteden zijn voor mij heel moeilijk. Je hebt binnensteden met heel mooie tegels en vloeren en keien en dat soort dingen, maar dat is dramatisch. Daar moet je niet overheen lopen en zeker niet met een rolstoel gaan. Dan stuiteren al je kiezen eruit. Dus dat soort historische pleinen, dat is kansloos. Vaak zit de horeca aan die pleinen en die zijn steeds vaker autovrij, dus je moet verder lopen.

Eerder in het interview zei hij dat hij de binnenstad vaak uit de weg gaat bij het plannen van een uitje: 'Als je een weekend wilt relaxen dan denk ik wel: een dagje Amsterdam, dat ga ik niet doen. Dat kan echt niet. Amsterdam als stad is niet ingericht voor invaliden.' Hij ervaart de binnenstad als een plaats waar hij weinig toegang toe heeft, waardoor hij ook sociale ontmoetingen moet missen.

7.3 De supermarkt en winkels

Als ik een slechte dag heb dan vraag ik het gewoon. Van de week was het heel erg warm en dan geven alle koelkasten pijnreacties, dus had ik een lijstje bij me. Ik kom bij de winkel aanrijden en ze zien me al graaien. Dan komt er eentje aanlopen van: 'Is het zo laat?' Dan zeg ik: 'Ja, het is zo laat.' En dan pakken zij alles voor me uit de koelkasten. (Interviewer: *'Dus je vindt de bejegening daar ook wel prettig?') Ja, je moet over je eigen schroom heen.*

Hulp in de supermarkt

In het hiervoor genoemde citaat vertelt Mark, die eerder in dit hoofdstuk al aan het woord kwam, dat hij bekend is bij de supermarkt en daardoor goed geholpen wordt. Veel deelnemers zijn positief over de supermarkt en de manier waarop ze daar bejegend en

geholpen worden. Van de 38 gaan twintig respondenten zelfstandig naar de supermarkt en vier gaan met iemand anders samen, bijvoorbeeld met hun partner. Voor acht deelnemers doen anderen de boodschappen, terwijl vier hun boodschappen meestal online bestellen. Vanwege de coronapandemie waren dit er tijdelijk wat meer.
Boodschappen doen kan soms ingewikkeld zijn, bijvoorbeeld omdat spullen te hoog staan of omdat het met een hulpmiddel lastig is om een karretje te duwen en veel boodschappen tegelijk mee te nemen. Hulp is soms dus nodig. Net als Mark zijn ook sommige andere deelnemers bekend bij het personeel, wat de toegankelijkheid van de supermarkt ten goede komt. Zo heeft de supermarkt van Veerle voor haar een handig karretje opzijgezet met haar naam erop.
Geert, de veertiger met een visuele beperking die eerder aan het woord kwam, vertelde dat hij bij de kassa vraagt of iemand met hem kan meelopen. Hoewel hij dan soms wel even moet wachten tot iemand beschikbaar is, zei hij dat hij 'allang blij [is] dat iemand wil helpen'. Net als Mark voelt ook Geert zich niet altijd gemakkelijk bij hulp, waardoor hij er soms van afziet:

> *Het is niet: ik ben een pak melk vergeten, ik race even naar de supermarkt. […] Ik voel me toch wat bezwaard als ik iemand voor een pak melk van zijn werk afhou. Dan denk ik: nou ja dan gebruik ik maar geen melk.*

Veel participanten geven aan anderen niet te veel tot last te willen zijn. Omdat het niet voor iedereen makkelijk is om hulp te vragen, is het prettig als personeel dit soms zelf aanbiedt. Naast personeel bieden ook andere supermarktbezoekers regelmatig hulp aan, vooral als ze zien dat iemand ergens niet bij kan.

Bejegening in andere winkels

In tegenstelling tot de positieve waardering voor de toegankelijkheid van de supermarkt, zijn de respondenten juist vrij negatief over andere winkels. Vooral kleinere winkels zijn fysiek vaak niet goed toegankelijk met een rolstoel of ander hulpmiddel. Paden zijn te smal en er staat van alles in de weg. Daarnaast geven zij over andere winkels relatief veel voorbeelden van ongelijke behandeling, onbegrip of onwil om te helpen.
Anna, een twintiger met hypermobiliteitssyndroom die in de Randstad woont, gaat daarom altijd goed voorbereid op pad door eerst uit te zoeken of ze een winkel wel in kan. Soms gaat haar partner eerst kijken. Als ze namelijk ergens heen gaat waar ze vervolgens niet naar binnen kan, heeft ze een groot deel van haar energie verspild. Maar ook als een winkel goed toegankelijk is, betekent dat niet automatisch dat ze ook naar binnen kan. Anna gebruikt als hulpmiddel een loopfiets die er hip uitziet. Als ze met deze loopfiets de winkel binnen wil gaan, gelooft het winkelpersoneel haar niet altijd:

> *Dan zei ik: 'Het is een loopfiets', en zij: 'Er zit een accu op.' […] In het begin wil je daar heel netjes over blijven en uitleggen: 'Joh dit is het en dit heb ik.' Maar sommige mensen zijn gewoon heel bot, die reageren van: 'Ja zo kan ik het ook wel', of: 'Ik geloof het niet, ga de winkel maar uit.'*

Gelukkig kon Anna soms de hulp van beveiligingspersoneel inschakelen dat haar situatie kent, maar de vervelende ervaringen maakten toch dat Anna soms de winkels ging mijden. In haar nieuwe woonplaats ervaart ze winkelpersoneel als toleranter en netter, wat het veel fijner maakt. Ook nam ze een meer standvastige mentaliteit aan, maar het blijft pijnlijk om zo negatief aangesproken te worden, zoals blijkt uit het volgende citaat:

> *Zeker op de dagen dat je niet lekker in je vel zit en daar komt weer zo-iemand. Je ziet het gelijk al aan iemands gezicht en dan voel je zo'n sfeer in je omhoogkomen van: ik hoop dat dit niet een vervelend gesprek wordt. Ja dat is gewoon een donkere wolk boven de rest van je dag, want je voelt je niet alleen aangesproken maar ook alsof iemand met een vingertje naar je wijst van: zo jij staat hier een partij te liegen. En alsof ik het mensen moeilijk maak of zo.*

Ook andere mensen vertelden dat zij soms onprettig worden benaderd in winkels en niet voor vol worden aangezien. Zo vertelde Marlou, een dertiger uit een kleine plaats, dat zij soms heel lang staat te wachten en door niemand geholpen wordt omdat winkelpersoneel ervan uitgaat dat zij niet aanspreekbaar is en wel met een begeleider zal zijn. Marlou is spastisch en gebruikt een elektrische rolstoel. De eerdergenoemde Mark merkt in winkels duidelijk verschil in hoe hij tegemoet getreden wordt. Als zijn vrouw de rolstoel duwt, wordt hij bijna nooit zelf aangesproken en heeft hij het gevoel dat mensen denken dat hij niet normaal aanspreekbaar is. Ook toen hij met zijn broer naar een winkel ging, kreeg hij het gevoel dat hij niet opgemerkt werd. Hij loste dit op met een grap, waarin hij de draak stak met het vooroordeel dat mensen met een beperking alles maar gratis krijgen:

> *Verleden jaar moest ik eigenlijk een andere telefoon hebben en mijn broer ging gezellig mee, want die vond het wel leuk. Op een gegeven ogenblik maakte ik de opmerking: 'Volgens mij kan ik wel een Samsung of een iPhone 11 uitzoeken, want ik hoef toch niet te betalen.' Degene met wie mijn broer stond te praten kreeg zo'n hoofd, die had echt zoiets van: hé, doe even normaal. En mijn broer moest gewoon heel erg lachen. Ja, op die manier moet je mensen aanspreken, op een gewone manier of op een humoristische manier. Dat is eigenlijk bijna de enige manier om mensen aan het verstand te krijgen dat je er bent. En dat vind ik eigenlijk wel erg triest.*

Kassa's en pinautomaten

Een veelvoorkomend praktisch probleem in winkels (en elders) is dat kassa's en pinautomaten veel te hoog zijn voor rolstoelgebruikers. Dit is niet alleen onprettig, maar ook onveilig omdat een persoon die een rolstoel of ander hulpmiddel gebruikt de pinautomaat niet kan zien, terwijl alle omstanders er juist extra zicht op hebben. Veerle, een vrouw van begin veertig met Ehlers-Danlos-syndroom, ervaart hierin een achteruitgang:

> *Je kunt niet verwachten van de maatschappij dat ze allemaal maar weten wat iedereen nodig heeft, maar standaarddingen zoals [...] pinautomaten... Die waren vroeger wel bewegelijk, waardoor je ze naar je toe kon halen, maar tegenwoordig nergens meer. Ik kan nooit zien wat ik pin. Ze zitten allemaal te hoog. Ze zitten allemaal vast. Dat is hartstikke fijn maar ik moet maar gokken dat het goed gaat.*

Ook hier heeft gebrekkige fysieke toegankelijkheid sociale gevolgen: in dit geval zorgt dit voor gevoelens van te sterke afhankelijkheid, onveiligheid en extra opvallen. Samenvattend worden supermarkten door de participanten aan dit onderzoek over het algemeen als goed toegankelijk beschreven, zowel fysiek als sociaal. Mede omdat het personeel hen kent, voelen mensen met verschillende soorten beperkingen zich vaak goed geholpen, wat het voor hen mogelijk maakt op een prettige manier zelf hun boodschappen te doen. Dat mensen met een ernstige beperking toch relatief weinig in een supermarkt komen (zie hoofdstuk 6), zou daarom eerder veroorzaakt kunnen worden door de route ernaartoe (zie § 7.1). De toegankelijkheid van andere winkels dan de supermarkt laat volgens respondenten echter veel te wensen over. Winkels zijn vaak slecht fysiek toegankelijk en personeel is weinig begripvol of toeschietelijk. Dit zorgt voor vervelende situaties voor respondenten, waar zij zich tegen moeten wapenen met assertiviteit en humor, maar wat ook leidt tot stress of vermijding van winkels.

7.4 Natuur, bos en strand

De natuur kwam relatief weinig aan de orde tijdens de interviews en lijkt voor veel mensen niet zo makkelijk toegankelijk te zijn. Zeven van de 38 participanten vertelden graag de natuur in te gaan, maar daar wel de goede omstandigheden voor nodig te hebben. Voor mensen met een visuele beperking is het bijvoorbeeld moeilijk de weg te vinden en sommigen gaan daarom liever met iemand samen de natuur in. De eerdergenoemde veertiger Geert kon vroeger wel goed zien en vertelde hierover:

> *Ik ging altijd zomers met het gezin naar de Veluwe op vakantie, lekker in het bos fietsen. Dus dat is wel een beetje jeugdsentiment. En ja, nu vind ik het alleen maar leuk om het samen met iemand te doen. Als ik zelf ergens in een stukje bos ga lopen [dan moet ik de route leren]. Dan ben ik zo bezig met: waar loop ik? Waar ben ik? En vind ik de weg nog terug?*

Leonard, een vijftiger met een visuele beperking, is een echte natuurliefhebber en organiseert zelf excursies. Hij gaat er dus veel met anderen op uit:

> *Ik heb wel iemand nodig die mij begeleidt en die de route een beetje kent. Dus als ik een excursie doe, dan doe ik het ook altijd samen met iemand anders. Dat we het ook een keer met z'n tweeën voorgelopen hebben en dat we dus ook een beetje kunnen inschatten wat we allemaal tegen kunnen komen. [...] Ik heb een tijdje een wandelvriendin gehad waar we samen echt dagtochten mee deden. [...] Mijn man begeleidt me normaal ook, ik vind het ook geen probleem om met anderen te gaan, maar hij doet het als het uitkomt.*

Voor rolstoelgebruikers is de toegang van strand en natuur ook niet altijd eenvoudig. Ilse, een natuurliefhebster van in de vijftig die vanwege myalgische encefalomyelitis (ME) een scootmobiel gebruikt, is bezig een organisatie en website op te zetten om natuur toegankelijker te maken voor mensen met een lichamelijke beperking. Natuurgebieden kunnen bijvoorbeeld bosrolstoelen beschikbaar stellen. Het valt Ilse op dat veel mensen wel graag de natuur in zouden willen, maar er uiteindelijk toch niet terecht komen:

Ontmoet ik mensen ergens met een rolstoel in de trein, dan vraag ik altijd: 'Mag ik je iets vragen? Waar ga je naartoe? Kom je ook wel in de natuur?' En heel vaak hoor ik dan: 'Nou nee, want ik vind het te druk', of: 'Op de fietspaden met een rolstoel is heel lastig.' Of: 'Mensen willen dat ik uitwijk en dat kan niet altijd', of dat het emotioneel te belastend is om elke keer maar aan de kant te moeten. Of mensen kunnen nergens naar de wc in hun omgeving, dus randvoorwaarden zijn een heel apart hoofdstuk. Wat moet je hebben om mensen in een rolstoel toch naar je gebied te krijgen? Er is heel veel frustratie, bijvoorbeeld dat de rolstoelpaden soms [kort zijn]. Het maximum is tien kilometer. Voor drie kilometer ga ik niet letterlijk heel veel pijn lijden en ook heel veel moeite doen.

Vooral fietsers kunnen het mensen lastig maken die een scootmobiel of rolstoel gebruiken, omdat ze vaak dezelfde paden gebruiken. Ilse komt daarbij regelmatig mensen tegen die haar het gevoel geven dat ze de weg blokkeert met haar scootmobiel. Daardoor voelt ze zich niet welkom en gaat ze liever op rustige momenten op pad. Charlotte, een vrouw van in de dertig, is inventief in het vinden van oplossingen om toch met haar rolstoel de natuur in te gaan:

Ik ga ook veel naar de duinen. Meestal neem ik wel een vriendin mee. […] In de duinen werkt je gps niet altijd, dus dat doe ik meestal met iemand samen, maar ik hou er ontzettend van. De meeste paden zijn ook redelijk toegankelijk. We gaan ook weleens offroad, maar dan nemen we ook plankjes en rubberen matten mee, zodat ik over de meeste mulle stukken wel kan komen. Maar ja, mijn droom is nog altijd dat er een keer iemand rupsbanden uitvindt die je op een gewone elektrische rolstoel kan klikken.

Barbara, een zestiger die een rolstoel gebruikt, gaat graag naar het strand en heeft zich ingezet voor het verzamelen van informatie over toegankelijke stranden en het organiseren van strandrolstoelen. Als strandrolstoelen aanwezig zijn, kunnen mensen in plaats van alleen op de boulevard te vertoeven ook echt het strand op of de zee in. Voor mensen die weinig energie hebben, kan de elektrische fiets een uitkomst zijn waardoor ze toch de natuur in kunnen (zie ook hoofdstuk 5 en 8). Lydia bijvoorbeeld, die een ernstige chronische longziekte heeft, kreeg hierdoor meer vrijheid waardoor zij ook de natuur in gaat:

Het is bijna als lopen. Het is niet lopen, maar dat wat ik kwijt was, het gevoel dat ik in mijn eentje er gewoon op uit kan gaan zonder dat ik daar grote wegen of weet ik wat allemaal voor nodig heb.

Uit de interviews kunnen we dus opmaken dat de natuur volgens onze respondenten moeilijk begaanbaar is voor mensen met een lichamelijke beperking. Mensen moeten veel organiseren om erheen te kunnen gaan, zoals iemand om mee samen te gaan en vervoer. Paden zijn niet altijd toegankelijk of te druk waardoor mensen met een rolstoel of scootmobiel door anderen soms als een hindernis worden beschouwd en toegankelijke toiletten zijn niet aanwezig of moeilijk te bereiken. De introductie van strand- en bosrolstoelen zijn positieve ontwikkelingen die de natuur veel toegankelijker kunnen maken.

7.5 Buurthuis

In hoofdstuk 6 kwamen buurthuizen naar voren als toegankelijke plekken, maar ook als plekken waar maar weinig mensen regelmatig komen. Ook door de deelnemers aan de interviews werd het buurthuis nauwelijks genoemd als plek waar zij heen gaan. Enkele participanten die gevraagd werden of zij een buurthuis bezoeken, antwoordden daarop negatief. Het buurthuis als plek heeft onder hen een lage status. Didem, een Turks-Nederlandse vrouw van in de vijftig die woont in de Randstad, was uitgenodigd door een kennis, maar het beviel haar niet:

> *Er zitten Turkse vrouwen [...]. Er zitten ook Surinamers apart tegenwoordig. Vroeger was het gemengd [...]. Dat vind ik zelf veel beter. Bij Turkse vrouwen is het alleen maar roddelen en ze hebben nooit gewerkt. Waar moet ik over praten met hen, over kleinkinderen? Ik ga echt niet hoor, zonde van mijn tijd. Als het een cursus is of zoiets, dan lijkt het me leuk maar...*

Didem maakt duidelijk dat zij zich onderscheidt van de bezoekers van buurthuizen. Ze ziet zichzelf als een hardwerkende, actieve vrouw die geen tijd heeft voor roddels. Ze verwoordt hier een beeld van buurthuizen dat breder leeft. Wel maakt ze onderscheid tussen gewoon naar het buurthuis gaan en daar een activiteit ondernemen (zoals blijkt uit dit deel van haar citaat: 'Als het een cursus is of zoiets, dan lijkt het me leuk'). Op een ander moment tijdens het interview vertelde ze ook dat ze bij een koor zit en dat het koor het buurthuis gebruikt als oefenruimte. Ze geeft daarbij aan dat deze ruimte goed toegankelijk is, omdat het een buurthuis is. Als ruimte waardeert ze het buurthuis dus wel.
Het negatieve beeld van buurthuizen zal niet door iedereen gedeeld worden, vermoedelijk bijvoorbeeld niet door de bezoekers met wie Didem weinig opheeft. Ook zijn sommige participanten wel actief in de buurt op plekken die vergelijkbare doelstellingen hebben als een buurthuis, maar waaraan voor de respondenten niet dezelfde vooroordelen kleven. Zo heeft Monica, een vrouw van eind dertig, het over 'een soort buurthuisachtig gebeuren' als ze vertelt over de ontmoetingsplek die ze met medebewoners organiseert. Monica heeft ME en erg weinig energie, maar het vrijwilligerswerk dat ze voor deze ontmoetingsplek doet geeft haar veel voldoening.

> *We hebben hier in de wijk een hoekhuis kunnen bemachtigen. Dat is vrije sector, dus het is niet zo dat we een sociale huurwoning bezet houden. Daar hebben we normaal gesproken twee keer in de week een koffieochtend voor wie wil. Eén keer in de maand hebben we een papa- en mamacafé. Twee keer in de maand hebben we een aanschuiftafel en dan krijgen mensen een driegangenmenu voor een klein bedrag. Eén keer in de week een kindermiddag. [...] Er is een mogelijkheid tot het zelf neerzetten van een leuk idee, van wijkgenoten die dan zelf naar ons toekomen van: 'Goh kunnen we niet een bloemschikcursus of iets doen?' Nou prima, zet maar neer, wij regelen communicatie, regelen jullie de activiteit maar. Dus het is eigenlijk heel breed. Het is van en voor de wijk zeg maar, dat is de bedoeling.*

Het negatieve imago lijkt dus vooral het klassieke buurthuis te betreffen. In veel buurthuizen spelen bewoners tegenwoordig een actieve rol. Het door Monica beschreven initia-

tief kan worden aangeduid als 'huiskamer', een van de nieuwe vormen die buurthuizen aannemen (Ter Avest 2016).

7.6 Overheidsgebouwen

> *Mijn ervaring is dat de grote overheidsgebouwen het wel hebben opgelost. De grote bedrijven waar ik gewerkt heb ook, maar je hebt een megagrote groep van privéorganisaties, de particuliere sector […]. Dat kun je niet zo een-twee-drie even regelen.*

Overheidsgebouwen werden maar in weinig interviews genoemd en de vier mensen die hierover spraken, zeiden dat die over het algemeen fysiek goed toegankelijk zijn. Ook Sinan, een veertiger die slecht ter been is, geeft dat in het citaat hiervoor aan. Hoewel overheidsgebouwen dus relatief goed toegankelijk zijn, liggen de standaards ook hoog omdat deze gebouwen een publieke functie hebben. Barbara beschrijft haar ervaringen bij een debat in de Tweede Kamer over het VN-verdrag Handicap. Zestiger Barbara, die eerder over natuur vertelde, zet zich actief in voor toegankelijkheid in Nederland (zie portret 8.1). Haar ervaringen in de Tweede Kamer waren voor haar een grote teleurstelling:

> *Er was een oproep en ik dacht: daar wil ik nou eens naartoe, dus ben ik er naartoe gegaan. Wij waren er met een man of tien rolstoelgebruikers. Er mochten er geloof ik maar vijf in de plenaire zaal en de rest moest op een scherm kijken. Toen hebben een aantal hun rolstoel buiten de zaal gelaten en zijn kruipend over de vloer op stoelen gaan zitten, voor zover ze de mogelijkheid hadden.*

Voor de mensen die met enthousiasme naar het debat toe gingen was het een enorme domper dat ze er niet zelf bij konden zijn. Barbara volgde het eerste gedeelte op het scherm, en is daarna alsnog naar binnen gegaan, ondanks het feit dat dit officieel niet toegestaan was. Het spreekt voor zich dat het een vernederende ervaring was dat sommigen alleen kruipend naar binnen konden. Na deze ervaring heeft zij met anderen die daar aanwezig waren een klacht ingediend. Vervolgens is er een gesprek georganiseerd om hierover door te praten:

> *Wij zijn daar in februari geweest en toen hebben we daar met z'n allen in een kring over gepraat. We wilden onze frustratie van december achter ons hebben en dat er beter over nagedacht werd […]. Die dingen geven voor mij het beeld van de rolstoelgebruiker in Nederland. Wij willen graag betrokken worden bij de verbouwing. Maar ook de gastvrijheid van de beveiligers [liet te wensen over]. De opmerking van een beveiliger dat we ook thuis hadden kunnen kijken viel verkeerd.*

Het kostte Barbara emotioneel werk om met de boosheid over die dag om te gaan. Daarbij beschouwt zij, zoals blijkt uit het citaat, haar ervaringen in de Tweede Kamer als representatief voor de houding in Nederland ten opzichte van mensen met een handicap. Wanneer plekken fysiek niet toegankelijk zijn, heeft dat vaak een sociale betekenis. Anderen vinden het immers niet belangrijk genoeg dat jij daar kan zijn (zie hoofdstuk 4). In het geval

van plekken die de overheid representeren, in het bijzonder de volksvertegenwoordiging, weegt dit aspect van toegankelijkheid zwaar.

7.7 Conclusie: onvoorspelbaarheid en bekende ankers

De plekken in de openbare ruimte die we in dit hoofdstuk bespraken, zijn cruciaal voor mensen om het dagelijks leven zelf te kunnen organiseren en te kunnen participeren in de samenleving. In de openbare ruimte bevinden zich vele onvoorspelbare fysieke obstakels, zoals scooters en afvalbakken, die mensen die slecht ter been zijn, een rolstoel gebruiken of een visuele beperking hebben voor lastige, maar ook onvoorspelbare en gevaarlijke situaties plaatsen. In binnensteden zijn de fysieke barrières het grootst, door slecht begaanbare betegeling, drukte en verre parkeergelegenheden. De openbare ruimte is ook een plek waar mensen zich tussen onbekenden begeven. Deze onbekenden bieden veelvuldig hulp aan, zo benadrukten veel mensen tijdens de interviews. Maar onder de onbekenden bevinden zich ook minder vriendelijke en zelfs agressieve mensen. Tegenover deze mensen biedt de openbare ruimte geen bescherming, waardoor mensen met een lichamelijke beperking regelmatig te maken krijgen met ongeduldige reacties of botte opmerkingen van vreemden.
In supermarkten ervaren mensen met verschillende beperkingen weinig fysieke barrières. Ook sociaal gezien voelen mensen zich over het algemeen veilig en goed geholpen. Hierbij speelt mee dat veel mensen bekend zijn bij het personeel dat weet hoe het kan helpen. Dat de ernst van de lichamelijke beperking toch een stevige wissel trekt op het bezoek aan supermarkten, zou daarom best te maken kunnen hebben met de verplaatsing naar de supermarkt, hoe dichtbij ook. Ook kan meespelen dat boodschappen doen praktisch gewoon lastig kan zijn. In andere winkels dan supermarkten hadden deelnemers minder goede ervaringen. Deze winkels zijn fysiek vaak slecht begaanbaar en personeel is lang niet altijd attent. Ook hier kan een bekend persoon een betrouwbaar anker vormen, bijvoorbeeld in de vorm van een beveiliger.
Onder de deelnemers aan de interviews blijken buurthuizen geen populaire plek, waarbij meespeelt dat deze onder hen een vrij lage status blijken te hebben (zie ook Van Melik en Pijpers 2017). Dit negatieve imago lijkt vooral degenen te betreffen die ‘niets beters te doen hebben’ en zich niet uit te strekken tot specifieke activiteiten die zich in het buurthuis afspelen. Ook lijkt het niet van toepassing op een buurthuisachtig initiatief, waarbij buurtbewoners een ontmoetingsplek runnen ‘voor de buurt, door de buurt’. Tot slot komt naar voren dat overheidsgebouwen als relatief goed toegankelijk ervaren worden, maar ook dat de lat hier hoog ligt. De symbolische betekenis van – in dit geval – de Tweede Kamer geeft de ontoegankelijkheid een extra negatieve betekenis.

8 Sport en *civil society*

Wendelmoet Hamelink en Lotte Vermeij

In dit hoofdstuk staan om te beginnen de plekken centraal waar mensen komen om te sporten. Uit hoofdstuk 6 kwam het beeld al naar voren dat plekken waar mensen sporten niet erg toegankelijk zijn: mensen met ernstige beperkingen komen relatief weinig in gymzalen, zwembaden en bij verenigingen of clubs waar gesport kan worden. Net als in het vorige hoofdstuk kijken we ook hier welke barrières mensen ervaren bij het bezoeken van deze plekken en het deelnemen aan activiteiten, en wat het voor hen juist makkelijker en prettiger maakt om mee te doen.
Vervolgens bekijken we enkele sociale verbanden waarin Nederlanders zich met anderen verenigen, ook wel aangeduid als de *civil society*. Religieuze gemeenschappen worden even-zeer bezocht door mensen met matige en ernstige beperkingen als door mensen met een lichte beperking, zo bleek in hoofdstuk 6. Zij komen dus uit de cijfers als goed toegankelijk naar voren. Netwerken in de buurt kwamen daarentegen naar voren als relatief ontoegan-kelijk voor mensen met een lichamelijke beperking. Naast deze verbanden gaan we hier in op vrijwilligerswerk. We onderscheiden daarbij vrijwilligerswerk in het algemeen en de inzet van mensen met een handicap voor toegankelijkheid. Omdat het in dit hoofdstuk veelal om sociale verbanden gaat, verwachten we dat sociale mechanismen van in- en uitsluiting hier relatief belangrijk zullen zijn.

8.1 Sporten

> *En dan ga je zoeken hè, van wat kan dan wel? Dus ben ik ook naar sportscholen gegaan om te kijken. Dat leek me zo verschrikkelijk, de sportschool, maar je wil wel wat bewegen. Dan kom ik met mijn taststok binnen en dan vraag ik of mensen me wat kunnen uitleggen. Het is belangrijk dat ze snappen waarom je net iets meer uitleg nodig hebt. In de schemer en het donker ben ik nagenoeg blind, dus als er allemaal bewegende mensen om me heen zijn en het is een beetje discoverlichting [zie ik niks]. Dus ik vroeg: 'Mag er dan een andere verlichting aan?' 'Nee, dat doen we niet, want dit is voor de sfeer voor de anderen en daar beginnen we niet aan.' Dan denk ik ook: 'Zak er maar in, dan kom ik niet meer.'*

Het merendeel van de participanten (23) vertelde te sporten. Vijf waren gestopt omdat ze het niet meer konden en bij de andere tien kwam het onderwerp niet aan de orde. De deelnemers aan ons onderzoek lijken hiermee actiever in sport dan veel mensen met een ernstige lichamelijke beperking (Van den Dool en Van Lindert 2018). Sommige participan-ten sporten individueel omdat dat het beste bij hun mogelijkheden bleek te passen. Zij gaan bijvoorbeeld op pad met de (elektrische) fiets of handbike, wandelen in de natuur of doen thuis gymnastiekoefeningen. Sommige mensen die op latere leeftijd een beperking

kregen, vertelden dat ze de sport die zij daarvoor deden nu aangepast doen, bijvoorbeeld minder intensief of met begeleiding.
Juist voor sporten geldt dat mensen extra geconfronteerd worden met hun lichamelijke beperkingen, met wat zij vroeger wel konden en nu niet meer, of met wat zij graag zouden willen maar niet kunnen doen. Het citaat hiervoor is van Clarissa, een stedelinge van in de veertig die zeer slechthorend en slechtziend is. Net als veel anderen vindt ook zij het belangrijk om gewoon mee te kunnen doen met reguliere activiteiten en niet alleen contact te hebben met mensen met een beperking. Ze zei hierover:

> *Kijk, ik heb altijd als slechthorende in de klas gezeten, ik ben [...] nooit gepest geweest, het gaat er gewoon om dat je laat zien: wij nemen allemaal deel aan deze maatschappij. Ik wil niet in een apart klasje met alleen maar slechthorenden en slechtzienden.*

Bereidheid tot aanpassing

Als het gaat om toegankelijkheid in de sport praatten de participanten vaker over sociale toegang dan over fysieke toegankelijkheid. In het eerste citaat geeft Clarissa aan hoe belangrijk het is dat een sportaanbieder zich openstelt voor de behoeften van mensen met een handicap en bereid is tot aanpassingen, zodat ook zij zich bij het sporten op hun gemak kunnen voelen. Tegenover de beschreven negatieve ervaring staat ook een positieve ervaring die dit belang nog eens onderstreept:

> *Ik vind het ook fascinerend dat het zo persoonsafhankelijk is, want een trainer die mij met het meeste gemak gewoon zo subtiel, gewoon even een paar kleine aanwijzingen geeft, en dan kan ik heel dat circuitje meedoen.*

Ze laat zien dat ze gewoon mee kan doen met een beetje hulp van een trainer of aangepaste verlichting. Ook Geert, een dorpsbewoner van in de veertig met een visuele beperking, gaf een voorbeeld over hoe de hulp van de boogschietclub het voor hem mogelijk maakte gewoon mee te kunnen doen:

> *Ze hebben een stellage voor mij gebouwd waar ik in sta, waar ik zeg maar op coördineer, zodat ik in ieder geval de goeie richting op schiet. [...] Daar staat iemand bij, die zegt waar mijn pijlen terechtkomen, of ze te hoog komen, te laag, te veel naar links of zo. En die haalt de pijlen ook op.*

Ook in andere gevallen gaat het vaak om relatief kleine maar cruciale aanpassingen, zoals de aanwezigheid van een toegankelijk toilet op een sportpark. Charlotte, een vrouw van in de dertig die door cerebrale parese afhankelijk is van een rolstoel, wil graag zwemmen, maar kreeg met ingewikkelde regels te maken waardoor ze er uiteindelijk maar van afzag. Ze wacht nu op het initiatief van een vriendin die zelf een zwembad beheert en daar een tillift in gaat maken.

Dure hulpmiddelen

Sporten kan ook te duur zijn, omdat iemand weinig te besteden heeft of omdat er specifieke hulpmiddelen nodig zijn die erg duur zijn. Sigrid, een twintiger die het Ehlers-Danlos-

syndroom heeft, sport dan ook niet vanwege geldgebrek, terwijl dit wel beter zou zijn voor haar gezondheid. Acht respondenten vertelden dat de aanschaf van een elektrische fiets of handbike hun mogelijkheden enorm heeft uitgebreid. Bij Martijn, een gepassioneerd watersporter van in de vijftig, is een aantal jaar geleden een spierziekte vastgesteld. Voorheen wijdde hij samen met zijn gezin al zijn vrije tijd en vakanties aan watersporten. Met zijn ziekte werd dit steeds moeilijker en uiteindelijk moest hij stoppen. Een handbike stelde hem wel in staat weer te bewegen:

> *Vorig jaar is het wel duidelijk geworden en zeker dit jaar: kanovaren gaat gewoon niet meer gebeuren. Afgelopen. Ik heb er ondertussen wel met de gemeente voor gezorgd dat ik een rolstoel heb met een handbike, dus ik kan wel weer bewegen. In de omgeving kan ik elektrisch ondersteund met een handbike lekker rondfietsen. Maar kanovaren, ik denk niet dat dat nog kan. Het probleem is de inspanning voordat je kan gaan varen en als je terug bent van varen, die is eigenlijk te groot. Met de handbike loop je naar de straat en je bent weg.*

Lydia is een vrouw van in de vijftig met een ernstige chronische longaandoening. Ze heeft weinig energie en moet oppassen zichzelf niet te veel uit te putten; lopen en wandelen zijn daardoor meestal niet mogelijk. Een elektrische fiets heeft haar mobiliteit wel enorm vergroot:

> *Tot twee jaar geleden deed ik eigenlijk bijna alles met de auto en toen hebben we een elektrische fiets gekocht, na heel lang twijfelen. Wat heb ik een spijt dat ik dat niet tien jaar geleden gedaan heb. Dat is echt een uitvinding waarmee mijn wereld ik weet niet hoeveel groter werd. Dat ik de vrijheid heb, dat ik alle kanten op kan die ik wil en die me ook gewoon zo'n heerlijk gevoel geeft. Ik fiets bijna dagelijks in de zomer de natuur in. Dan zie je de velden en de bossen en zo.*

Voor mensen die op andere manieren weinig aan sport kunnen doen, kan een aangepaste fiets dus een heel belangrijke investering zijn die bijdraagt aan hun gezondheid en levenskwaliteit. Een goede handbike is een grote kostenpost, net als bijvoorbeeld een elektrische fiets. Hulp daarbij kan cruciaal zijn om door te kunnen gaan met sporten (zie hoofdstuk 10).

Leren omgaan met veranderende mogelijkheden

Naast de toegankelijkheid van plekken en hulpmiddelen speelt ook de veranderende persoonlijke situatie een rol bij de zoektocht naar passende beweging. Mensen die een chronische ziekte of beperking hebben die met de tijd erger wordt, moeten zich noodgedwongen – soms steeds opnieuw – aanpassen aan hun nieuwe situatie. Dit geldt ook voor Clarissa, die hiervoor al aan het woord kwam. Haar gehoorproblemen heeft ze vanaf haar geboorte, maar haar zicht nam af door een oogziekte die met de tijd erger werd. Hierdoor werd het steeds moeilijker een sport te vinden waar ze goed aan mee kon doen:

> *Dat ik niet meer kon tennissen, of hardlopen, of fietsen, weet je, dat zijn allemaal dingen die je verliest. Als je daar te lang bij stil blijft staan... Nu ga ik bijvoorbeeld wandelen en*

met wandelen heb ik heel veel mooie mensen ontmoet. […] Het is eigenlijk een continu rouwproces.

Hoewel zij zich probeert te richten op de positieve dingen, geeft ze ook aan hoe moeilijk het is om steeds meer mogelijkheden te verliezen. Veel mensen hebben een revalidatie-traject doorlopen waarin ze leerden op een andere manier te sporten. Dit geldt ook voor veertiger Margriet, wier astma met de tijd steeds ernstiger werd:

Ik heb ook in een astmacentrum gezeten voor mensen met astma en COPD en dan wordt je geleerd om te gaan met je astma en wat de mogelijkheden zijn, binnen de sport, maar ook binnen je leefsituatie. Daar heb ik heel veel handvatten gekregen voor bij het jeu de boules, wat ik wel en niet [kan]. Dat pas ik toe en ik merk dat dat ik daar baat bij heb. […] Iedereen waarmee ik de competitie speel, mijn team, weet wat ik heb en zij gaan daar heel erg positief mee om. Zij begrijpen ook als ik eventjes rust moet nemen, accepteren dat ook. En de tegenstanders weten het ook over het algemeen wel, ze zijn heel begripvol.

Het is in haar geval dus een combinatie van dingen die ervoor zorgde dat ze op een prettige manier door kon gaan met sporten. Ze leerde vaardigheden tijdens de revalidatie en ondervindt veel begrip van anderen.
Uit de interviews komt al met al een beeld naar voren van passen en meten. Voor mensen wier mogelijkheden veranderen, is het een zoektocht naar de juiste omstandigheden om te sporten, waarbij het helpt de eigen mogelijkheden te verkennen en nieuwe technieken aan te leren, maar ook hulpmiddelen en de instelling van sportaanbieders kunnen veel verschil maken. De ervaringen van onze deelnemers maken duidelijk dat voor toegankelijke sport-voorzieningen een prettige bejegening en vooral bereidheid tot aanpassing noodzakelijke voorwaarden zijn. Hieraan wordt soms wel, maar zeker niet altijd voldaan.

8.2 Buren

Noodgedwongen meer in de directe woonomgeving

Vijftien deelnemers gaven aan dat hun leven zich meer in de directe woonomgeving afspeelt vanwege hun beperking. De tijd en energie die het kost om te reizen is hiervoor een belangrijke reden (zie ook hoofdstuk 5). Ook Ronald, een veertiger die een rolstoel gebruikt, richt zich bewust op zijn nabije omgeving:

Ik probeer hier echt een leefgevoel op te bouwen. Want bijvoorbeeld met familiefeestjes, waar je meer dan een uur voor moet reizen, zit je altijd met het toiletprobleem. […] Ik probeer hier dicht in de buurt alles te doen en te organiseren. En alles wat verder weg is, vraagt veel meer voorbereidingen en planning. […] Mijn sociale netwerk op afstand is heel klein geworden. Op een gegeven moment groei je uit elkaar. Mensen zijn hier altijd welkom en kunnen hier altijd komen, maar ik zie niet altijd de mogelijkheden om ook naar de ander toe te gaan, juist door die toegankelijkheidsproblemen. Dus dan houdt het gewoon op. Dan verwatert een contact.

Hoewel Ronald voor zijn sport regelmatig in binnen- en buitenland reist, lukt het hem niet zijn netwerk op afstand goed te onderhouden. Zijn beperking in combinatie met ontoegankelijkheid maakt de tijdsinvestering van een ver bezoek voor hem te groot. Ook anderen organiseren hun leven het liefst dichtbij. Clarissa, die eerder al aan het woord kwam, zegt: 'Alle activiteiten ben ik zo dicht mogelijk om me heen gaan zoeken, want mobiliteit vergt energie.' Ze ervaart het dan ook als een voordeel om in de stad te wonen, waar ze veel dingen op loopafstand kan bereiken. Tamara, een dertiger met cerebrale parese, vindt het prettig als plekken bekend zijn en ze weet waar ze aan toe is en hoe dingen werken. Ze zegt hierover: 'Ik ben altijd zenuwachtig als ik dingen voor het eerst doe.' Zo weet ze dat ze bij de supermarkt kan rekenen op hulp. Door de bekendheid voelt ze zich meer op haar gemak:

> *Bij informele dingen gaat het meestal wel goed, dus als je gewoon op familiebezoek gaat. Maar hoe formeler het wordt, hoe groter vaak het probleem wordt. En hoe verder weg van huis, hoe groter het probleem wordt.*

De nabije omgeving is dus voor veel mensen belangrijk, maar dat betekent niet dat deze door hen ook als toegankelijk wordt ervaren of dat ze graag veel dicht bij huis wíllen zijn. Afgaand op hoofdstuk 6 kunnen we verwachten dat niet alleen de publieke plekken in de woonomgeving niet goed toegankelijk zijn, maar ook de sociale netwerken in de buurt. Uit de interviews komt hierover aan de ene kant een positief beeld naar voren, maar blijken er aan de andere kant ook sociale barrières te zijn.

Warm contact met buren kan in alle woonmilieus

> *Wij zijn als 'buitenlanders' binnengekomen. Ik woon in een gedeelte van het dorp met heel veel standaard [inwoners van de provincie], maar het is wel het liefste soort wat ik ken. Dus we hebben een behoorlijk goed netwerk. Mijn overbuurman komt helpen als er een grove klus is. Mijn buurvrouw past op de hond als wij weg moeten. Ik pas op de plantjes als buurvrouw weg is. En de andere buurvrouw biedt de auto aan als onze auto het niet doet. Wat dat betreft hebben wij echt een heel leuk wijkje.*
> (Marten, man van begin zestig die multiple sclerosis (MS) heeft)

Net als voor andere Nederlanders is het contact met buren voor mensen met een beperking niet vanzelfsprekend. De interviews laten zien dat ongeveer de helft van de deelnemers goede contacten heeft in de buurt (17 van de 38), terwijl de andere helft aangeeft weinig tot geen contact met buren te hebben. Marten, uit het hiervoor genoemde citaat, noemde dit een voordeel van het wonen in een dorp waar mensen elkaar kennen en zo nodig voor elkaar klaar staan. Ook Lydia, een vijftiger met een ernstige longaandoening, noemde dit als groot voordeel van het wonen in een dorp:

> *Ik kom uit een dorp, ik voel me thuis in een dorp, ik vind het prettig hoe mensen daar denken en werken, hoe ze nog contact met elkaar hebben. [...] Voorheen woonden we in een groter dorp, dat heette dan een stad, maar in feite was dat ook gewoon een groot dorp, maar daar*

is iedereen veel meer op zichzelf. […] Dat was ook een van de redenen waarom mijn man en ik allebei zoiets hadden van: we willen eigenlijk toch best wel terug naar een dorp.

Maar goed contact met buren blijft niet beperkt tot dorpen. Dertiger Femke beschrijft hieronder hoe het dorpsgevoel van vroeger nog steeds aanwezig is in haar woonplaats, inmiddels een stedelijke gemeente die opging in de stad ernaast. Haar verhaal illustreert ook hoe sommige deelnemers meer contact kregen met buren nadat ze vanwege hun beperking meer thuis waren dan daarvoor. Bij Femke gebeurde dit nadat zij drie jaar geleden ernstige astma kreeg:

Er is wel heel erg dat dorpsgevoel met zijn allen. Ze kijken naar elkaar om, groeten en als er wat is, dan kun je op ze terugvallen. Maar omdat ik altijd superveel werkte en op onregelmatige tijden werkte, was het nog anders toen ik hier kwam wonen. […] Je bent er nu gewoon meer. Dus ja, ik heb nog steeds niet extreem veel contact, maar dat hoeft voor mij ook niet, als het maar gewoon goed contact is. Maar doordat je er meer bent, is het ook gewoon meer je leefomgeving geworden dan daarvoor.

Ook voor Veerle, een veertiger die Ehlers-Danlos-syndroom heeft en een rolstoel gebruikt, werden haar buren belangrijker doordat dat zij afgekeurd werd en meer thuis was dan daarvoor:

Toen ik hier kwam wonen, dat was echt een godsgeschenk, want ik zat thuis en werd fysiek slechter. Ik zit in een appartementencomplex aan een binnentuin en daar zie je altijd mensen. […] Ik heb toevallig een rijtje buren beneden. Daar zitten we met vier buurtjes. We hebben alle vier goed contact, dus het is heel makkelijk om een bakje koffie te drinken, ook op anderhalve meter afstand. Dat deden we voor corona al, dat doen we nu nog steeds en dat is wel heel fijn. Dan moet je natuurlijk wel geluk hebben met je buren, ik weet dat de andere kant [van het gebouw] onderling bijna helemaal geen contact heeft en onze kant heel veel. […] Ook weer als er nieuwe buren komen. Dat praat allemaal met elkaar, dat klikt en kletst allemaal met elkaar, het helpt elkaar waar nodig, doet boodschappen voor elkaar als het nodig is. Het valt op als er iemand ziek is, want dan gaan die gordijnen anders open, dus die sociale controle is zonder vervelend [te zijn] wel aanwezig. Dat is heel prettig.

Hoewel ze haar goede contact met buren aan geluk toeschrijft, geeft ze ook aan dat ze de sfeer in de middelgrote plaats waar ze nu woont als prettiger ervaart dan in de stad waar ze eerder woonde:

[Ik heb] hier helemaal mijn plekje gevonden, nog nooit zo thuis geweest als hier. Toen ik hier heen ging had ik zoiets van, ik ga wel terug naar [de stad] dadelijk, maar het is hier veel leuker. Het is hier veel actiever. Er is veel meer te doen, zeker voor mensen van mijn leeftijd. [De stad] is heel erg op de jeugd gericht […] en hier begint het eigenlijk daarna pas.

Hoewel goede burenrelaties dus vaak worden toegeschreven aan dorpen of een dorps karakter, is de werkelijke relatie tussen het woonmilieu en burenrelaties moeilijk vast te stellen. Dat het contact tussen buren ook in steden warm kan zijn, komt bijvoorbeeld naar

voren in het verhaal van Margriet, een Amsterdamse van begin veertig die diabetes heeft en slecht ter been is. Zij heeft een buurvrouw als goede vriendin en ontmoet haar buren ook in haar stamkroeg in de buurt.

Variërend van vriendelijkheid tot verregaande hulp

De manier waarop buren voor onze deelnemers van waarde zijn, varieert. Sommige deelnemers noemen relatief oppervlakkige vormen van contact, zoals een praatje op straat, gedag zeggen of elkaar tegenkomen bij de winkel of in het buurtcafé. Het gaat hun om het idee elkaar te kennen en het gevoel te hebben dat er enige interesse is van buurtgenoten in het welzijn van elkaar. Marlou bijvoorbeeld, een vrouw van in de dertig die een elektrische rolstoel gebruikt, antwoordde als volgt op de vraag of ze contact heeft met buren:

> *Niet mijn directe buren maar wel in de buurt. En ik moet zeggen, als je een paar weken niet meer buiten gezien wordt, en je gaat weer naar buiten, wordt er wel gelijk gevraagd van: 'Hoe gaat het met je?' Of: 'Ik heb je al een tijdje niet meer gezien.' En ook andersom doe ik het ook als ik iemand weer zie van: 'Hé, hoe gaat het met u?' En ook in de coronatijd van: 'Gaat het allemaal een beetje?' Ja dat soort dingen.*

Ook Helene, een vrouw van in de vijftig die een ernstige chronische longaandoening heeft, ervaart de vriendelijkheid van haar buurtgenoten als prettig, ook al gaat zij niet in op hun aanbod te helpen:

> *Verder is het wel prettig als je je wel goed voelt in de buurt, ze zijn hier allervriendelijkst, maar echt van hen gebruik maken heb ik nog niet gedaan. Maar ze bieden altijd aan. Eigenlijk moet ik het gewoon doen.*

Sommige deelnemers ontvangen veel steun van buren en ervaren dat als prettig. Verschillende deelnemers vertelden over hulp die ze ontvangen. Veerle bijvoorbeeld, een vrouw van in de veertig die het Ehlers-Danlos-syndroom heeft, kreeg hulp van haar buren toen ze zelf niet naar het ziekenhuis kon:

> *Ik heb toen zitten worstelen om een verzekeringstaxi te krijgen want ik moest naar [stad], twee tot drie keer in de week. Met de trein ging niet want mijn arm zat in het gips dus ik kon niet met een kruk lopen, maar in eerste instantie kreeg ik geen taxivergoeding van de verzekering. […] Uiteindelijk heb ik dat wel gekregen, maar toen was ik al vier weken verder en in die vier weken hebben onder andere mijn buren van in de zeventig mij naar [stad] op en neer gereden een paar keer in de week.*

De steun van haar buren hielp haar dus op weg in een situatie waarvoor ze op korte termijn geen oplossing kon vinden. Ook Maria, een vrouw van in de vijftig die door gebrek aan een goed hulpmiddel lang de deur niet uit kon, vertelde dat ze in die periode veel hulp kreeg van haar buren:

> *Ik heb toen een aantal jaren binnen gezeten en dan werd ik door m'n man in het weekend uitgelaten [lacht]. Toen ik dat op een gegeven moment aan buren vertelde zeiden die: 'Maar ik hou van lopen, dan ga ik toch met je lopen?' Dus toen werd ik doordeweeks ook af en toe*

uitgelaten [lachen]. [...] De kinderen werken allemaal overdag en mijn familie woont wat verder weg, dus die konden niet.

Toen ze later het juiste hulpmiddel kreeg en toch weer zelfstandig naar buiten kon, bleef het contact met haar buren bestaan maar werd dit wel minder:

Met die buren die mij dan uitlieten ben ik, nadat ik zelfstandig kon gaan rijden, ook nog wel op pad geweest, want die liepen gewoon heel vaak of lopen nog steeds heel vaak. Dus daar heb ik nog steeds wel contact mee, maar wel minder dan toen. Omdat die noodzaak voor hen en ook voor mij, van beide kanten dus, er niet meer zo is. Van ja, ze zit de hele week binnen, dus ik ga even met 'r lopen. Dat is nu toch anders geworden.

Voor sommige deelnemers bestaat er een onderscheid tussen de buren in het algemeen en enkele personen in de buurt met wie zij een goede relatie hebben. Dit onderscheid komt naar voren in het interview van Greta, een vrouw van in de vijftig die ernstige hartproblemen heeft en verlamd is aan één been. Gevraagd naar haar contacten in de buurt reageert ze aanvankelijk terughoudend, maar uiteindelijk blijkt ze een aantal goede contacten te hebben:

Ik ben niet iemand die heel erg veel contact heeft in de buurt in de zin van dat ik met alle buren even goede vrienden ben. Ik ben ook niet iemand die naar buurtbarbecues gaat, daar hou ik helemaal niet van. [...] Ik heb met mezelf afgesproken dat ik het ene jaar wel ga en het andere jaar niet. Ik ga niet voor mezelf, want het hoeft helemaal niet voor mij. Maar ik heb in de buurt wel verschillende [goede kennissen], een stuk of drie. [...] Die buren zorgen voor mijn plantjes als ik er niet ben en ik zorg voor hun plantjes. Ik heb een mevrouw twee huizen verderop wonen, die heeft MS. Dat is nog een jongedame, tenminste voor mij, ik denk dat ze veertig is en die heeft ernstige MS. Daar ben ik contactpersoon voor op het moment dat er iets verkeerd gaat.

Hoewel Greta de buurtbarbecue dus als sociale verplichting beschouwt, heeft ze eigenlijk best een sterke band met een aantal buren.

Niet afhankelijk van de buren willen zijn

Net als voor mensen zonder lichamelijke beperking kunnen er voor mensen met een lichamelijke beperking allerlei redenen zijn om wel of niet met buren te willen omgaan. Niet voor iedereen geldt dat het eventueel nodig hebben van hulp betekent dat zij het contact niet als gelijkwaardig ervaren. Zowel Greta als Marten, die aan het begin van deze paragraaf al aan het woord kwamen, benoemden de hulp die zij zelf aan anderen geven. Doordat Marten niet alleen de hulpvaardigheid van zijn buren roemde, maar ook noemde dat hij voor de plantjes van de buurvrouw zorgt, schetst hij een situatie die wederkerig en gelijkwaardig is.

Een deel van de participanten vond het belangrijk niet de indruk te wekken dat zij afhankelijk zijn van buren. Zo benadrukten deelnemers dat het contact met buren voor hen niet draait om hulp en dat ze de buren wel zouden kunnen vragen, maar dat normaal

gesproken niet doen. Sonja, een vrouw van in de dertig die MS heeft, woont samen met haar man en dochtertje. Ze heeft een goed netwerk van familieleden die haar helpen met allerlei dagelijkse taken. Over contact in de buurt zei ze:

> *Ik heb contact met de directe buren. Dat zijn gewoon leuke jonge mensen. Een goede vriendin van mij woont toevallig drie huizen verderop, daar heb ik uiteraard veel contact mee. Dat is belangrijk voor me in de zin van dat ik dat gewoon heel gezellig vind, maar het is niet per se nodig voor hulp of dat soort dingen. Want die heb ik gelukkig veel van mijn directe familie. Het is fijn om te weten dat er, als die familie er eens niet is, van twee kanten wel mensen zijn die mee zouden kunnen helpen als ik een probleem heb, maar ik maak er niet echt gebruik van, gelukkig.*

Hoewel Sonja het dus heeft over twee huishoudens met wie zij goed contact heeft, is het voor haar toch belangrijk dat zij hen niet nodig heeft. Voor wie wel hulp nodig heeft, is het dan vaak ook niet makkelijk deze te vragen. Roza, een vrouw van in de vijftig met een visuele beperking, voelt zich soms geïsoleerd. Ze vertelde bijvoorbeeld dat ze een buurvrouw had met wie ze regelmatig naar bijeenkomsten ging, wat voor haar erg handig was:

> *Vroeger had ik hier een buurvrouw, wij waren samen lid van de belangengroep Leefbare Binnenstad, maar op een gegeven moment ging zij verhuizen [...] en in mijn eentje [daarheen gaan] vond ik toch lastig. Ook omdat zo'n vergadering vaak in de avonduren is, en ik ook niet precies weet wie er allemaal nog meer lid waren, en of daar misschien iemand bij was [met wie ik] kon meelopen.*

Doordat zij nadat haar buurvrouw verhuisd was niemand durfde te vragen om met haar mee te lopen, ging zij niet meer naar de bijeenkomsten. Zij beschrijft in haar interview een paar keer hoe anderen het contact met haar afhouden omdat ze bang zijn 'aan haar vast te komen zitten'. Buren leren kennen, en zelf contact maken met buren, is dus niet altijd eenvoudig. Zoals uit sommige interviews blijkt, zijn mensen soms bang met vooroordelen bekeken te worden en door anderen als hulpbehoevend en daarmee als een last gezien te worden. Om dat te vermijden proberen ze soms extra de indruk te wekken dat ze het zelf wel redden en geen buren nodig hebben.
Al met al komt uit de interviews naar voren dat de buurt een prettige context kan zijn voor ontmoetingen. Omdat de woonomgeving dichtbij is, kosten contacten met buren weinig energie en in buurten kunnen omgangsvormen bestaan waar mensen zich erg prettig bij voelen. Maar dit is lang niet voor iedereen het geval. Van degenen met weinig contacten in de buurt weten we eigenlijk niets over de redenen daarvoor, maar uit de verhalen van degenen die wel over buren spraken, kunnen we toch het een en ander opmaken. Zo zien zij grote verschillen tussen woonplaatsen, buurten en zelfs blokken. Tot op zekere hoogte is het dus toeval of iemand ergens woont waar omgangsvormen bestaan die diegene zelf als prettig ervaart. Daarbij zagen we dat een gevoel van ongelijkheid, of juist het willen voorkomen daarvan, voor barrières kan zorgen in het contact met buren. Veel mensen willen niet als hulpbehoevend gezien worden en distantiëren zich met opmerkingen van

de vooroordelen die ze soms tegenkomen over mensen met een beperking. Ook zijn ze anderen niet graag tot last en bestaat het idee dat anderen afstand houden uit vrees om belast te worden (zie ook De Klerk et al. 2017). Wat verder naar voren kwam, is dat goed contact met buren in feite ook persoonlijke relaties kunnen zijn die in de buurt wonen. Deze relaties staan dus los van de algemene omgangsvormen en ontstaan vaak met de tijd als er een persoonlijke 'klik' bestaat (Jager-Vreugdenhil 2012). Zoals we in de volgende paragraaf zullen zien, kunnen ontmoetingsplekken in de buurt het makkelijker maken om een netwerk op te bouwen in de buurt.

8.3 Religieuze bijeenkomsten

Zes deelnemers zeiden regelmatig religieuze bijeenkomsten te bezoeken; drie van hen zijn lid van een kerkgemeenschap, twee van hen bezoeken soms een islamitische vereniging voor mensen met een auditieve beperking en een ander is actief in interreligieuze dialoog. Voor allen geldt dat ze het prettig vinden met geloofsgenoten bijeen te komen. Uit het kwantitatieve gedeelte in hoofdstuk 6 bleek al dat mensen met een zwaardere beperking niet minder religieuze bijeenkomsten bezoeken dan mensen met een lichtere beperking, waaruit we afleiden dat deze waarschijnlijk goed toegankelijk zijn.
De drie mensen die vertelden bij een kerkgemeenschap te horen, vertelden allen over de steun die zij van anderen uit de kerk krijgen. Femke, een vrouw van in de dertig met ernstige astma, heeft veel steun ervaren van de kerk toen ze ziek werd, maar gaf ook aan dat de meeste contacten verwaterden sinds ze niet meer naar de kerk toe kan. De twee participanten die wel naar de kerk kunnen gaan, krijgen nog wel hulp en ondersteuning van mensen uit de kerk. Via de kerkgemeenschap leerden zij ook mensen uit de buurt kennen die erg behulpzaam zijn. Tamara gebruikt bijvoorbeeld een elektrische rolstoel en gaat elke zondag naar de kerk. Op de vraag wie met haar mee kunnen gaan naar plekken waar ze lastig alleen heen kan gaan, antwoordde ze:

> *Mijn zorgverleners. Mijn man en mijn vrienden. Ook vrienden die naar dezelfde kerk gaan, maar dat is gewoon omdat die kerk in de buurt is en die mensen dus ook in de buurt zijn. Dus dan wonen ze ook in de buurt en durf ik het sneller te vragen. […] Ik haal er een groot deel van mijn netwerk vandaan. […] Ik woon vlak bij het station, maar meestal kost het reizen me zoveel energie dat als ik terugkom, ik niet echt verkeersveilig meer terugga naar huis. Dus dan ga ik kijken of iemand me op wil halen om even met me naar huis te wandelen.*

Doordat mensen uit de kerk bij haar in de buurt wonen, kan ze hun makkelijk om kleine diensten vragen. Hieruit blijkt ook weer dat mensen anderen niet graag tot last willen zijn en liever mensen in de buurt vragen voor wie het de minste moeite kost. Ook Geert, een zeer slechtziende veertiger, vertelde dat zijn kerkgemeenschap hem een belangrijk netwerk in zijn directe omgeving oplevert. Hij verhuisde een paar jaar geleden naar een dorp in het midden van het land en in zijn nieuwe woonplaats werd de kerk belangrijk voor hem. Op

zondag komt iemand uit de buurt hem ophalen omdat hij het prettig vindt om samen de kerk binnen te komen. Hij heeft intussen meerdere contacten in de buurt:

> *Er woont altijd wel iemand [van de kerk] bij je in de buurt, dus als je daar contact mee krijgt is het een stuk makkelijker. […] Dus heb je ook niet direct contact met de directe buren nodig als je zoveel andere mensen heel dicht in de buurt hebt. Degene die mij bijvoorbeeld helpt mijn huis schoon te houden, dat gaat gewoon via de thuiszorgorganisatie, die zit toevallig ook bij mij in de kerk, dus heb ik haar een stuk beter leren kennen. Die doet ook weleens iets buiten het werk om, heeft weleens een paar boodschapjes voor me meegenomen op plekken waar ik het gewoon lastig vind om te komen.*

Het is wel een kerk waar veel mensen familieleden van elkaar zijn en waar je van buitenaf niet zo makkelijk tussenkomt, vertelde Geert. Dus voor het opdoen van vrienden is het een minder geschikte plek en heeft hij andere netwerken. Wel heeft hij in de kerk een aantal meer oppervlakkige contacten opgedaan en doet hij vrijwilligerswerk in de kerk als pastoraal werker.
De twee mensen met een auditieve beperking vertelden dat zij graag naar de islamitische vereniging toe gaan omdat ze daar gelijkgezinden vinden die ook slecht of niet kunnen horen en met wie ze daarom goed kunnen communiceren. De vereniging biedt hen de mogelijkheid om zowel sociale contacten op te doen als deel te nemen aan religieuze activiteiten.
De verhalen van de respondenten illustreren de toegankelijkheid van religieuze verbanden. Naar voren komt dat wanneer mensen daadwerkelijk een religieuze gemeenschap bezoeken, zij hier een inclusieve gemeenschap aantreffen waarin het verlenen van hulp vanzelfsprekend is en mensen dus ook makkelijk om hulp kunnen vragen. Dat het netwerk dat mensen in een religieuze gemeenschap opdoen zich veelal in de buurt bevindt, draagt hieraan bij.

8.4 Vrijwilligerswerk

Een groot deel van de respondenten is actief in vrijwilligerswerk, twintig in totaal. Van de mensen die niet betaald werken, zijn er zestien actief in vrijwilligerswerk; vier respondenten die betaald werken, doen daarnaast ook nog vrijwilligerswerk. Opnieuw lijken onze participanten daarmee actiever dan gemiddeld onder personen met een lichamelijke beperking (Knapen et al. 2020). Het soort werk varieert van assistentie op een school of in een bejaardentehuis tot vrijwilligerswerk met vluchtelingen of het bevorderen van toegankelijkheid voor mensen met een handicap.
Mensen gaven aan dat vrijwilligerswerk belangrijk voor hen is omdat zij ergens aan willen bijdragen en een doel willen hebben. Dit geldt ook voor Monica, een dertiger met myalgische encefalomyelitis (ME), die veel opzij zet om zich in te kunnen zetten voor een huiskamerproject in de buurt. Over haar motivatie zegt ze: ‘Wat de meeste mensen gewoon dagelijks hebben van hun werk, je komt voldaan thuis.’ Vrijwilligerswerk is ook een manier om onder de mensen te komen. Filiz, een vrouw van in de twintig die een

auditieve beperking en reuma heeft, beschrijft dat ze het erg vervelend vindt om veel thuis te zitten, maar ook dat haar huidige vrijwilligerswerk haar gevoel van isolement niet wegneemt:

> *Ik wil me niet de hele tijd vervelen. Daarom doe ik vrijwilligerswerk met oudere mensen. Maar ik vind het niet zo leuk. Ik wil niet alleen schoonmaken. En ik vind het leuker om met dove mensen samen te zijn, omdat de communicatie dan beter is. […] Ik vind het saai om alleen thuis te zijn, daar word ik verdrietig van. Maar ik wil wel positief blijven. Daarom doe ik ook vrijwilligerswerk. Alleen is het moeilijk om met horende mensen te communiceren.* (Interview met gebarentolk)

Discriminatie, flexibiliteit en begrip

Ten opzichte van betaald werk is het voordeel van vrijwilligerswerk dat mensen over het algemeen meer zelf kunnen bepalen hoeveel ze werken en wat ze doen, waardoor het werk beter kan aansluiten bij hun behoeften en mogelijkheden. De interviews laten echter ook zien dat daar grenzen aan zitten en dat begrip van coördinators en collega's veel verschil kan maken. Hoewel veel deelnemers dus actief zijn als vrijwilliger, blijkt uit hun verhalen ook dat het niet altijd makkelijk is om met een beperking passend vrijwilligerswerk te vinden. Daarbij vertelden meerdere deelnemers geen vrijwilligerswerk te kunnen vinden, terwijl ze dat wel heel graag zouden willen.
Sommigen vertelden te maken hebben gehad met discriminatie; zij werden als ongeschikt beoordeeld voor het werk vanwege hun beperking, in hun beleving onterecht. Mark, een man in de vijftig die een rolstoel gebruikt en leeft met ernstige chronische pijn, ging vrijwilligerswerk zoeken nadat hij afgekeurd werd. Hij is uiteindelijk erg actief geworden in het verbeteren van toegankelijkheid en reist daarvoor door heel Nederland, maar dit ging niet vanzelf:

> *Ze keken niet naar mij, maar ze keken naar mijn rolstoel. Daar kom je achter. […] Dat voelt erg klote, omdat je niet meer als vol mens wordt gezien. Mijn lichaam functioneert misschien niet helemaal meer zoals het moet, maar mijn hoofd kan nog wel dingen. Dan kom je echt in aanraking met de wereld, hoe de reguliere wereld beperkt is. […] Hoe er wordt geroepen: 'Jongens, je moet gewoon meedoen en je moet mee kunnen doen.' Van alles wordt er geroepen. En dan kom je erachter dat de theorie erachter kloppend is, maar de praktijk eigenlijk triest is.*

Ook Roza, een vrouw met een visuele beperking die zich zowel betaald als vrijwillig jarenlang heel actief inzette voor toegankelijkheid, liep tegen barrières aan. Ze wilde wel eens iets anders, maar als gevolg van het beleid van vrijwilligersorganisaties bleek het voor haar moeilijk om ergens in te passen:

> *Ik ben uiteindelijk in het bestuur van [een zang- en muziekvereniging] terechtgekomen, en dat is eigenlijk voor het eerst eens iets wat helemaal niks met handicaps te maken heeft. Dat vind ik leuk […]. Ik merkte dat het heel moeilijk was om ergens tussen te komen. Collectanten hebben ze wel graag, maar dat is weer niet geschikt voor mij. Het Rode Kruis had bedacht dat dat het enige was wat ik zou kunnen coördineren. Maar dan moet je*

meewerkend voorvrouw worden en ik kan dus niet collecteren. […] Toen dacht ik: ik word vrijwilligster bij een hospice hier, maar daar wilden ze niet iemand hebben die alleen maar de gasten bezoekt. Zij hadden bedacht dat vrijwilligers die daar werken, alles moesten doen. […] Die moesten koffiezetten, ontbijtjes maken, helpen voeren en dat zijn natuurlijk weer net dingen die ik [niet kan].

Tot slot zijn ook collega-vrijwilligers niet altijd begripvol, zo ondervond Dine, een vrouw van in de veertig met ernstige reuma. Omdat zij een onzichtbare beperking heeft, moet zij steeds opnieuw uitleggen wat ze wel en niet kan. Ze doet nu vrijwilligerswerk op de school van haar zoon, maar denkt erover om iets anders te zoeken omdat haar zoon binnenkort van school gaat. Ze weet echter uit ervaring dat veel mensen maar moeilijk snappen dat ze erg beperkt is in allerlei dingen, en ziet er daarom tegenop om dit op een nieuwe plek uit te moeten leggen. Op de school waar ze werkt zijn mensen daar nu aan gewend:

Ga je dan toch weer ergens anders heen, dan moet je dat eerst weer allemaal uitleggen […] en ik weet niet of ik daar zin in heb. Zover is het nog niet, maar dat speelt wel door mijn hoofd. […] Sowieso heb ik het in ontmoetingen en in vriendschappen eigenlijk nooit over waar ik last van heb. En ik zal het ook niet gauw vertellen, omdat je er eigenlijk altijd tegenaan loopt dat mensen zeggen: 'Ja, ik heb ook een zwakke rug.' Dus dan denk ik van: nou laat maar.

Hoewel vrijwilligerswerk voor veel mensen met een lichamelijke beperking dus een waardevolle vorm van deelname aan de samenleving is, met een betere toegankelijkheid dan betaalde arbeid, blijkt uit de interviews dat ook vrijwilligerswerk gepaard gaat met barrières. Filiz, de jonge vrouw met een auditieve beperking die eerder aan het woord kwam, zou graag hulp willen krijgen bij het vinden van vrijwilligerswerk omdat het voor haar moeilijk is dit zelfstandig te vinden. Haar verhaal laat zien dat het voor mensen die meer moeite hebben met communiceren nog moeilijker is om dit soort zaken goed te regelen dan voor anderen. Uit de verhalen bleek ook dat juist het duidelijk communiceren met collega's over de eigen beperking kan leiden tot meer begrip en vertrouwen.

8.5 Betrokkenheid bij het bevorderen van toegankelijkheid

Twaalf participanten houden zich actief bezig met het bevorderen van toegankelijkheid, meestal in de vorm van vrijwilligerswerk. Vaak werken zij bij belangenorganisaties die aandringen bij gemeenten, bedrijven en de landelijke overheid om toegankelijkheid beter te organiseren. Ook zijn mensen actief in digitale platforms en apps, waar zij informatie delen over de toegankelijkheid van allerlei plekken. Sinds de ratificatie van het VN-verdrag Handicap in 2016 ontstonden veel nieuwe initiatieven en werd het gebruikelijker om ervaringsdeskundigen te betrekken bij beleidsplannen (zie hoofdstuk 1). Onze groep deelnemers lijkt hierin opnieuw actiever dan gemiddeld. In deze paragraaf bespreken we de activiteiten die mensen doen om toegankelijkheid te bevorderen.

Hoewel de organisaties waarbinnen zij zich inzetten grotendeels bestaan uit personen met een lichamelijke beperking, ervaren mensen ook bij deze activiteiten regelmatig sociale barrières. Het gaat dan om barrières die zij ervaren in de wisselwerking met de samenleving, ofwel de partijen die zij proberen te beïnvloeden. Hun ervaring niet gehoord te worden of dat toegankelijkheid uiteindelijk geen prioriteit heeft, geeft veel participanten het gevoel dat zij, ondanks de enorme inspanningen die zij leveren en de beloften van het VN-verdrag Handicap, toch niet volwaardig mee kunnen en mogen doen.

Motivatie om mee te werken aan toegankelijkheid

Een deel van de participanten (14) aan dit onderzoek had vanaf de geboorte of vroege kindertijd een beperking. Veel van hen gingen naar aparte scholen en hadden beperkte mogelijkheden in vervolgopleidingen. Zij liepen al vroeg tegen allerlei barrières aan en kwamen in aanraking met organisaties die hen daarin ondersteunden. Zes van hen raakten via die organisaties zelf betrokken bij het werk voor een toegankelijkere maatschappij. De meerderheid van de participanten (24) kreeg op latere leeftijd een beperking of chronische ziekte, en kwam pas toen in aanraking met barrières in de samenleving die daarmee samenhangen. Voor zes van hen waren deze ervaringen de aanleiding zich actief in te gaan zetten voor het verbeteren van de toegankelijkheid.
Deze deelnemers hebben met elkaar gemeen dat zij de toegankelijkheid van de samenleving willen bevorderen. Voor sommige deelnemers was dit heel concreet: ze kwamen zelf bepaalde praktische problemen tegen en wilden daar een oplossing voor vinden. Voor de meeste was het een meer algemeen streven, waarbij ook het vergroten van de zichtbaarheid en emancipatie van mensen met een handicap regelmatig genoemd werd als doel. Daarnaast werden motieven genoemd die ook voor ander vrijwilligerswerk gelden, zoals dat mensen hun steentje bij willen dragen aan de maatschappij en aansluiting zoeken met anderen.
Participanten vertelden dat zij zichzelf als vertegenwoordigers beschouwen van de groep mensen met een beperking in het algemeen of van mensen met een specifieke beperking in het bijzonder. Charlotte zei hier het volgende over:

> *Ik vind het heel belangrijk dat mensen met een beperking zich laten zien, zodat het collectief onderbewuste leert: oh ja, die zijn er ook nog, dat is ook gewoon een klant. Daar probeer ik ook mijn best voor te doen. Ik probeer echt actief te zijn, niet achter de geraniums te gaan zitten, spreekwoordelijk dan. Want daar geloof ik echt in: als je het anders wilt hebben, moet je daar wel wat aan doen, want anders blijft het gewoon zo.*

Hoewel zij weinig energie heeft en leeft met ernstige chronische pijn waardoor ze beperkt is in het aantal activiteiten dat ze kan ondernemen, probeert Charlotte zichtbaar aanwezig te zijn in de samenleving en naar plekken toe te gaan waar zij mensen leert kennen zonder beperking.
Een belangrijk voordeel van de inzet van ervaringsdeskundigen is dat zij weten welke problemen mensen met een handicap tegenkomen en hoe zij die het beste kunnen oplossen.

Zo vertelde Veerle bijvoorbeeld dat zij samen met een vriend vaak anderen helpt bij het doen van aanvragen:

> *Wij hebben binnen onze gemeente een beetje die rol op ons genomen en dat werkt heel goed hier want wij geven letterlijk soms aan hoe ze een mail moeten schrijven en dan lukt het ineens wel, dan krijgen ze opeens wel het opritje of het afritje, dus nou goed dan maar zo, ook goed. Wij hebben wel gezegd: ons werk is gedaan als wij niet meer nodig zijn. Of dat ooit gaat lukken dat weet ik niet, maar dat is wel ons doel, onszelf overbodig maken.* (Veerle, vrouw van begin veertig uit het zuiden van het land die een rolstoel gebruikt)

Portret 8.1 maakt veel duidelijk over de manier waarop mensen bij het werk voor toegankelijkheid betrokken raken en hoe zij zich daarvoor inzetten.

Portret 8.1 Werken voor toegankelijkheid

Barbara is een stedelinge van in de zestig die al veertig jaar een rolstoel gebruikt nadat ze door een ziekte gedeeltelijk verlamd raakte. Naast haar parttime werk is ze actief als vrijwilliger in verschillende organisaties en platforms die toegankelijkheid bevorderen. Daarnaast heeft ze een aantal hobby's waarvoor ze projecten organiseert. Zo maakte ze met buurtbewoners een mozaïekwerk dat een flatgebouw siert. Ze gaat graag op vakantie of maakt uitstapjes, soms samen met haar dochter. Ze gebruikt haar handbike, aangepaste auto en het openbaar vervoer om zich te verplaatsen. Hoewel ze erg actief is, heeft ze last van energiegebrek en merkt ze dat ze met het ouder worden meer klachten krijgt.

Met haar activiteiten voor toegankelijkheid begon ze ongeveer tien jaar geleden, toen haar dochter volwassen was en ze meer tijd kreeg voor zichzelf. Vaak kwamen haar activiteiten voort uit haar eigen ervaringen met gebrekkige toegang. Zo begon ze met het inventariseren van de toegankelijkheid van restaurants voor een online belangenvereniging. Rond dezelfde tijd inventariseerde ze voor dezelfde vereniging ook de staat van bushaltes in de stad waar ze woont. Daarvoor reed ze met haar handbike 300 bushaltes af, maakte foto's van elke bushalte, en bekeek in hoeverre die toegankelijk waren voor rolstoelgebruikers en mensen met een visuele beperking.

Van het een kwam het ander:

> *Er is een centraal verkeersoverleg binnen de gemeenten en toen bleek dat er op dat moment niemand van het platform bij[zat] want iemand was gefrustreerd geraakt, [...] over hoe dingen gingen en die had zich teruggetrokken. Toen ben ik erbij gegaan; overleggen met politie, brandweer, fietsersbond, taxi, weet ik veel, allemaal mensen die met het openbaar vervoer te maken hebben. Ik was de enige vrouw en ik was ook de enige gehandicapte. Ik liep vaak tegen dingen aan waarvan ik zei: 'Dat moet echt anders', maar dan hadden ze zoiets van: 'Er zijn meerdere afwegingen.' Op een gegeven moment had ik zoiets van: ik kan met jullie gewoon niet meer goed [samenwerken]. Ik was redelijk gefrustreerd geraakt.*

Op de lange termijn kreeg Barbara het gevoel dat het platform steeds te veel inleverde en dat ze te weinig verbeteringen voor elkaar kreeg. Dit had aan de ene kant te maken met belangen van andere partijen die prioriteit kregen boven een toegankelijke oplossing en aan de andere kant met de bureaucratie van instanties waar ze niet doorheen kon komen. Het ging dan bijvoorbeeld

om geschikte parkeerplaatsen, rolstoeltoegankelijke bestrating, blindengeleidelijnen en rolstoeltoegankelijke ingangen. Het bleef steeds een gevecht om dingen voor elkaar te krijgen.

Vervolgens richtte ze samen met anderen een Facebookgroep op waarin de toegankelijkheid van Nederland centraal staat. De groep werd een succes en heeft intussen een paar duizend leden die dagelijkse posten over allerlei zaken die met toegankelijkheid te maken hebben:

Het grootste compliment dat ik kon krijgen was dat ik [naar aanleiding van de Facebookgroep] in Scheveningen werd uitgenodigd toen daar alle rolstoelleveranciers aanwezig waren met al het materiaal, en we hebben mogen uitkiezen welke strandrolstoelen interessant zijn voor ons.

Aangezien Barbara graag naar het strand gaat, heeft ze daarnaast ook informatie verzameld over de toegankelijkheid van stranden en het maken van andere uitstapjes:

Ik heb dus drie Exceldocumenten met een heleboel informatie; één over rolstoeltoegankelijke boten, één over verhuur van aangepaste fietsen en één over de stranden – en ik wil dat die informatie terug te vinden valt op een website.

Dat is haar tot nu toe niet gelukt omdat het niet eenvoudig is om een website op te zetten, en omdat ze de nodige financiële ondersteuning mist.

Wat opvalt in het verhaal van Barbara is dat ze zich al jaren enorm inzet voor het verbeteren van toegankelijkheid voor allerlei verschillende doelgroepen onder mensen met een handicap, maar dat zij gefrustreerd raakt doordat ze te weinig verandering ziet als reactie op haar inspanningen (wat, zoals ze aangeeft, ook voor anderen geldt). Ook wordt met een deel van haar werk niets gedaan omdat ze geen financiële ondersteuning kan vinden om het te publiceren. Ze doet al dit werk vrijwillig in haar vrije tijd terwijl anderen – zoals mensen die bij de overheid in dienst zijn – hiervoor betaald krijgen.

Daadwerkelijk verschil maken

Hoewel er veel aandacht is voor toegankelijkheid en het belang van ervaringsdeskundigheid hierbij, heeft een deel van de participanten de beleving dat er weinig concrete verandering plaatsvindt. Mensen die zich al jarenlang actief inzetten, blijven het gevoel hebben tegen de stroom op te roeien. Zij vertellen dat het VN-verdrag Handicap voor hen een reden was voor hernieuwde hoop en optimisme, maar dat tegenvallende resultaten zorgen voor nieuwe teleurstellingen. Het gaat er dan om dat allerlei dingen al vaak zijn aangekaart en dat allerlei oplossingen al gevonden zijn, maar dat die toch niet in praktijk gebracht worden. Hoe moeilijk het is om daadwerkelijk veranderingen doorgevoerd te krijgen kwam net al naar voren in het portret van Barbara (portret 8.1). Dit wordt ook geïllustreerd door het verhaal van Wouter, een man van in de vijftig die een rolstoel gebruikt. In zijn geval maken zijn goede connecties in de politiek het voor hem makkelijker om dingen voor elkaar te krijgen, maar kost het evengoed de nodige tijd en moeite om gehoord te worden:

We hebben hier een eigen toegankelijkheidswerkgroep en dat gaat steeds beter. De gemeenteraad accepteert ons nu ook als gesprekspartner dus dat is heel goed en het college accepteert ons ook. Dus we zijn bijna een volwaardige gesprekspartner van de gemeente.

Dat bereik je niet zomaar want er zijn natuurlijk honderden groepjes in elke stad en voordat je echt een gesprekspartner wordt dan moet je wel wat hebben laten zien en dan moet je wel wat bereikt hebben. Nou dat hebben we. Voordeel daarbij moet ik wel zeggen is dat ik natuurlijk al jaren in die politiek zit en iedereen ken en dat is dan toch wel het kleine kruiwagentje dat je nodig hebt.

Als er wel naar ervaringsdeskundigen geluisterd wordt en hun expertise wordt ingezet om toegankelijkheid te verbeteren, zijn er goede resultaten te behalen. Zo vertelt Wouter dat er enkele mooie wijzigingen in het theater werden doorgevoerd. Hij ziet 'nog een lange weg te gaan', maar ook 'dat er steeds meer oog komt voor de toegankelijkheid van mensen met een beperking'. Mark, een vijftiger die ernstige chronische pijn heeft en buitenshuis een rolstoel gebruikt, kreeg een tekening onder ogen van een nieuw te bouwen speelpark, maar vond deze weinig inclusief. Samen met een stichting van ouders van kinderen met een meervoudige handicap vond hij bij de gemeente de bereidheid te luisteren:

Wij zijn onze beleidsmedewerker gaan benaderen in de gemeente, in de wijk, waar ik vanuit het wijkteam erg veel contact mee heb en die zegt: 'Dan zullen we toch eens om de tafel moeten gaan.' En nu hebben we een inclusief speelparadijs hier buiten het park.

Ook Roza, een vrouw die eerder in dit hoofdstuk aan het woord kwam, vertelde een verhaal waarin het lukte iets te veranderen, al was de aanleiding juist een geplande verslechtering:

In [gemeente] was veel commotie. Daar heeft een blinde man heel veel stennis gemaakt [...] omdat ze daar ineens al die door de gemeenschapsgelden aangebrachte gidslijnen weer wilden weghalen. Totdat de politiek eindelijk snapte dat het natuurlijk toch eigenlijk wel zonde van het geld was.

Opnieuw apart staan

Een nadeel van het werken voor toegankelijkheid is dat mensen zich opnieuw apart voelen staan van de samenleving. In het werk voor toegankelijkheid werken zij veel samen met anderen met een handicap en staat de handicap ook nog eens centraal. We zagen aan het verhaal van Roza in de vorige paragraaf dat het als een bevrijding kan voelen om juist activiteiten te ondernemen die niets met de beperking te maken hebben. Het is paradoxaal dat mensen met een beperking zich hard inspannen om de toegankelijkheid van de samenleving te verbeteren en het daarmee mogelijk te maken deel te nemen aan de samenleving net als ieder ander, maar dat het werk als zodanig hen juist bindt aan de wereld van gehandicapten en hun zo de mogelijkheid ontneemt om actief te zijn op andere terreinen.

Een gerelateerd punt is dat het niet voor iedereen rechtvaardig voelt dat zij zich moeten inzetten voor toegankelijkheid, terwijl toegankelijkheid eigenlijk een gedeelde verantwoordelijkheid zou moeten zijn. De inzet die respondenten leveren voor toegankelijkheid is daarmee een voorbeeld van het extra werk dat zij verzetten om beter te kunnen functio-

neren en participeren. Wat hierbij steekt, is dat zij hun werk vrijwillig moeten verrichten, en ook kosten moeten maken, terwijl de beleidsmakers en politici met wie zij te maken hebben voor hun inzet goede salarissen verdienen.

8.6 Conclusie: de mensen maken de plek

Aansluitend bij de idealen van de participatiesamenleving blijken veel van de respondenten op verschillende manieren actief te zijn en te willen bijdragen aan allerlei initiatieven. Ze gaan bijvoorbeeld op zoek naar passende manieren om te kunnen sporten of om deel te nemen aan vrijwilligerswerk. Tegelijk zien we dat dit vaak alleen mogelijk is als anderen in de samenleving ook bereid zijn dit mogelijk te maken. Bij een sportclub is het belangrijk dat een trainer bereid is (en ervoor opgeleid) om in te spelen op wat mensen nodig hebben, ook mensen met een beperking. In de praktijk ontbreekt het regelmatig aan begrip (Leemrijse et al. 2019), wat het sporten onmogelijk kan maken of een onwelkom gevoel kan geven. Al met al moeten mensen met een handicap zelf veel extra moeite doen om passende activiteiten te vinden.
In het contact met buren is die extra aanpassing niet nodig en lijkt dit zelfs ongewenst. Deelnemers benadrukken de wederkerigheid in de relaties en geven aan niet afhankelijk te zijn van hun buren. Hoewel er ook voorbeelden zijn van burenrelaties waarbinnen vrij verregaande hulp verleend wordt, zijn deelnemers soms huiverig om als hulpbehoevend en afhankelijk gezien te worden. Een deel van de participanten reageert hierop door zich extra onafhankelijk op te stellen, wat een barrière kan zijn bij het aangaan van burencontact. Uit de voorbeelden die in dit hoofdstuk zijn gegeven blijkt echter ook dat contacten in de buurt gelijkwaardig kunnen zijn en over en weer positief uit kunnen pakken.
In deze tegenstelling zien we een algemener onderscheid tussen contact met personen die professioneel met een plek verbonden zijn en informele relaties. Van plekken en organisaties mag verwacht worden dat zij toegankelijk zijn, en van de mensen die op deze plekken werken – zoals de trainer in de sportschool, maar bijvoorbeeld ook de portier van de Tweede Kamer in het vorige hoofdstuk – dat zij hieraan bijdragen. Door zich bewust te zijn van hun verantwoordelijkheid in het toegankelijk maken van de plek, maken zij gelijkwaardige participatie van mensen met een lichamelijke beperking mogelijk. Informele sociale relaties – zoals buren of teamgenoten – hebben deze verantwoordelijkheid niet of minder. Van deze relaties wordt niet verwacht dat zij gelijkwaardig contact mogelijk maken, maar dat relaties echt gelijkwaardig en dus wederkerig zijn. En dit is makkelijker in een toegankelijke omgeving.

9 Uitgaan en online ontmoetingen

Wendelmoet Hamelink en Anna van Bloois

In dit hoofdstuk onderzoeken we om te beginnen de toegankelijkheid van uitgaansgelegenheden. Dit zijn plekken waar mensen komen om lekker te eten, een film te bekijken, een concert te beluisteren of iets anders bijzonders mee te maken. Voor veel mensen vormt het sociale aspect echter het hoofddoel bij het bezoek aan deze plekken. Het zijn plaatsen waar mensen heen gaan om samen met familie of vrienden te zijn, of om nieuwe mensen te leren kennen. We zagen in hoofdstuk 6 al dat mensen met ernstiger beperkingen beduidend minder vaak een bezoek brengen aan horeca, bioscopen, theaters, musea en attractieparken, waaruit het beeld ontstaat dat juist deze plekken slecht toegankelijk zijn. Daarbij zagen we dat vooral laagopgeleiden en mensen zonder betaald werk deze plekken weinig bezoeken, wat de verwachting wekt dat ook financiële barrières een rol spelen.
Vervolgens onderzoeken we hier online plekken. Online ontmoetingen, via Facebook, chats of Zoom, maken een steeds groter deel uit van de sociale infrastructuur, wat door corona nog eens veel groter werd. Uit hoofdstuk 6 kwam al het beeld naar voren dat online plekken voor mensen met een lichamelijke beperking goed toegankelijk zijn. Het is goed voorstelbaar dat veel van de praktische barrières die veel plekken slecht toegankelijk maken voor online ontmoetingen veel minder meespelen. Net als in de vorige hoofdstukken kijken we ook hier welke barrières mensen ervaren bij het bezoeken van deze plekken en het deelnemen aan activiteiten, en wat het voor hen makkelijker en prettiger maakt om mee te doen.

9.1 Cafés, restaurants en andere horeca

> *[De wijk waar ik woon] zou volledig toegankelijk gebouwd worden en er zijn heel veel leuke restaurantjes gekomen maar bijna overal ontbreekt een rolstoeltoegankelijk toilet. Het is gewoon te zot voor woorden. […] Wat heb je nodig als je lekker uit eten gaat of lekker met mensen op een terras zit? Dan moet je ook wel eens naar het toilet. Dan wil je geen rekening houden met: hoeveel kan ik drinken? Soms kan ik er wel in als iemand voor de deur blijft staan, zodat ik de binnendeur open kan laten staan. Dat moet ik dan vragen. Het is gewoon heel vervelend.*
> (Ronald, veertiger die een rolstoel gebruikt)

Slechte fysieke toegankelijkheid

Twintig deelnemers praatten tijdens de interviews over de toegankelijkheid van de horeca, wat illustreert hoeveel barrières mensen ervaren. Toiletten vormen hierbij een van de meest genoemde problemen. Ook als aangepaste toiletten aanwezig zijn, zijn die vaak op slot of geblokkeerd waardoor ze niet, of alleen met extra hulp, gebruikt kunnen

worden. Horecabezoek vraagt daarom om planning, waarbij het nagaan of een locatie een toegankelijk toilet heeft een belangrijk aandachtspunt is. Zoals Ronald uitlegde, is een ontoegankelijk toilet niet alleen lastig, maar heeft het ook sociale gevolgen. Hoe leuk is een avondje uit als je niets kunt drinken? En het geeft een ongelijkwaardig gevoel als je vrienden of collega's moet vragen met je mee te gaan naar het toilet.
Ook de fysieke toegang tot het etablissement zelf is vaak een probleem. Zestiger Bram, die gedeeltelijk verlamd is, beschrijft de problemen waar hij tegenaan loopt met zijn rolstoel als hij ergens gaat lunchen:

> *Dan moet je eerst een hele hoge stoep op, dan een drempel. Ik kan [hooguit over een] drempel van zes centimeter. Dan kan ik amper draaien en kan ik ook de zaak niet in. Dan moeten ze tafels aan de kant halen om mij ergens neer te kunnen zetten. Ik kan niet naar het toilet, trappetje op, trappetje af. Maar dat is er niet één, dat zijn ze allemaal, behalve twee nu. […] Dat andere restaurant had een lift naar boven toe en daar kon ik dus wel naar binnen. Dat zijn er maar twee van de dertig, veertig [cafés en restaurants].*

Ook volgens andere participanten zijn cafés en restaurants vaker niet dan wel toegankelijk voor rolstoelgebruikers. Over Zutphen zegt een respondent bijvoorbeeld: 'Hier in de stad zijn alle horecagelegenheden eigenlijk ontoegankelijk, dus in deze stad kom je eigenlijk nergens.' Een ander zegt over Amersfoort: 'Ik hou van feesten. Alleen het probleem is: het meeste is niet aangepast. Het is bijna nooit aangepast en als het niet aangepast is, kan ik niet alleen gaan.'
Maar het bezoeken van horeca is niet alleen lastig voor rolstoelgebruikers. Sonja is een vrouw van in de dertig met multiple sclerosis (MS). Ze gebruikt soms een rolstoel maar kan ook zonder rolstoel wel ergens heen. Voordat ze ziek werd, ging ze graag en vaak uit met vrienden. Toen ze minder mobiel werd, werd dit steeds lastiger, waardoor ze nu nauwelijks nog zulke afspraken heeft:

> *We hebben het er nog wel eens over van: 'Nou zullen we een avondje uitgaan of naar de kroeg met vrienden?' Maar ja dat is eigenlijk voor mij al geen optie meer, omdat het zo lastig is met het toilet […]. Of niet zeker weten of je een krukje kan krijgen, dat soort dingen, dus dat zijn wel de plekken die ik vermijd.*

Doordat het zoveel moeite kost om fysiek toegang te krijgen, gaan mensen plekken mijden. Respondenten geven aan dat daarbij een rol speelt dat ze niet afhankelijk willen zijn, zich niet ongelijkwaardig willen voelen en mensen niet tot last willen zijn.

Grove bejegening in de horeca

Naast fysieke barrières hebben mensen in de horeca ook regelmatig te maken met onprettige bejegening. Alle mensen met een duidelijk zichtbare beperking gaven hier voorbeelden van. Marlou, een dertiger die een elektrische rolstoel gebruikt en spastisch is, vertelde over de blikken van medebezoekers:

> *Ik ga vaak uit eten, ook zelf, en dat vind ik hartstikke leuk. Ik schaam me ook niet, maar heel vaak zie ik mensen kijken naar hoe ik eet. […] Ik weet, ik eet soms slordig. Maar als ik*

aan het genieten ben, hoezo moet er dan iets van mijn plezier af gaan? Dat laat ik ook niet gebeuren. Ik ken heel veel mensen die niet alleen uit eten durven te gaan, want dan denken ze: dan moet ik vragen om het voor me te snijden. Ik vraag het gewoon bij de bestelling: 'Wilt u het in de keuken voor me in stukjes snijden?' Je moet er niet alleen schijt aan hebben, je moet het voor jezelf ook een beetje makkelijk maken. Zo ben ik ook opgevoed.

Tijdens het interview vergeleek ze haar ervaringen in Nederland regelmatig met die in de Verenigde Staten, waar ze veel komt om familie te bezoeken. Daar geven anderen haar veel minder het gevoel anders te zijn. Tamara, een vrouw van in de dertig die een elektrische rolstoel gebruikt, vertelde dat zij regelmatig vervelende opmerkingen krijgt als ze uitgaat met haar vrienden of man:

Het is alleen wel dat je bij uitgaan heel vaak van die slechte opmerkingen krijgt van: 'Je ziet er best goed uit voor iemand in een rolstoel.' Of dat ze dan aan [mijn man] vragen: 'Kunnen jullie eigenlijk wel seks hebben?' [...] Ik kan best wel tegen een beetje onwetendheid. Ik vind onwetendheid minder erg dan die vragen van: 'Hoe hebben jullie seks?' Want je kan zelf ook wel bedenken dat dat echt een domme vraag is.

Dit soort grove voorbeelden van negatieve bejegening zijn geen uitzondering. Het is opvallend dat veel participanten dit zien als onwetendheid. Door ondanks zulke ervaringen toch naar allerlei plaatsen toe te gaan, zeiden ze hier bewust tegenin te gaan.

Nieuwe mensen ontmoeten

Voor mensen met een zichtbare handicap zijn nieuwe ontmoetingen vaak een hele uitdaging. Ze moeten zich vaak eerst door allerlei vooroordelen heen werken voordat ze op een prettige manier met iemand kunnen communiceren. Charlotte bijvoorbeeld is een vrouw van in de dertig die cerebrale parese heeft en een elektrische rolstoel gebruikt. Ze neemt regelmatig deel aan internationale ontmoetingen in cafés, waarbij ze mensen tegenkomt die haar nog niet eerder gesproken hebben. Hoewel mensen zich volgens Charlotte in het begin ongemakkelijk voelen in het contact met haar, gaat ze toch steeds de uitdaging aan om nieuwe mensen te leren kennen. Ze is lid van een online groep bedoeld om expats en mensen met een internationale interesse bij elkaar te brengen. Ze spreken dan op vaste tijden af in een café. Ze is dan een van de weinigen daar die een beperking heeft, maar kiest daar ook bewust voor. Over de manier waarop mensen haar tegemoet treden zegt ze:

Meestal wel ok. De meeste van de meetups waren in het Engels en ik kan vrij goed Engels spreken in ieder geval, dus dat ging altijd vrij goed. Je merkt wel – dat is de fuik die er bijna altijd zit – dat ze de eerste twintig minuten niet weten wat ze met je aan moeten, maar dan moet je gewoon doorbijten en dan wordt het wel gezellig. Op een gegeven moment hebben ze wel door dat er verstandelijk niks aan de hand is, want dat is meestal wat mensen denken. [...] Het is niet leuk, maar ja, je hebt maar twee keuzes: of je doet het, of je doet het niet en dan verandert er niks. Ik vind ook eigenlijk dat je het de meeste mensen niet kan kwalijk nemen. We hebben zelf, ik denk bijna 100 jaar geleden, besloten dat het allemaal zo afgeschermd moest en dat haal je niet zomaar uit een cultuur.

Charlotte ziet het onbegrip van anderen dus als uitvloeisel van het feit dat mensen met een handicap vaak apart gezet worden van mensen zonder beperking, en daarmee als onderdeel van de Nederlandse cultuur.
Voor de vijf deelnemers met een visuele beperking blijkt nieuwe contacten leggen bijzonder lastig, omdat het voor hen moeilijk is in een café of andere ontmoetingsplek een praatje aan te knopen. Voor de drie participanten met een auditieve beperking is de horeca minder aantrekkelijk omdat ze zich daar vaak buitengesloten voelen. Arif, een man met een auditieve beperking van in de twintig, zei bijvoorbeeld:

> *Ik voel me als dove altijd een beetje ondergeschoven. Als zij dan allemaal aan het communiceren zijn, kan ik het niet volgen. En met doven wel. Met doven vind ik het gelijkwaardig, maar met horenden voel ik me ongelijkwaardig.*
> (Interview met gebarentolk)

Ook de andere deelnemers met een auditieve beperking geven aan vaak plekken, feesten of activiteiten te bezoeken die speciaal voor mensen met een auditieve beperking georganiseerd worden. Hieronder volgt in portret 9.1 het voorbeeld van Lejla, die zich – met ups en downs – steeds meer in de wereld van horende mensen ging begeven.

Portret 9.1 Moeizaam contact met horende mensen

Lejla is een Randstedelinge van halverwege de twintig met een auditieve beperking. Haar ouders vestigden zich in Nederland voordat ze geboren werd. Ze heeft een hbo-opleiding afgerond en een fulltime baan in een omgeving waar ze mensen met een auditieve beperking ondersteuning biedt. Ze ging naar een basisschool voor kinderen met een auditieve beperking en had het daar naar haar zin. Ze werd goed door haar ouders begeleid en kon binnen haar gezin goed communiceren met gebarentaal. Samen bezochten ze activiteiten voor kinderen met een auditieve beperking, zoals een sportclub en een ontmoetingscentrum.

Toen ze daarna naar een reguliere middelbare school ging, voelde ze zich erg buitengesloten. Er werd niet genoeg rekening met haar gehouden waardoor ze de lessen niet goed kon volgen. Ook werd ze gepest door haar medeleerlingen. Ze maakte de mavo af, maar had vooral contact buiten school met leeftijdgenoten met een auditieve beperking en begon zich nerveus te voelen rond horende mensen. ‘Door de slechte ervaring ook in de brugklas [...] wilde ik me gewoon een beetje veilig voelen en met dove vrienden voelde het veilig, omdat zij ook doof waren en hen kende ik al vanaf jongs af aan’ (Interview met gebarentolk).

Ook in haar tienerjaren ging ze in haar vrije tijd veel om met vrienden met een auditieve beperking en bezocht ze plekken of evenementen die speciaal voor mensen met een auditieve beperking georganiseerd werden:

> *Toen ik 15 was begon ik eigenlijk met afspreken met dove mensen, dove vrienden, toen ging ik veel naar [de stad], [...] we gingen samen wat eten, wat drinken, een beetje praten. Toen ik 16, 17 was begon ik ook echt naar feesten en evenementen te gaan voor doven, bijvoorbeeld Werelddovendag, Sencity en MuteSounds. [...] Toen ik tussen de 18 en 20 was ging ik ook echt uit, dus ’s nachts, eigenlijk altijd met dove vrienden.*

Toen Lejla ging studeren kreeg ze meer toegang tot de wereld van horenden. Doordat ze een opleiding volgde waar iedereen – ook horende mensen – gebarentaal leerde, kwam ze in contact met mensen die meer dan anderen moeite deden om met haar te communiceren. De contacten met vrienden met een auditieve beperking bleef ze waarderen, maar het voelde tegelijk ook als een klein wereldje. Ze kreeg meer behoefte aan contacten daarbuiten:

Ik werd serieuzer en had ook wel behoefte om andere mensen te ontmoeten, mensen van een ander niveau zeg maar. Van de mensen die ik allang kende wist ik alles al. Het was leuk om nieuwe mensen te ontmoeten en nieuwe dingen uit te wisselen, nieuwe banden op te bouwen, maar ik moet er wel bij zeggen, ik vond het ook wel heel erg eng hoor in het begin, ik durfde het eigenlijk niet.

Uit Lejla's verhaal blijkt dat er durf voor nodig is om contact te maken met mensen die geen gebarentaal kunnen en met wie communicatie meer moeite kost en dat ze daarbij ook afhankelijk is van de bereidwilligheid van anderen om haar tegemoet te komen. Ze laat zien dat de plekken en activiteiten die speciaal worden georganiseerd voor mensen met een auditieve beperking heel belangrijk kunnen zijn, maar dat ze ook een alternatief zijn voor een weinig toegankelijke wereld en dat de mogelijkheid om contact te maken met horende mensen veel toevoegt.

9.2 Bioscoop, theater, museum, concerten

Dat is een popzaal en het is echt schandalig hoe nieuw dat gebouw is en hoe slecht toegankelijk het is. […] Daar heb je bovenin maar enkele plekken waar je met de rolstoel goed kan zitten, dus dan moet je ook zorgen dat je als eerste binnenkomt. En ik heb er al een paar keer meegemaakt dat […] we met z'n tweeën waren, dat ik daar zit en dat iemand van TivoliVredenburg komt, of de begeleider ruimte wil maken voor de andere rolstoelgebruikers. Ik zeg: 'Nee', […] 'Ik sta hier met mijn partner, we gaan samen uit.' […] En omdat er zo weinig plek is, durven ze je [dit] te vragen. Nou, ik vind het compleet gestoord.
(Ronald, een veertiger die een rolstoel gebruikt)

Te weinig geschikte plekken

Vijftien mensen vertelden over hun bezoek aan theaters, concertzalen, bioscopen en musea, waarbij velen van hen problemen met toegankelijkheid benoemden. Vooral de beperkte beschikbaarheid van goede zitplaatsen springt eruit: er zijn vaak te weinig toegangskaarten beschikbaar voor mensen met een rolstoel omdat er niet genoeg rolstoelplaatsen zijn. Bovendien is het vaak niet mogelijk om naast elkaar te zitten. Dit vinden deelnemers onacceptabel, omdat het minder ontspannen is en het sociale aspect juist een belangrijk onderdeel van zulke uitjes is. Ook komt het voor dat als mensen met meer dan twee personen een theater bezoeken, er maar één iemand bij hen kan zitten. Deze factoren maken het bezoek aan een bioscoop, theater of concertzaal minder prettig dan het zou kunnen zijn.
In het hiervoor genoemde citaat laat Ronald zien dat hij niet alleen extra moeite moet doen, maar dat hij vervolgens ook assertief moet zijn om ervoor te zorgen dat hij de

voorstelling samen met zijn partner kan bijwonen. Los van het feit dat het erg onprettig is dat mensen op deze manier voor zichzelf op moeten komen, is het ook goed denkbaar dat niet iedereen dit kan. Wanneer Ronald deze situatie vergelijkt met zijn ervaringen in de Verenigde Staten, concludeert hij dat rolstoeltoegankelijkheid in Nederland veel minder goed georganiseerd is: zonder uitzondering zijn daar voldoende rolstoelplaatsen beschikbaar in de sportstadia die hij bezoekt. Ook mensen met een blindengeleidehond hebben problemen met toegang tot bijvoorbeeld theaterzalen. Zij noemen de moeite die het hun kost om de weg te vinden in het gebouw, wat hun zelfstandigheid beperkt. Bovendien krijgen ze te maken met onprettige bejegening.
Verder is de kwaliteit van die plaatsen volgens de respondenten vaak slechter dan die van de reguliere stoelen, terwijl ze wel even duur zijn. Verschillende deelnemers noemen de plekken waar ze kunnen zitten 'B-plekken'. Ze zijn minder comfortabel en de voorstelling of het concert is er minder goed te volgen. Dit roept verontwaardiging op, vooral omdat deze kaartjes evenveel kosten als andere kaarten. Respondenten vragen zich af waarom het geaccepteerd wordt dat mensen met minder genoegen moeten nemen voor hetzelfde geld.
Meerdere participanten vertelden dat het hun extra moeite kost om kaartjes te bemachtigen voor voorstellingen waar zij graag naartoe willen gaan. Hierdoor moeten zij er extra vroeg bij zijn en hun bezoek lang van tevoren (met hun medebezoekers) plannen, wat ten koste gaat van de spontaniteit. Ook pakt het financieel ongunstig uit. Populaire spaaracties van supermarkten waarmee mensen voor korting kunnen sparen op theater-, bioscoop- en concertbezoek zijn voor mensen met een rolstoel zinloos. De schaarse rolstoelplaatsen zijn al bezet tegen de tijd dat ze genoeg gespaard hebben voor een kaartje.
Wie het geluk heeft over ruime financiële mogelijkheden te beschikken kan hiermee hindernissen wegnemen. Clarissa, een zeer slechtziende vrouw van in de veertig, vertelde dat het haar alleen lukte theaterkaartjes te vinden als zij veel bijbetaalde: haar blindengeleidehond mag zij alleen meenemen in de theaterzaal als zij een aparte loges boekt. Aangezien zij er de financiële mogelijkheden voor heeft, bestelde ze daarom vier kaartjes die elk dertig euro duurder zijn. Ze had geen zin om hierover de discussie aan te gaan met de medewerkers van het theater, maar vindt het eigenlijk niet eerlijk dat dit haar extra geld kost. Bovendien hebben de meeste mensen deze mogelijkheid niet.

Fysieke toegankelijkheid

Ook de begaanbaarheid binnen de gebouwen vormt vaak een belemmering. Voor mensen met een visuele beperking kan het veel tijd en energie kosten om de weg te vinden in theaters. Daardoor zijn zij afhankelijk van anderen en hebben zij weinig bewegingsvrijheid binnen het gebouw. Andere deelnemers vertelden dat bioscopen in oudere panden, zoals de filmhuizen in sommige Nederlandse binnensteden, erg slecht toegankelijk zijn. Hoewel de nieuwe bioscopen veel beter begaanbaar zijn, valt het verschillende participanten op dat ook deze gebouwen regelmatig niet aan simpele criteria voor toegankelijkheid voldoen. In nieuwe bioscopen en theaters is bijvoorbeeld vaak wel een lift, maar deze is soms slecht bereikbaar doordat zware klapdeuren het zelfstandig bereiken van de lift ver-

hinderen of doordat personeel nodig is om de lift te activeren. Het kost tijd en energie en brengt mensen in een afhankelijke positie. Het frustreert meerdere deelnemers ook dat het voorkomen had kunnen worden; blijkbaar is te weinig gebruikgemaakt van beschikbare (ervarings)deskundigheid en had toegankelijkheid geen prioriteit. Hierdoor kan het voelen dat het toch niet belangrijk is dat zij volwaardig kunnen participeren.
Wat de toegankelijkheid van culturele voorzieningen betreft, vertelden deelnemers zowel over verbeteringen als over verslechteringen. Nieuwe technologische ontwikkelingen kunnen de toegankelijkheid ten goede komen, blijkt uit het verhaal van een slechtziende deelnemer. Door verbeterde navigatie is de ingang van een museum dat zij graag bezoekt, gemakkelijker te vinden. Dit scheelt haar tijd en vooral energie. Als voorbeeld van achteruitgang vertelde een deelnemer dat de bankjes zijn verwijderd die vroeger bij een openluchtmuseum op het terrein stonden. Omdat zij slecht ter been is, is zij hierdoor aangewezen op het gebruik van een rolstoel, terwijl ze die normaal gesproken niet nodig zou hebben. Veranderingen als deze dragen eraan bij dat mensen met een lichamelijke beperking van tevoren naar het museum of theater moeten bellen om te informeren hoe de stand van zaken is, waardoor het plannen van deze uitjes extra tijd en moeite van hen vergt.

Bejegening door medebezoekers en personeel

Ook bij het bezoek aan culturele voorzieningen krijgen mensen met lichamelijke beperkingen wel te maken met onprettige reacties. Zo vertelden deelnemers met een visuele beperking dat ze verbaasde reacties krijgen tijdens hun bezoek aan de bioscoop. Een andere deelnemer met een visuele beperking vertelt dat ze in musea vriendelijk ontvangen wordt, maar ze merkt dat men het nog wel spannend vindt en niet gewend is aan slechtziende bezoekers met een blindengeleidehond. Ze ziet het bezoeken van deze plaatsen als actief bijdragen aan de zichtbaarheid van slechtzienden. Ook het citaat aan het begin van deze paragraaf is een voorbeeld van onaangename bejegening. Dat de medewerker het acceptabel vindt Ronald en zijn partner te verzoeken apart te gaan zitten, laat zien dat de medewerker blijkbaar geen idee heeft hoe onaangenaam dit overkomt.

Medebezoekers zijn meestal geen begeleiders

Een specifiek punt dat door meerdere participanten benoemd wordt, gaat over de manier waarop rolstoelplaatsen gereserveerd moeten worden. Als je als rolstoelgebruiker samen met je gezelschap wilt zitten (meestal is dit maar voor één persoon mogelijk), dan reserveer je een kaartje voor jezelf en je ‘begeleider’. Meerdere participanten gaven aan de term begeleider als stigmatiserend te ervaren, zo ook vijftiger Wouter:

> *Er wordt eigenlijk altijd van uitgegaan dat als je in een rolstoel komt en je met zijn tweeën gaat, je een begeleider bij je hebt. Maar de meeste mensen in een rolstoel zijn ongelooflijk zelfstandig en hebben helemaal geen begeleider nodig. Die gaan gewoon samen met een vriend of vriendin of een kennis of wat dan ook. Ze gaan gewoon een avondje naar het theater. […] Bij een begeleider denken we aan iemand die echt hulp nodig heeft bij van alles en nog wat, niet zelfstandig kan functioneren. Dat is toch echt een heel ander persoon.*

(Wouter, een man van eind vijftig die een rolstoel gebruikt vanwege een spierziekte)

Het gebruik van de term begeleider draagt eraan bij dat mensen met een handicap die een theater, bioscoop of concertzaal bezoeken, niet voor vol worden aangezien. Omdat Wouter actief is in verschillende lokale en landelijke werkgroepen voor toegankelijkheid, heeft hij zich ingezet om dit te veranderen:

In het Tivolitheater in Utrecht hebben we bereikt dat als iemand met een rolstoel iemand meeneemt, dat niet meer een 'begeleider' is, maar dat het een 'medebezoeker' wordt. Zo staat het ook officieel op de website. Voor de rest zijn ze de zalen opnieuw aan het bekijken om daar echt vaste rolstoelplaatsen te krijgen, betere rolstoelplaatsen.

Het lijken kleine stappen, maar ze zijn wel betekenisvol. Het theater laat hiermee zien toegankelijkheid serieus te nemen.

9.3 Festivals, evenementen en andere grote bijeenkomsten

Zwarte Cross is natuurlijk moeilijk omdat dat een heel groot veld is. Lang staan en veel lopen werkt voor mij gewoon niet een hele dag [...]. En als iedereen dicht op elkaar gaat staan dan krijg ik gewoon geen lucht. Je kunt op een festival niet zeggen: 'Luister, iedereen even afstand houden, ik wil vooraan staan en ik wil ook kunnen ademen.' Dat werkt gewoon niet. Dus je moet daar heel vroeg gaan staan en dat hou je niet zo goed vol omdat je dan heel lang moet wachten tot de band er is. Of je gaat een eindje verderop zitten en daar kies ik dan meestal voor. Maar mijn vrienden willen wel eens vooraan staan en dan sta je er met een of twee anderen, of gewoon alleen, een eindje vanaf. Het scheelt dat ik in dat opzicht niet extravert ben. Ik vind het prima in mijn eentje want ik kom toch voor de muziek.
(Paul, een dertiger die een ernstige chronische longziekte heeft)

Het is voor veel mensen met een beperking lastig om op plaatsen te zijn waar grote mensenmassa's samenkomen. In totaal vertelden dertien participanten over het bezoeken van evenementen of andere grote bijeenkomsten. Door zijn ziekte heeft Paul vaak minder energie dan anderen en moet hij zijn activiteiten goed plannen. Hij houdt van muziek en festivals, maar houdt wel afstand zodat hij geen last krijgt van de drukte. Veel festivals zijn niet ingericht op mensen met een handicap. Praktische barrières hebben te maken met de drukte, een teveel aan prikkels, ver moeten lopen, grote velden die onbegaanbaar zijn met een rolstoel en met de massa's mensen zelf, waar het lastig doorkomen is. Sociaal kan het, zoals Paul vertelt, lastig zijn wanneer vrienden met meer bewegingsvrijheid hun eigen keuzes maken, waardoor iemand alsnog alleen aan de zijlijn staat. Hoewel Paul zegt dat hem dat zelf niet stoort, kan het voor anderen wel vervelend zijn.

Gezelschap dat oog heeft voor de beperking

Dat de houding van iemands gezelschap veel verschil maakt, blijkt ook uit de ervaring van Clarissa, een stedelinge van midden veertig. Nu ze steeds minder kan zien, gaat ze met andere vrienden naar festivals dan voorheen:

> *Die vrienden waarmee ik naar festivals ging, blijven doen zoals ze altijd deden. En natuurlijk, ze willen af en toe wel rekening met mij houden, maar ik ga nu toch maar met andere vrienden naar festivals. Zij [de nieuwe vrienden] zijn niet gewend hoe ik vroeger was en ik kan hun ook makkelijker om hulp vragen. [...] Met die vrienden staan we in een groepje van zes en [...] dan voelt het veel meer samen. Dat gevoel van alleen-zijn is dan minder aanwezig. Je kan je afvragen: waarom ga je überhaupt naar een festival als je niet goed ziet en niet goed hoort? Maar het is gewoon gaaf: die muziek, die energie, lekker eten, een biertje drinken en buiten zijn.*

De vrienden van vroeger deden weinig moeite om zich aan te passen aan Clarissa's achteruitgaande zicht. Met haar nieuwe vrienden gaat het samen uitgaan veel beter. Ze benadrukt dat ook deze vrienden geen beperking hebben, en dat het daar dus niet om gaat. Wat van belang is, is dat mensen oog hebben voor haar beperking en daar rekening mee houden zodat zij zich gewoon bij de groep voelt horen.

Roza, een vrouw van in de vijftig met een visuele beperking, vertelde uitgebreid over haar ervaringen met grotere sociale bijeenkomsten zoals een begrafenis of een feest. In haar ervaring hebben andere mensen vaak niet in de gaten hoe lastig het voor mensen met een visuele beperking is om zich door de sociale ruimte heen te bewegen:

> *Ik weet nog wel dat mijn vader – en die had toch veel ervaring met blinden – een keer met mij in de auto zat en hij had het over een gemeenschappelijke vriend van ons. Dat was een blinde, hij is inmiddels overleden. Toen zei [mijn vader]: 'Dan zit [Frans] altijd als een blok beton in zo'n ruimte bij een bijeenkomst.' Ik zei: 'Hoe wil je dan dat hij dat doet? Je hebt je [tast]stok, een kop koffie in je handen en in je andere hand misschien nog wel een stuk taart, en dan moet je ook nog zien dat meneer Jansen in de hoek misschien wel interesse heeft in een babbeltje met jou.' [...] Daar had hij nog nooit bij stilgestaan.*

Ze vertelde dat het veel helpt als mensen op haar afstappen of haar helpen naar iemand toe te gaan. Als voorbeeld noemde ze een begrafenis. Bij binnenkomst kwam iemand van de organisatie naar haar toe en bracht haar naar het gastenboek. Daarna vroeg ze iemand anders om haar mee te nemen de zaal in. Tijdens het koffiedrinken na de bijeenkomst zat ze toevallig in de buurt van de familie van de overledene, die ze toen zelf kon aanspreken. Na afloop hielp iemand van de organisatie haar naar een plek waar ze op haar taxi kon wachten. Ze noemde dit 'ankerpunten' die het voor haar makkelijker maken om met zulke situaties aan te gaan.

Samen gaan met iemand anders kan dingen een stuk makkelijker maken. Zo kan een meegaande partner helpen, zonder dat dit een vervelend gevoel geeft van belasting of afhankelijkheid. Leonard bijvoorbeeld, een vijftiger met een visuele beperking, vertelde dat hij er weinig moeite mee heeft om naar grotere bijeenkomsten of feesten te gaan omdat zijn man vaak meegaat: 'Als je naar grote feesten gaat en je gaat daar alleen naartoe, dan is het soms een beetje moeilijk om aansluiting bij iemand te vinden.'
Hoewel het dus heel prettig kan zijn om met iemand samen te gaan, kan dit ook nadelen hebben. Eerder kwam al aan de orde dat als mensen met een beperking met anderen in winkels komen, zij zelf vaak genegeerd worden (zie hoofdstuk 7). Roza vertelde dat ze bij sociale bijeenkomsten minder snel wordt aangesproken als ze met iemand anders is:

> *Dan denken anderen: oh, die heeft verder niks nodig en daar hoeven we ons dus niet mee te bemoeien. Sowieso zijn mensen erg bang gebonden te raken aan iemand met een handicap, en daarom bieden ze liever geen hulp aan. Ze zouden er eens aan vast kunnen komen zitten, dat wil je niet hebben. Het is altijd schipperen: hoeveel durf ik iemand te belasten?*

9.4 Online ontmoetingen

> *De telefoon [...] is naast mijn auto het tweede geweest dat de wereld ontsloten heeft voor [me]. [...] In plaats van dat je naar een plek toe rijdt en daar tegen dingen aanloopt, kun je vooraf heel veel dingen opvangen door online onderzoek te doen of door contactmomenten te organiseren. Door te bellen naar het nummer dat online staat. Door recensies te lezen van andere gebruikers.*

In tegenstelling tot de meeste andere plekken worden online plekken niet minder bezocht door mensen met een ernstige lichamelijke beperking, zo zagen we al in hoofdstuk 6. Ook veel deelnemers aan de interviews vertelden dat ze regelmatig online ontmoetingsplekken bezoeken. Met het bezoek aan online plekken bedoelen we bijvoorbeeld online contact via sociale media en het bezoek aan fora, maar ook het gebruik van internet bij het vinden van informatie of het bestellen van boodschappen. In het hiervoor genoemde citaat van Sinan, een veertiger die slecht ter been is, komt naar voren dat online plekken praktische mogelijkheden bieden die het offline ontmoeten vergemakkelijken.
Online ontmoetingsplekken kunnen een welkome oplossing zijn wanneer offline plekken minder toegankelijk zijn. Zoals hiervoor uitvoerig geschetst, wordt de toegang tot de meeste plekken gehinderd door zowel praktische als sociale barrières, waardoor het bezoek aan deze plekken moeizaam of onprettig kan zijn en veel voorbereiding, tijd en energie kan kosten. Online alternatieven kunnen dan een uitkomst zijn.
Een goed voorbeeld hiervan is online boodschappen bestellen. Eén van de deelnemers vertelde hoe het haar veel energie bespaart dat ze de prikkels van de supermarkt niet hoeft te ondergaan en niet hoeft te sjouwen met de boodschappen. Ook bij afspraken kan het erg prettig zijn als de mogelijkheid bestaat deze online te houden. Tamara, een dertiger die cerebrale parese heeft en een rolstoel gebruikt, vertelde dat zij het ook prettig vond dat het interview voor dit onderzoek digitaal verliep:

Wij hebben nu dit interview en voor mij is het nu wel handig dat het digitaal is. Maar als corona [er] niet geweest was, dan hadden we hier waarschijnlijk voor afgesproken ergens en [...] dan had ik al bedacht dat ik morgen niks zou kunnen doen.

Hoewel online plekken de samenleving dus toegankelijker maken, kleven er ook nadelen aan. Veel deelnemers vertelden dat ze liever in het echt met anderen afspreken. Online communicatie is voor hen geen volwaardig alternatief, zoals Ronald, een man van in de veertig, vertelt:

Nee. Nee. Vreselijk. Nee, wil ik niet. Ik zit de hele dag al achter de computer op mijn werk. En al dat ge-app met telefoontjes, dat wil ik tot een minimum beperkt houden. Ik wil mensen zien, ontmoeten, met mensen dingen samen doen. Ik vind het alleen maar een middel om afspraken te maken en meer niet. [...] Voor mij is het geen contact.

Toch kwam uit de verhalen naar voren dat online contact een aantal waardevolle functies vervult.

Opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk

Online ontmoetingsplekken zijn voor veel deelnemers belangrijk om contacten te onderhouden met familie, vrienden en kennissen, bijvoorbeeld als familie ver weg woont. Wanneer het vanwege een lichamelijke beperking moeilijk is om ergens naartoe te gaan, kunnen online ontmoetingsplekken een grote betekenis krijgen. Dit geldt voor Femke, een vrouw van in de dertig die jarenlang werkte en heel actief in het leven stond maar door zeer ernstige astma sinds een aantal jaar nog maar moeilijk buitenshuis kan komen. De online haakshop die ze heeft opgezet biedt haar een aantal nieuwe mogelijkheden:

Sinds mijn astma ontspoord is heb ik mezelf leren haken, en nu heb ik online een soort haakshop, dus ik haak gewoon heel veel haakbestellingen. [...] Dat is wel echt een ontmoetingsplek aan het worden inmiddels, want ik heb heel veel contact met klanten, ook gewoon met medehaaksters. Dat is allemaal via Instagram. [...] Je hebt natuurlijk geen last van mensen, qua geurtjes, maar ik heb wel gewoon heel veel goede contacten. Je voelt je weer wat nuttig. [...] Ik heb met klanten heel veel gesprekken. [...] Ja, wel een fijne ontmoetingsplek.

Terwijl ze de negatieve gevolgen van echt contact kan vermijden, geeft online contact haar een aantal dingen terug die ze door haar ziekte verloren had. Ze heeft nu weer meer contact met mensen en voelt zich weer nuttig. Elders vertelt ze dat ze ook iets van haar professionele kennis kwijt kan in het contact met klanten.
Ook Anna, een twintiger met het hypermobiliteitssyndroom, bouwde een hele kring van contacten op via sociale media:

Daar heb ik wel echt hele fijne mensen gevonden waar ik ook gewoon regelmatig mee praat via Facebook en zo. Maar meer dan Facebook wordt het ook niet hoor. [...] Dat is ook omdat die mensen zelf ook in een rolstoel zitten of thuis, dus die zijn ook afhankelijk van anderen. Dus dat maakt het soms wel moeilijk om af te spreken, om dingen samen te doen.

Hoewel ook Anna haar online contacten erg waardeert, geeft zij hier ook aan dat zij deze contacten niet volwaardig vindt omdat ze alleen maar online zijn. Echt contact is voor haar afspreken om samen dingen te doen, ook al zijn het de omstandigheden die dit tegenhouden.

Het eerste contact

Verschillende deelnemers vertelden over de voordelen van online communicatie bij het leggen van nieuwe contacten. In eerdere hoofdstukken kwam al aan de orde dat mensen met een lichamelijke beperking bij eerste ontmoetingen vaak te maken krijgen met vooroordelen en ongemak bij de ander. Hoewel verschillende deelnemers aangeven dat ze met de tijd manieren gevonden hebben om hiermee om te gaan, neemt dit niet weg dat het onprettig is en emotionele arbeid vergt. Mensen willen bijvoorbeeld het ongemak van anderen ondervangen en hun vooroordeel weerleggen terwijl zij zich ook wapenen tegen mogelijke kwetsende opmerkingen. Charlotte, een vrouw van in de dertig die een elektrische rolstoel gebruikt, omzeilt deze barrière door nieuwe contacten te leggen via het internet:

> *Ik heb het heel veel via internet gedaan, omdat ik gewoon geen persoon ben die in een kroeg gaat zitten wachten tot iemand haar aanspreekt. Dat is gewoon niet mijn ding. […] Plus dat je – daarbij heb ik ook moeten leren – omdat je in een rolstoel zit eigenlijk bijna altijd degene bent die het ijs moet breken. De ander is hartstikke zenuwachtig. Inmiddels ben ik daar vrij goed in, maar het kost een tijdje om dat te leren.*

Ook Geert, een veertiger met een visuele beperking, benoemt dat hij met name bij het eerste contact graag communiceert via e-mail of de telefoon. In face-to-facecontact ervaart hij ongelijkwaardigheid, aangezien de ander wel zicht heeft op hem, maar hij geen zicht op de ander. In offline ontmoetingen valt dit probleem weg:

> *Ik vind het best wel lastig om het eerste contact te leggen, want ik kan geen oogcontact maken van: hé ik wil jou aanspreken. En als mensen dat bij mij doen, dan heb ik dat niet door. Dus fysiek het eerste contact leggen vind ik gewoon superlastig. […] Dus ik bel, of ik stuur een mailtje. Dan heb je letterlijk gelijkwaardig contact. […] Dan hoor je allebei hetzelfde. Dan heb je alvast contact en als je dan later iemand echt ontmoet gaat dat daardoor wat makkelijker.*

Dat online of telefonisch contact de gelijkwaardigheid ten goede komt, wordt ook door anderen ervaren. Doordat de handicap minder zichtbaar is, speelt deze een minder grote rol in het contact. Deze ervaren gelijkwaardigheid is een onvoorzien voordeel van het online uitvoeren van de interviews voor dit onderzoek (zie hoofdstuk 3).

Contact met anderen met een beperking

In hoofdstuk 6 kwam al naar voren dat niet veel mensen online contact leggen met anderen met een handicap en ook in de interviews benadrukten deelnemers dat volwaar-

dige deelname juist betekent dat zij contact met niet-beperkten kunnen hebben. Toch komen online connecties met anderen met een beperking op verschillende manieren terug. Zo delen ervaringsdeskundigen online informatie over de toegankelijkheid van plekken (zie ook hoofdstuk 8). Informatie vanuit die plekken zelf, schiet vaak tekort. Omdat mensen verschillen, is het belangrijk dat informatie niet alleen actueel maar ook precies is. Met de simpele mededeling dat een toilet 'toegankelijk' is, kunnen veel mensen niet uit de voeten. Belangrijk is bijvoorbeeld of het toilet ruim genoeg is voor een specifiek type rolstoel. Zoals Sinan vertelt in het citaat aan het begin van deze paragraaf, helpt het online opzoeken van informatie en ervaringen van anderen het bezoek aan plekken goed voor te bereiden en zo onplezierige tegenvallers ter plekke te voorkomen.
Ook in emotioneel opzicht kan het online contact met lotgenoten van waarde zijn. Deelnemers gebruiken online ontmoetingsplekken om steun te krijgen en te geven. Op deze plekken hoeven ze niet bang te zijn dat ze geconfronteerd worden met onprettige bejegening door mensen die hun situatie minder goed begrijpen. Dit komt naar voren in het verhaal van Anna, een twintiger met het hypermobiliteitssyndroom:

> *Ik ben op Facebook lid van een forum […] dat specifiek is voor mensen met mijn aandoening en Ehlers-Danlos. Dat zit tegen elkaar aan. Daar voel ik me gewoon heel erg gehoord, dus als ik vragen heb waarvan ik niet weet of de normale, gezonde mens het ziet als aanstelleritis, dan stel ik ze op zo'n profiel […]. Ik ben al blij dat ik mijn ei kwijt kan en dat ik eindelijk mensen gevonden heb die begrijpen waar ik het over heb […]. Het is emotioneel gezien, en ook mentaal trouwens, heel erg fijn dat je gewoon van je af kan praten, zonder dat iemand je aankijkt van: wat?*

Omdat deelnemers op deze fora ook waardevolle informatie delen, bijvoorbeeld over het omgaan met een chronische ziekte, dragen zij ook op andere dan emotionele manieren bij aan hun kwaliteit van leven.

Tekortkomingen van online toegang

Hoewel online toegang dus veel te bieden heeft, geven deelnemers aan dat het niet altijd een toereikende vervanging van fysieke aanwezigheid is. Anna gaf eerder al aan dat online contact voor haar oppervlakkiger blijft. Uit een verhaal van Sunaina, een vrouw van in de veertig met diabetische neuropathie, komt naar voren dat aanwezigheid ook een symbolische betekenis kan hebben. Zij wilde graag naar een demonstratie gaan:

> *Zij hebben het getracht [toegankelijk te maken met] een livestream. Zo van: je kunt ook solidair zijn op afstand. […] Dus de intentie is aanwezig, maar de impact van disabled mensen, die ook hun steun willen betuigen, is wel het ondergeschoven kindje. Ik geef dat iedere keer terug: 'Houd daar rekening mee, denk daarover na. Als je iets organiseert, zorg dat het ook toegankelijk is voor mensen die in een rolstoel zitten en voor mensen die niet zichtbaar een beperking hebben.'*

Bij de demonstratie waar Sunaina over vertelt, traden problemen op met de netwerkverbinding door overbelasting, waardoor ook de belofte van digitale toegankelijkheid niet

werd ingelost. Maar ook als dat wel het geval is, legt ze uit, is online toegankelijkheid hier geen volwaardige toegankelijkheid. Wie online aanwezig is, kan zichzelf niet ter plekke laten zien en horen. Sunaina sluit hiermee aan bij wat meerdere deelnemers tijdens de interviews benoemen: de mogelijkheid hebben om ergens online aanwezig te kunnen zijn is waardevol en belangrijk, maar dit betekent niet dat de mogelijkheid om fysiek aanwezig te zijn minder belangrijk wordt. Om verschillende redenen heeft het voor hen vaak de voorkeur om ter plaatse aanwezig te kunnen zijn.

Toegang tot online ontmoetingsplekken

Hoewel toegang tot online ontmoetingsplekken in allerlei vormen inmiddels onmisbaar is, heeft niet iedereen hier (volledige) toegang toe. Verschillende factoren spelen hierin een rol. Armoede kan de toegang tot deze plekken beperken, omdat sommige mensen de kosten van een internetverbinding of zelfs een computer of telefoon niet kunnen betalen. Ook een taalbarrière kan het lastiger maken om informatie te vinden over de toegankelijkheid van plekken en online mee te doen (zie hoofdstuk 10).
Enkele deelnemers benoemen daarnaast dat ook online plekken niet altijd toegankelijk zijn voor mensen met een beperking. Zo geven deelnemers aan dat sociale media kunnen bijdragen aan overprikkeling, waardoor ze deze media zijn gaan mijden. Een vrouw van in de veertig met het Ehlers-Danlos-syndroom vertelt dat haar handen zijn veranderd, waardoor haar mousepad minder goed op haar handen reageert. Vijftiger Leonard vertelt dat websites vaak ontoegankelijk zijn voor mensen met een visuele beperking. Dit werkt extra belemmerend als er ook geen telefoonnummer bij staat waarmee de betreffende instantie bereikt kan worden, zoals soms het geval is.
De bijdrage van online ontmoetingsplekken aan de toegankelijkheid van de maatschappij is dus tweeledig. Enerzijds bieden deze plekken uitkomst: goed toegankelijke online informatie en diensten kunnen het leven enorm vergemakkelijken en online ontmoetingsplekken voegen echt waardevolle contacten toe. Anderzijds heeft het echt ergens aanwezig kunnen zijn vaak de voorkeur. Voor een gelijkwaardige deelname aan de samenleving blijft daarom de toegankelijkheid van fysieke plekken onverminderd belangrijk.

9.5 Conclusie: verschillende vormen van sociale barrières bij het uitgaan

In dit hoofdstuk hebben we uitgaansgelegenheden onderzocht. Hoewel smaken natuurlijk verschillen, gaan veel deelnemers graag op een of andere manier uit. Hierbij ondervinden zij veel praktische barrières, die beginnen met het bereiken van de uitgaansgelegenheden, zeker wanneer zij zich in stadscentra bevinden (voor mensen die buiten de stad wonen). Hindernissen ter plaatse zijn onder andere de afwezigheid van een aangepast toilet, fysieke toegankelijkheid in de horeca, grote mensenmassa's en de beperkte beschikbaarheid van geschikte zitplaatsen. Het kost al met al veel tijd en energie om een bezoek te organiseren en een plek te bereiken.
Wat betreft de sociale kant van toegankelijkheid zien we, aansluitend bij de eerdere hoofdstukken, ook hier verschil tussen mensen die ertoe doen vanuit drie verschillende

rollen. Ten eerste zijn dat de mensen die op de plekken werken – betaald of vrijwillig – en daarmee het bedrijf of de organisaties vertegenwoordigen. Van hen verwachten deelnemers dat zij eraan bijdragen dat het voor hen mogelijk is om net als ieder ander de plek te bezoeken, ook wanneer praktische barrières in de weg staan. Net als we zagen bij de plekken waar mensen sporten en bij overheidsgebouwen, kunnen zij ook bij het uitgaan veel verschil maken. En dat doen ze ook regelmatig, maar het is niet vanzelfsprekend. Deelnemers merken bijvoorbeeld onwennigheid en onbegrip in de houding van personeel. Ook speelt mee dat mensen een ander beeld hebben van wat gelijkwaardige deelname is. Voor een medewerker kan het een kleine moeite lijken om apart te gaan zitten van je gezelschap, terwijl dit voor veel deelnemers aan het onderzoek erg belangrijk is.
Ten tweede spelen bij het uitgaan ook onbekenden een rol, op een vergelijkbare manier als in de openbare ruimte. Veel onbekenden zullen zich normaal of sociaal opstellen. Zo vertelt Jayden in het volgende hoofdstuk over de aanspraak die hij heeft op salsafeesten (zie portret 10.3). Maar deelnemers vertellen ook in uitgaansgelegenheden aangestaard te worden of te maken te krijgen met botte opmerkingen of impertinente vragen. Vooral de horecagelegenheden lijken hiertegen weinig bescherming te bieden.
Ten derde speelt ook het eigen gezelschap een grote rol bij het uitgaan. In de eerste plaats maken anderen het bezoeken van plekken makkelijker, bijvoorbeeld door vervoer te verzorgen of door een persoon met een visuele beperking op weg te helpen in een zaal vol mensen. Maar dat anderen zich solidair opstellen, spreekt niet altijd voor zich. Ook kan het vervelend zijn te zeer afhankelijk te zijn van gezelschap. Mensen geven aan het als een last voor hun netwerk te ervaren om steeds rekening te moeten houden met de fysieke toegankelijkheid. Gebrekkige toegankelijkheid betekent dat iemand afhankelijker is van hulp en dat meer aandacht wordt gevestigd op de beperking. Goede toegankelijkheid betekent daarom meer gewoon mee kunnen doen en minder het gevoel hebben anderen te belasten, en dus meer gelijkwaardig contact.
Online ontmoetingen vormen een waardevolle uitbreiding van de mogelijkheden, zo komt naar voren in de verhalen van veel respondenten. Voor wie aan huis gekluisterd is, bijvoorbeeld door energiegebrek of prikkelgevoeligheid, kunnen online contacten een goede manier bieden om toch sociale contacten te onderhouden, en zo bijvoorbeeld steun en advies te vinden en anderen te helpen. Ook voor het ontmoeten van nieuwe mensen vormen online plekken een geschikt platform. Waar een lichamelijke beperking in een ontoegankelijke wereld in het contact nogal eens ongelijkheid met zich meebrengt en ongemak bij eerste kennismakingen, is het online contact voor een deel van de deelnemers wel gelijkwaardig. Ook voor het bijwonen van lezingen, trainingen, demonstraties of andere bijeenkomsten kunnen online kanalen de mogelijkheid bieden toch aanwezig te zijn. Dit soort mogelijkheden hebben door de coronapandemie een grote vlucht genomen, maar vormen voor mensen met een beperking al langer een alternatief.
Als belangrijke kanttekening plaatsen mensen wel dat online ontmoetingen geen volwaardig alternatief voor offline ontmoetingen zijn. Er zijn ook mensen voor wie online contact niet plezierig of mogelijk is en velen vinden het belangrijk om anderen ‘echt’ te ontmoeten en ook ‘echt’ aanwezig te zijn op de plaatsen waar het gebeurt. Het online contact met

lotgenoten kan als prettig ervaren worden, maar is tegelijk voor veel mensen maar een gedeeltelijke vervulling van wat zij als sociaal netwerk zouden wensen. Participanten aan ons onderzoek willen over het algemeen niet alleen contact hebben met andere mensen met een handicap, maar juist het gevoel hebben dat zij niet buitenaf maar midden in de samenleving staan.

10 Een samenspel van factoren

Wendelmoet Hamelink

De mensen wier ervaringen met de samenleving in deze studie centraal staan, zijn niet alleen een persoon met een lichamelijke beperking, maar bijvoorbeeld ook nog vrouw, ingenieur, jong, vader, extravert, van Turkse herkomst en/of arm. Ook deze andere kenmerken en maatschappelijke posities werken door in het leven met een lichamelijke beperking (Emerson et al. 2020). Ze kunnen het makkelijker of juist moeilijker maken om ergens heen te gaan met de praktische en sociale barrières die voortkomen uit de beperkte toegankelijkheid van plekken. Ze kunnen ook aanvullende barrières met zich meebrengen. Van dubbele uitsluiting is sprake wanneer iemand niet alleen te maken heeft met de barrières als gevolg van de lichamelijke beperking, maar ook nog met uitsluiting als gevolg van bijvoorbeeld huidskleur of seksuele identiteit.
In dit hoofdstuk onderzoeken we hoe andere individuele kenmerken inwerken op de barrières die mensen met een lichamelijke beperking ervaren bij het bezoeken van publieke plekken (onderzoeksvraag 3). We hanteren hierbij een intersectionele benadering. Dat wil zeggen dat we kijken naar de manieren waarop het samenspel van individuele kenmerken (en de manieren waarop mensen met deze kenmerken tegemoet getreden worden in de samenleving) doorwerken in de toegang die mensen ervaren tot plekken. We bespreken hierbij eerst de rol van twee hulpbronnen: financiële middelen en een sociaal netwerk. In de gesprekken kwam naar voren dat financiële middelen veel verschil kunnen maken bij het bezoeken van plekken. Ook kwam naar voren dat een partner of andere sociale contacten bij kunnen dragen aan de bewegingsvrijheid. Tegelijk werd verteld hoe een lichamelijke beperking het verwerven van beide hulpbronnen moeilijker maakt. Veel mensen met een lichamelijke beperking hebben dus ook minder van deze hulpbronnen dan veel anderen, waardoor sprake is van een opeenstapeling van achterstand.
Vervolgens bespreken we de ervaringen van acht deelnemers met een migratieachtergrond en drie deelnemers die zichzelf identificeren als lesbisch, homoseksueel, biseksueel of transgender (LHBT). Vanuit een intersectioneel perspectief is de laatste jaren steeds meer aandacht gekomen voor de dagelijkse ervaringen van mensen die twee identiteiten combineren die beide met uitsluiting gepaard gaan. Deze literatuur laat zien dat zij vaak nog meer te maken krijgen met uitsluiting (Martino 2017; Shaw et al. 2012). Een verklaring hiervoor kan zijn dat zij – ook op de plekken die gericht zijn op specifieke behoeften van beide respectievelijke gemeenschappen – uitsluiting ervaren (Morrison et al. 2020).
De verhalen in dit hoofdstuk sluiten tot op zekere hoogte aan bij de bevindingen die we deden in het kwantitatieve hoofdstuk 6. Daaruit bleek dat mensen met een lichamelijke beperking en een laag opleidingsniveau over de hele linie minder plekken bezoeken dan vergelijkbare anderen met een gemiddeld of hoger opleidingsniveau. Ook vonden we dat vooral onder deelnemers (van het daar gebruikte panel) zonder betaald werk een ernstige

beperking ten koste ten koste gaat van het bezoeken van uitgaansplekken. Bij beide bevindingen is het plausibel dat financiële barrières een rol spelen.
Het belang van het sociale netwerk kwam in hoofdstuk 6 minder duidelijk naar voren, wat er deels mee te maken heeft dat we alleen het verschil tussen alleen- en samenwonende deelnemers konden bekijken. Samenwonende deelnemers bleken vaker naar een bioscoop of theater te gaan dan alleenwonenden en een relatief ernstige beperking gaat bij hen ook minder ten koste van het bezoek aan een sportclub. Dat een partner dit makkelijker maakt, zou dit kunnen verklaren. Maar alleenwonenden gaan vaker naar een supermarkt, een pinautomaat of brievenbus en een buurthuis, dit laatste vooral als zij een ernstige beperking hebben. Hiervoor moeten andere verklaringen zijn, bijvoorbeeld dat zij meer contact buitenshuis zoeken.
In hoofdstuk 6 kwamen ook twee groepen naar voren die in dit hoofdstuk niet terugkomen. Bij ouderen bleken ernstige beperkingen meer ten koste te gaan van het bezoeken van plekken dan bij jongere groepen. Omdat we voor dit deel van het onderzoek vooral spraken met relatief jonge personen met een beperking (de oudste deelnemer was 67 jaar oud), kunnen we hier weinig over zeggen. Verder bleken mannen op de meeste plekken duidelijk minder vaak te komen dan vrouwen. Bij de analyse van de interviews vonden we deze verschillen niet terug en was dit ook geen onderwerp van gesprek. In het hoofdstuk 'Samenvatting en discussie' gaan we in op mogelijke verklaringen. Tot slot bleven zowel mensen met een migratieachtergrond als mensen die zich identificeren als LHBT in hoofdstuk 6 achterwege. De reden hiervoor is dat deze groepen sterk ondervertegenwoordigd waren, of dat gegevens hierover ontbraken.

10.1 Financiële mogelijkheden

Minder inkomen vanwege beperking

Een lichamelijke beperking of chronische ziekte heeft vaak financiële gevolgen: dit kwam in vijftien interviews aan de orde. Een belangrijke reden hiervoor is dat een beperking het vinden of houden van betaald werk moeilijker of onmogelijk maakt. Op het moment van het interview hadden tien van de 38 deelnemers een betaalde baan. Negentien deelnemers zijn vanwege hun beperking of chronische ziekte gestopt met werken, met evidente gevolgen voor hun inkomen. Daarbij komt dat veel mensen extra kosten moeten maken vanwege hun beperking, bijvoorbeeld voor de aanschaf van een (extra) hulpmiddel, aanpassingen in huis of ziektekosten. Negen deelnemers vertelden hierover. Mensen die meer geld te besteden hebben, zeiden soms grote bedragen te betalen voor aanpassingen. Anderen gaven aan dat zij graag aanpassingen zouden willen doen, maar hier de middelen niet voor hebben.
Bijna een derde van de deelnemers (twaalf personen) vertelde daarbij door geldgebrek minder plaatsen te bezoeken dan zij eigenlijk zouden willen. Anderen vertelden dat zij weinig te besteden hebben, maar tevreden zijn met wat zij kunnen ondernemen. Vooral voor alleenwonenden kan het niet hebben van betaald werk leiden tot geldgebrek, maar er waren ook mensen met een partner die zeiden minder plaatsen te kunnen bezoeken dan zij

zouden willen. Ook waren er zeven mensen die tijdens hun interview aangaven zich soms financieel afhankelijk te voelen van anderen. We zullen hieronder een aantal voorbeelden laten zien waaruit blijkt hoe de financiële situatie in samenspel met de lichamelijke beperking doorwerkt in de mogelijkheden van deelnemers om plekken te bezoeken.

Minder mogelijkheden door geldgebrek

Paul is een dertiger die sinds zijn tienerjaren een ernstige chronische longziekte heeft. Hij wordt erg gehinderd in zijn bezigheden en moet de activiteiten die hij doet goed plannen. Tijdens het interview vertelde hij welke gevolgen zijn ziekte heeft gehad voor zijn financiële situatie:

> *Ik moet inderdaad best wel veel dingen laten, die mensen zonder beperking of met een minder heftige beperking wel kunnen. Zoals studeren heb ik nooit gedaan. Ik heb wel een tijd vrijwilligerswerk geprobeerd, maar daar ben ik twee jaar geleden definitief mee gestopt omdat het me zoveel energie kostte, dat ik op een gegeven moment niets meer over had voor zelfzorg of een leuk dagje uit. Ik dacht toen: ik ben niet voor niks 100% afgekeurd. Maar daar heb ik me heel lang tegen verzet. [...] Je ziet om je heen iedereen van alles opbouwen. Dat is ook een punt als je op je vijftiende ziek wordt: alle leeftijdsgenoten gaan door, die gaan studeren, dit doen, dat doen, en zelf zit je een beetje op je zolderkamertje met een Wajong, wat toen 75% van het minimumjeugdloon was. Daar kun je helemaal niets mee. [...] Ik heb tot mijn twintigste thuis gewoond, puur omdat ik een eigen kamertje niet kon betalen.*

Dat hij niet op zichzelf kon wonen, zorgde voor extra problemen die anders misschien voorkomen hadden kunnen worden. Juist in een periode waarin hij zich aan het ontwikkelen was, werd hij erg beperkt in zijn mogelijkheden. Toen hij uiteindelijk voldoende uitkering en huursubsidie kreeg om zelfstandig te kunnen wonen, ging het beter met hem en kreeg hij nieuwe vrienden en nieuwe hobby's. Over zijn huidige financiële situatie zei Paul: 'Veel mensen in mijn situatie zullen zeggen dat het geen vetpot is. Dat is het ook niet, maar ik heb heel weinig nodig, dus ik kom er heel goed van rond.'
Een beperking heeft dus vaak financiële gevolgen, die vervolgens het deelnemen aan de samenleving nog eens extra bemoeilijken. Doordat de lichamelijke en financiële beperkingen elkaar kunnen versterken, kunnen mensen in een negatieve spiraal terechtgekomen. In portret 10.1 vertelt Roza hoe haar handicap het moeilijk maakt werk te vinden, waardoor haar financiële situatie is verslechterd. Dit brengt haar vervolgens in een isolement van waaruit ze nog moeilijker werk kan vinden.

Portret 10.1 Isolatie door financiële problemen

Roza is een vrouw van halverwege de vijftig die geboren werd met een oogziekte en sinds haar kindertijd bijna volledig blind is. Ze is alleenstaand, hoogopgeleid en werkte betaald totdat ze acht jaar geleden haar baan verloor vanwege een reorganisatie. Naast haar baan was ze ook actief in vrijwilligerswerk voor verschillende platforms die toegankelijkheid bevorderen voor mensen met een handicap. Hoewel Roza het liefst betaald zou werken, vond ze daar niet de mogelijkheid voor.

Het verlies van haar baan, de onmogelijkheid om nieuw werk te vinden en de financiële gevolgen daarvan, spelen een belangrijke rol in haar interview. Ze viel buiten verschillende regelingen waardoor ze weinig hulp kreeg bij het zoeken naar werk, terwijl het lastig voor haar is om zonder bemiddeling aan de slag te komen. Daarnaast loopt er een langdurige procedure bij de Belastingdienst over de uitbetaling van ziektekosten. Deze combinatie heeft ervoor gezorgd dat ze financieel 'aan de grond zit' zoals ze het zelf uitdrukt:

En dan word je eigenlijk best wel een beetje afhankelijk van liefdadigheid, dat is natuurlijk ook vervelend. Ik wil het liever zelf verdienen, en vroeger kon ik door de belastingteruggave die ik toen jaarlijks kreeg, wat extraatjes doen.

Ze zou graag willen verhuizen, maar dat zit er financieel op dit moment niet in. Ook nieuwe meubels of een goed paar schoenen zijn boven haar budget. Hoewel Roza vroeger vaak naar concerten en het theater ging, gaat ze nu alleen nog als haar goede vriendin haar uitnodigt. Daar voelt ze zich niet echt prettig bij: 'Ik ben al blij dat mijn vriendin het vaak aanbiedt, en dan betaalt zij de kaartjes, maar het voelt niet gelijkwaardig natuurlijk.'

Het geldgebrek heeft haar langzamerhand steeds meer geïsoleerd:

Zolang ik nog een beetje geld had, kun je ook gezellig meedoen met anderen. Op een gegeven moment ga je je daar ook in terugtrekken. Dan reis je ook niet meer zo graag, want dat kost ook alleen maar geld. Dan worden dingen automatisch minder, gewoon ook omdat ze allemaal geld kosten.

Afhankelijk van financiële steun van partner of familieleden

Hoewel mensen met een partner soms op steun kunnen rekenen, betekent dat niet automatisch dat zij een makkelijkere financiële situatie hebben. Sigrid bijvoorbeeld is een dorpsbewoonster van begin dertig met de bindweefselaandoening Ehlers-Danlos, die tijdens haar studie steeds meer problemen ging opleveren. Ook zij wordt niet alleen behoorlijk beperkt in wat zij kan doen vanwege haar chronische ziekte, maar ook door geldgebrek. Doordat ze nog niet gewerkt heeft na haar studie, nog niet officieel is afgekeurd en samenwoont met haar partner heeft ze geen recht op een uitkering. Ze leven van zijn inkomen en hebben erg weinig te besteden. Geld voor sporten, dagjes uit of op vakantie gaan is er niet. Op de vraag wat ze zou doen als ze wel genoeg geld zou hebben, antwoordde Sigrid:

Ik zou weer gaan zwemmen, want dat is gewoon superduur. Ik denk dat mijn man weer naar de sportschool zou willen gaan. Misschien dat we dat ook wel samen zouden doen. Ik zou vaker uit eten gaan. We zouden vaker op vakantie gaan, dagjes weg, weekendjes weg. […]

Ik zou gaan kijken naar andere soorten hobby's en sporten die ik wel uit zou kunnen voeren met mijn handicap.

Met wat meer financiële mogelijkheden zouden zij en haar man dus actiever en gezonder kunnen leven. Door geldgebrek werd ook hun vriendenkring veel kleiner, want als vrienden uitstapjes organiseren, kunnen zij vaak niet mee. Dat haar man ook mogelijkheden en vrienden verloor doordat Sigrid geen inkomen heeft, zorgt voor stress en spanningen in hun relatie.
Voor Dine, een vrouw van in de veertig met ernstige reuma, is het gebrek aan eigen inkomen met de tijd zwaarder gaan wegen. Twintig jaar geleden kwam ze door reuma in de Ziektewet terecht. Om niet tot last te zijn van de samenleving heeft ze van geen andere regelingen gebruikgemaakt. Ze is getrouwd, heeft drie kinderen en haar man is de kostwinner. Doordat ze meerdere ziekte- en sterfgevallen heeft meegemaakt in haar familie, is ze zich extra bewust van haar kwetsbare situatie, want hoe zouden ze het redden als het inkomen van haar man wegvalt? Ook deelnemers die wel werken, voelen zich soms kwetsbaar door hun handicap. Het idee dat hun inkomen zomaar weg zou kunnen vallen, geeft hun een extra gevoel van verantwoordelijkheid voor hun gezinsleden.
Wat de relatie verder onder druk kan zetten, is dat bij het aanvragen van ondersteuning van partners ook verwacht wordt dat zij zorgtaken vervullen voor de partner met een lichamelijke beperking, terwijl diegene zelf werkt en soms de enige kostwinner is. De druk op partners en de afhankelijkheid ervan komen dus nadrukkelijk niet alleen voort uit de beperking op zich, maar ook uit de institutionele context waarbinnen mensen hun leven opbouwen. Deze kan voor veel stress zorgen, niet alleen voor de persoon met een beperking zelf maar ook voor diens gezinsleden.
Sommige van de jongere participanten krijgen financiële steun van hun ouders, maar ook zij ervaren dit niet altijd als prettig. Ze willen hun ouders niet tot last zijn en vinden het vervelend om hun om geld te vragen. Dertiger Marlou, die cerebrale parese heeft, zei hierover:

Ik hoef echt geen miljonair te zijn, maar ik heb wel vaak geldzorgen. Niet dat ik erover wakker lig, maar wel dat ik het een beetje vervelend vind, omdat het een beetje als bedelen voelt als ik mijn moeder om boodschappengeld vraag of zo, of mijn vader weer om iets anders. Ik wil niet dat mijn vader denkt dat ik alleen maar contact met hem heb omdat hij geld bezit.

Haar vader heeft een auto voor haar gekocht zodat ze makkelijker zelf op weg kan.
Ook een andere deelnemer kreeg van haar ouders een auto cadeau en een derde kreeg financiële hulp om een duur hulpmiddel te kopen. Doordat ouders soms grote uitgaven doen, voelen deze deelnemers zich bezwaard om ook nog voor kleinere uitgaven hulp te vragen.

Hoge extra kosten

> *Het probleem is dat je in Nederland als je afgekeurd wordt maar een percentage van je inkomen overhoudt en je zorgkosten schieten meteen als een gek omhoog. Daarmee moet je het doen. En daar moet je heel realistisch in zijn vind ik. Bij ons zorgsysteem is het langzamerhand zo dat er zoveel spul wordt uitgesloten […]. Op een gegeven ogenblik toen ik pillen slikte, was ik buiten mijn eigen risico om iedere maand 150 euro kwijt aan extra bijbetalingen op de medicatie.*

Dit citaat van Mark, een vijftiger die ernstige chronische pijn heeft en een rolstoel gebruikt, illustreert dat mensen met een handicap niet alleen vaak met een lager inkomen te maken krijgen, maar ook met allerlei extra kosten, waardoor de maandelijkse uitgaven enorm omhooggaan. In zijn geval gaat het om medicatie: hij slikte jarenlang een cocktail van dure pijnmedicatie waarvan veel niet werd vergoed.
Anderen maken hoge kosten voor hulpmiddelen of voorzieningen in huis. Vijftiger Helene bijvoorbeeld, die een ernstige chronische longziekte heeft, vertelde dat haar aanvraag voor een traplift werd afgewezen, waardoor ze die zelf heeft moeten aanschaffen:

> *Dat zijn uitgaven waar je naar van wordt. Ik heb het aangevraagd maar die meneer zei: 'U heeft een slaapkamer beneden.' Maar ik kan daar niet verzorgd worden. Ja, we hebben daar een tweepersoonsbed staan en je kan erlangs, maar er is geen zorgende die zegt: 'Nou, mevrouw, daar gaan we u verzorgen als dat nodig is.' Dus wij hebben nu toch een traplift. We hebben boven een slaapkamer waar veel meer ruimte is.*

Door dit soort uitgaven zitten zij en haar partner regelmatig krap bij kas. Charlotte, een vrouw van in de dertig die cerebrale parese heeft, had door ernstige chronische pijn nauwelijks energie om ergens naartoe te gaan. Ze kocht een Mollii Suit, een pak bedoeld om verkrampingen en pijn te verminderen, wat haar enorm geholpen heeft:

> *Na de uitprobeersessie vroegen ze: 'Denk er even over na of je het wilt aanschaffen' en mijn moeder en ik hadden allebei: ik hoef niet na te denken. Dat was wel 6000 piek, maar [mijn ouders] hadden het ervoor over. […] Ik heb nu weer veel meer plezier in het leven. Ik kan er ook echt weer wat van maken, want ik ben jaren zo moe geweest. Ze zeggen altijd: 'Je moet er wat van maken', maar daar moet wel iets van energie voor zijn.*

Verschillende anderen verhuisden om makkelijker met hun handicap te kunnen leven. Extra kosten konden ook voortkomen uit de procedures waar sommige deelnemers in verwikkeld waren, tegen beslissingen van het uwv, de Belastingdienst en zorgaanbieders (zie hoofdstuk 5). Het vermijden van zulke stressvolle en energievretende procedures was voor sommige deelnemers ook een reden om überhaupt geen aanvragen te doen en zoveel mogelijk zelf te betalen.
Tot slot is ook het ondernemen van activiteiten zelf vaak duurder vanwege de handicap. Eerder kwam al aan bod dat deelnemers aangaven geen gebruik te kunnen maken van kortingsacties voor theaterkaartjes of extra te moeten betalen om hun blindengeleidehond mee te kunnen nemen (zie hoofdstuk 9). Ook moeten ze vaak extra betalen voor vakantie

omdat geschikte accommodaties duurder zijn en ze bij het vliegen moeten betalen voor bepaalde aanpassingen.
Het lage inkomen in combinatie met de vele extra kosten die iemand met een beperking per jaar heeft, zorgen ervoor dat veel mensen met een lichamelijke beperking enorm beperkt zijn in waar zij heen kunnen gaan. Portret 10.2 laat zien hoe een aantal factoren samenkomt in het leven van Sunaina, wat het voor haar extra lastig maakt om deel te nemen aan de samenleving zoals ze dat zou willen.

Portret 10.2 Alleenstaande moeder zijn met een chronische ziekte

Sunaina is een stedelinge van in de veertig. Haar ouders kwamen naar Nederland voordat ze geboren werd. Van haar twee kinderen woont de oudste zelfstandig. Door diabetische neuropathie heeft ze weinig energie, moeite met lopen en krachtverlies in haar benen en armen. Voordat ze ziek werd, had ze een actief leven en werkte ze meer dan 100%. Nu leeft ze van een uitkering en geeft ze aan in armoede te leven. Ze vertelt dat ze nadat ze chronisch ziek werd, ervaarde dat dingen in Nederland minder goed geregeld zijn dan ze had verwacht.

Geldgebrek is voor haar een belangrijke barrière bij het bezoeken van plekken. Om met haar kinderen een dagje uit te kunnen gaan moet ze eerst sparen: 'Toen ik jarig was zijn we met zijn drieën naar de bioscoop geweest. Daar had ik voor gespaard. En ik had er ook geld voor gekregen, zodat we dan wel iets zouden kunnen doen.' Sunaina krijgt dus wel eens steun van familieleden of vrienden waardoor ze iets extra's kan doen.

Geldgebrek maakt dat ze weinig door het land kan reizen, wat ze voordat ze ziek werd wel veel deed. Ook nu zou ze graag meer op pad gaan, omdat ze politiek actief is en graag deel wil nemen aan demonstraties en andere politieke activiteiten. Maar ze heeft vaak geen geld om ernaartoe te gaan:

> *Als ik nu naar Amsterdam zou willen, betekent dat letterlijk volgende week minder eten in mijn hand. Zo simpel is het. Dus het is kiezen, kiezen, kiezen. […] Als ik niet van die fijne vrienden en mijn familie had, kon ik heel veel dingen niet. Mijn zusje heeft bijvoorbeeld heel veel gedaan in financiële sponsoring, door een treinkaartje te betalen voor mij. Want het is gewoon niet te doen om actief bezig zijn, of naar buiten te treden. Alles kost geld hè?*

Doordat Sunaina er weinig op uit kan, is het voor haar extra belangrijk mensen online te ontmoeten of online aan meetings mee te doen. Op het moment van het interview had ze toevallig net een laptop gekregen, maar daarvoor moest ze het jarenlang zonder doen ('Ik doe al jaren alles via de telefoon'). Omdat ze last heeft van haar handen is het niet prettig om alles op het kleine scherm van de telefoon te doen:

> *Ik kan niet zeggen hoe blij ik ben met de laptop, die ik sinds een week heb. […] Ik dacht: eindelijk weer toegankelijk. Ik vond het ook verdrietig, want in mijn netwerk was iemand, die zei: 'De bibliotheek is dicht en ik heb thuis geen internet en geen computer en dat was mijn toegang tot de wereld.' Toen dacht ik: au. Dat deed echt pijn. […] Daarom is deze doelgroep voor mij zo belangrijk. Als je beperkt bent en je zit in de armoede… De gemeente zegt: 'Wij hebben armoedebeleid.' Nou ik vind het afschuwelijk jullie armoedebeleid, want je lost helemaal niets structureel op.*

Ze wijst er ook op dat het geldgebrek haar veel stress oplevert, waardoor ze lichamelijk nog meer achteruitgaat. Bovendien kan ze zich aanpassingen in huis, die belangrijk zijn voor haar gezondheid, niet permitteren: 'Ik kreeg geadviseerd om beugels te hebben in de wc en in de badkamer. Dat is heel belangrijk, maar ik heb het geld er gewoon niet voor.' Dat Sunaina een vrouw van kleur is noemde zij daarbij als een extra factor van uitsluiting. Hierop komen we later in dit hoofdstuk terug.

Financiële tekorten hebben voor veel deelnemers dus belangrijke gevolgen voor hun mogelijkheid om volwaardig deel te nemen aan de maatschappij. De extra barrières die ontstaan door geldgebrek kwamen veelvuldig aan de orde in de interviews.

10.2 Het belang van een sociaal netwerk

Zowel in de vorige paragraaf als in de voorgaande hoofdstukken werd duidelijk dat het sociale netwerk vaak een belangrijke rol speelt bij het ondervangen van problemen die het deelnemen aan de samenleving bemoeilijken. Een goed netwerk maakt het niet alleen makkelijker, maar ook meer ontspannen en gelijkwaardig om op de plekken te komen waar iemand graag heen wil. Tamara, een vrouw van in de dertig, zei daarover:

Ik ervaar mijn beperking [afhankelijk van of] mensen er rekening mee houden. Bijvoorbeeld [...] als ik met vrienden iets leuks ga doen, hebben ze daar heel goed rekening mee gehouden, dus dan voel ik me helemaal niet beperkt. Terwijl als ik ergens kom en ik ken het niet en ik ken de mensen niet, dan is het altijd een veel groter punt.

Het grote belang van een sociaal netwerk betekent ook dat een beperkt sociaal netwerk gezien kan worden als een factor die dubbele uitsluiting tot gevolg heeft. Daarbij kwam in de interviews naar voren dat een lichamelijke beperking, in combinatie met hoe de samenleving is ingericht, het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk bemoeilijkt. Zo zagen we in dit rapport verschillende voorbeelden waarin deelnemers – ook de meest actieve onder hen – sociale activiteiten moeten overslaan. Sommige deelnemers die op latere leeftijd een chronische ziekte of beperking kregen, gaven aan dat zij hierdoor een deel van hun netwerk kwijtraakten, terwijl deelnemers die van jongs af aan een handicap hadden, zeiden dat zij moeite hadden een netwerk op te bouwen.

Verlies van sociaal netwerk

Deelnemers gaven verschillende redenen aan voor het kwijtraken van hun netwerk. Soms is dat financieel, zoals we eerder in dit hoofdstuk zagen. Door achteruitgang in inkomen kunnen mensen uitstapjes of het vervoer ernaartoe niet meer goed betalen. Behalve dat reizen kosten met zich meebrengt, wordt het ook lastiger om grote afstanden af te leggen omdat reizen veel planning vergt en veel energie kan kosten. Naast deze min of meer praktische redenen voor het verwateren van contacten, speelt mee dat mensen soms weinig begrip ervaren voor hun nieuwe situatie. Bram, een zestiger die halfzijdig verlamd raakte door een beroerte, voelt weinig begrip bij familie:

Er zijn heel veel mensen weggevallen sinds ik in een rolstoel zit. Er zijn mensen die er wel begrip voor hebben, gelukkig wel. Maar zelfs mijn kinderen hebben iets minder begrip voor mijn ziek zijn, dus dat is helemaal jammer [...]. Bij sommigen kan ik ook helemaal niet naar binnen. Die vinden het ook niet nodig om een plankje neer te leggen. Dan voel ik mezelf niet heel erg welkom. (Interviewer: 'Vraag je er dan om?') Moet ik daar om vragen? Dat doe ik niet. Ze zien zelf toch wel dat ik dan dus niet meer kom, dus laat maar.

Uit dit verhaal blijkt weer dat fysieke barrières vaak ook sociale barrières zijn en zo ook worden ervaren (zie hoofdstuk 4). Dat zijn kennissen geen drempelhulp neerleggen zodat hij op een normale manier naar binnen kan, staat voor Bram gelijk aan niet welkom zijn en heeft tot gevolg dat de relatie bekoelt. Mogelijk waren zij zich niet bewust van de indruk die dit op hem zou maken. Overigens kan ook zonder fysieke hindernissen onbegrip ertoe leiden dat het sociale netwerk kleiner wordt. Dit komt naar voren in het verhaal van Helene, een vijftiger met een ernstige chronische longaandoening:

Je merkt wel dat je vriendenkring met de jaren kleiner wordt. Er zijn ook mensen die dingen zeggen waarvan je denkt: dat is toch een beetje jammer. Bijvoorbeeld: 'Die heeft longemfyseem, dat is nog veel erger.' Dan denk ik: waarom nou een waardeoordeel? [...] Op een gegeven moment maak je toch een schifting. Ik vind ook dat hoe zieker je wordt en hoe minder je kan, je wereld kleiner wordt.

Van elf deelnemers speelt het leven zich grotendeels in en om het huis af, omdat zij heel weinig energie hebben, niet tegen prikkels kunnen of ernstige chronische pijn hebben. Voor hen zijn deze klachten ook de belangrijkste reden voor het kleiner worden van hun netwerk. Femke bijvoorbeeld is een vrouw van in de dertig die sinds drie jaar ernstige astma heeft. Daarvoor werkte ze fulltime, was ze actief in haar kerkgemeenschap en ging ze uit met vrienden. Maar sinds ze zo ziek is, zijn er maar weinig plekken waar ze nog heen kan gaan. Ze heeft zo veel last van geuren dat ze moeilijk op plekken kan zijn waar veel mensen samenkomen en zegt hierover: 'Daarna is het wereldje zo klein geworden dat het vooral de nauwe omgeving is die ervan afweet, die je normaal bejegent en er rekening mee houdt.' Haar online activiteiten zijn voor haar een belangrijke manier om contact te hebben. Ze kan wel alleen naar buiten en de natuur in, waar ze erg van geniet. Maar deze activiteiten zijn geen volwaardige vervanging voor de vele contacten die ze voor haar ziekte had.

Sinds zijn beroerte heeft eerdergenoemde Bram veel last van prikkels; geluid en onverwachtse bewegingen veroorzaken spasmen. Daardoor kan hij weinig deelnemen aan allerlei sociale activiteiten. Plekken waar hij vroeger graag heen ging zoals voetbalwedstrijden, zijn nu over het algemeen niet meer toegankelijk voor hem:

Ik wil overal naartoe, maar ik kan nergens heen. Naar theater kan ik niet. Ik kan niet naar de bioscoop. Ik kan niet naar het café. Ik kan niet naar een restaurant. We gaan wel eens – echt heel zelden hoor – naar een restaurant en dan vragen we een plek met mijn rug tegen de muur aan, zodat ik volk voor me heb zitten en zodat, als er iets gaat vallen bij iemand, ik

zie wat er gaat gebeuren. Dan is de schrik niet zo groot. […] Die prikkels zijn voor mij killing. We hebben hiernaast een sociëteit, een buurthuis. Ik ga er wel eens heen om mijn neus te laten zien. Dan neem ik een kop koffie, en dan zeg ik: 'Tot ziens allemaal, dag!' […]. Het is too much.

Hierdoor is hij veel thuis en houdt zich daar bezig met zijn hobby's zoals computersoftware en schilderen. Net als Femke is hij veel geïsoleerder gaan leven dan voor hij ziek werd. Mensen die met energieproblemen kampen, vertelden dat ze rustpauzes inplannen na elke activiteit zodat ze weer op adem kunnen komen. Dit kan gaan om enkele uren maar ook om dagen. Ze bereiden zich voor op een activiteit door het rustig aan te doen en rusten uit na de activiteit om te herstellen. Annelies, een vrouw van begin veertig die door de gevolgen van diabetes weinig energie heeft en slecht ter been is, zegt hierover:

Ik weet: oké, dit is mijn planning voor deze week, dus ik kan me niet meer veroorloven. […] Ik weet hoelang ik moet herstellen en […] dan kan ik bijvoorbeeld niet twee of drie dagen achterelkaar [actief zijn]. Wat ik vroeger deed: dag A naar het strand, dag B het bos in, dag C… enzovoorts. Dat kan niet meer, want als ik dag A naar het strand ben geweest, dan kan ik dag B niks doen, want dat is gewoon te zwaar.

Dit betekent ook dat mensen niet op hetzelfde tempo mee kunnen doen als de mensen met wie zij dingen ondernemen, waardoor ze het gevoel krijgen anderen te hinderen bij hun activiteit. Soms blijven ze dan liever thuis. Het gevoel anderen tot last te zijn kwam terug bij veel respondenten.

Het opbouwen van een sociaal netwerk

Sommige respondenten die vanaf de geboorte of kindertijd een lichamelijke beperking hebben, hadden moeite om een netwerk op te bouwen. Ze gingen vaak naar speciale scholen en kregen daarna moeilijker contact met mensen buiten die omgeving. Zoals we eerder al zagen, is het voor mensen met een auditieve beperking soms moeilijk contact te krijgen met de horende wereld. Maar ook andere mensen met een zwaardere beperking hebben soms moeite aansluiting te vinden bij mensen zonder beperking. Marlou vertelde bijvoorbeeld dat zij zich buitengesloten voelde door andere studenten toen zij in Amsterdam ging studeren. Charlotte, die cerebrale parese heeft, vond het moeilijk een netwerk op te bouwen omdat zij jarenlang veel chronische pijn had en weinig energie. Doordat ze al die jaren weinig kon doen, wist ze niet goed waar ze moest beginnen toen ze uiteindelijk in de gelegenheid was meer te ondernemen. Ze gebruikte veel online platforms om met mensen in contact te komen, om ze daarna in het echt te ontmoeten. Ze is uiteindelijk tevreden over haar sociale netwerk:

Het is echt wel moeilijk geweest hoor, toen ik een jaar of twintig, of nog iets ouder was. Ik dacht: ik wil wel iets aan mijn sociale contacten gaan doen, maar hoe ga ik dat doen? Want er waren een heleboel formats die gewoon niet bij mij pasten. Het duurde een tijdje voor ik daar uit was, maar toen dat uiteindelijk lukte heb ik het eigenlijk heel goed uitgebouwd. Het kost wel moeite, maar als je zelf niks doet dan gebeurt er niks. […] Ik zie niet dat het

moeilijker is dan voor iemand anders. Ik heb er wel langer over gedaan om een goed sociaal netwerk op te bouwen, omdat mensen toch wel ergens doorheen moeten kijken voor ze mij echt zien.

Een gevoelig probleem dat voor sommige deelnemers een grote barrière oplevert, is incontinentie of urineverlies. Verschillende participanten vertelden dat ze pas na het krijgen van een stoma in staat waren om meer met het sociale leven mee te doen.
Sommige deelnemers die op latere leeftijd een lichamelijke beperking kregen en hierdoor een groot deel van hun oude netwerk verloren, vertelden dat zij een nieuw netwerk opbouwden. Andries bijvoorbeeld, een man van in de vijftig die sarcoïdose en diabetes heeft, vertelde dat hij door lange afstanden en energiegebrek minder mensen zag uit zijn oude netwerk. Hij kwam in contact met andere mensen die net als hij chronisch ziek zijn.

Dat reizen is voor mij al heel erg vermoeiend. Mijn moeder woont in [een kleine plaats in de Randstad], dus ik ben ongeveer twee tot drie uur aan het reizen met het openbaar vervoer. […] Het kost me bakken energie, dus voordat ik bij haar ben, ben ik al moe. Dan moet ik ook weer terug, dus heb ik ongeveer twee tot drie dagen nodig om te herstellen. Dus dat is al minder. Als ik met iemand afspreek, moet ik soms afzeggen omdat ik gewoon niet weet: hoe voel ik mij de volgende dag? Dan voel je je zo lullig. Sommige mensen snappen dat niet: 'Die zegt alweer af' […], dus je merkt dat mensen in je omgeving afhaken. […] Ik heb nu nog twee of drie vrienden over, maar die […] zitten in eenzelfde soort situatie. Zij zijn ook chronisch ziek. Die ene zie ik wel, twee heb ik ook gezien, die ken ik ook. Twee andere ken ik alleen via online, die heb ik nog nooit gezien.

Dat de mensen die hij online spreekt ook chronisch ziek zijn en dus in een vergelijkbare situatie zitten, maakt het voor hem makkelijker gelijkwaardig contact te hebben.

Lotgenotencontact

Ook andere respondenten vertellen over vriendschappen met anderen in vergelijkbare situaties. Daarbij neemt een deel van de respondenten deel aan fora of bijeenkomsten voor lotgenoten. Ze benoemden het als prettig om informatie uit te wisselen en bepaalde ervaringen te delen met mensen die aan een half woord genoeg hebben. Het kan fijn zijn onderling begrip te ervaren, waar begrip door anderen vaak ontbreekt. Toch gaven negen mensen ook aan dat zij lotgenotencontact uit de weg gaan, of maar gedeeltelijk kunnen waarderen. Als eerste reden werd genoemd dat er snel een negatieve sfeer ontstaat. Zoals verwoord door Lydia, een vijftiger die een ernstige chronische longziekte heeft:

*(*Interviewer: *'En neem je deel aan lotgenotencontact of zo?') Nee, maar dat heb ik ook nooit gewild. De cardiologen hebben weleens gezegd van: 'Wil je niet eens een lezing geven?' Ik zeg: 'Nee daar begin ik echt niet aan.' Ik ben niet iemand die gericht is op – hoe zal ik dat nu eens netjes zeggen – het meehuilen met de wolven in het bos, in de zin van dat ik daar iets positiefs uit kan halen. Ik ga liever om met mensen die positief in het leven staan en gewoon verder willen. [In plaats van] dat ik almaar blijf hangen in iets waarvan ik denk: ik kan er toch niks meer aan doen.*

Wie de beperking of chronische ziekte als negatief element in zijn of haar leven ervaart, kan ervaren dat lotgenotencontact de handicap juist groter maakt. Als tweede reden noemden veel mensen dat ze juist graag contact willen met mensen die geen beperking hebben, en dat ze daarmee hun wereld willen vergroten. Charlotte zei daarover:

> *Ik ben heel erg iemand die niet alleen in dat wereldje wil zitten. Ik ken natuurlijk ook heel veel mensen in een rolstoel die op zich genoeg sociale contacten hebben, maar dat is alleen maar met handicap. Ik wil eigenlijk dat daar geen scheidslijn tussen zit, dat er geen spreekwoordelijk muurtje tussen zit. Dus ik sluit mensen met een handicap absoluut niet uit, maar ik wil ook gewoon vrienden zijn met mensen die op het oog niets hebben.*

Lotgenotencontact wordt soms ervaren als een manier om opnieuw apart gezet te worden, terwijl de meeste mensen juist behoefte hebben aan mogelijkheden om allerlei soorten mensen te leren kennen. Door ook contacten te hebben met mensen zonder beperking voelen ze zich meer deel uitmaken van de bredere samenleving.

10.3 Mensen met een migratieachtergrond

Aan dit onderzoek namen acht mensen deel met een migratieachtergrond: vier van hen werden in het buitenland geboren, maar kwamen op jonge leeftijd naar Nederland; de andere vier werden in Nederland geboren. Hoewel bijna een kwart van de Nederlanders een migratieachtergrond heeft,[1] is deze groep sterk ondervertegenwoordigd in veel onderzoek. Om een beeld te krijgen van de ervaringen van Nederlanders met een lichamelijke beperking en een migratieachtergrond, hebben wij aanvullende kanalen gebruikt om voldoende mensen met een migratieachtergrond te bereiken (zie bijlage B, te vinden op www.scp.nl bij dit rapport). Daarbij gaven drie deelnemers met een migratieachtergrond – naast hun eigen ervaringen – ook informatie en voorbeelden over hoe het anderen vergaat. Zij houden zich soms bezig met het ondersteunen van andere mensen met een handicap en een migratieachtergrond. Ook spraken we voor dit onderzoek met iemand met een migratieachtergrond die voor haar werk veel te maken heeft met mensen met een handicap en een migratieachtergrond. Tot slot maakten we gebruik van de autobiografie *Niemand vraagt meer waar ik vandaan kom (sinds ik in een rolstoel zit)* van theatermaakster en actrice Funda Müjde (2016) over haar leven als Turkse Nederlandse, het auto-ongeluk waardoor ze een dwarslaesie kreeg, en hoe het haar daarna verging.
We wilden graag weten of mensen met een lichamelijke beperking en een migratieachtergrond extra uitsluiting ervaren als gevolg van hun migratieachtergrond, en of er plekken zijn waar ze zich hierdoor meer of minder thuis voelen. Tijdens de acht interviews kwamen verschillende thema's naar voren die we hier achtereenvolgens bespreken. Deze onderwerpen zijn soms direct gerelateerd aan specifieke plekken, maar werden meestal op een meer algemene manier besproken omdat zij zich in verschillende omstandigheden kunnen voordoen.

Vooroordelen en uitsluiting

> *Ik kijk achteraf positief naar alle tegenslagen in mijn leven, omdat ik ervan overtuigd ben dat ik de grootste in mijn leven, namelijk mijn invaliditeit, daardoor makkelijker heb kunnen dragen. Ik was tenslotte al geoefend in harder je best doen, jezelf bewijzen, doorzetten, in jezelf geloven, ook in tijden dat niemand in jou geloofde, in uitgesloten worden, anders zijn en gediscrimineerd worden, en een nieuwe taal leren in een nieuw land. Dit laatste gold een-op-een voor de transitie die ik moest maken van de valide naar de invalide wereld.*

In dit citaat uit haar autobiografie geeft Funda Müjde aan dat het 'anders' zijn door haar beperking voor haar voelde als vergelijkbaar met het 'anders' zijn door haar migratie-achtergrond. Vroeger was haar Turkse herkomst datgene dat het meest in het oog viel, en moest ze vechten om in haar werk als actrice niet alleen maar rollen te spelen waarin Turks-zijn op een stereotiepe manier werd verbeeld. Na haar ongeluk is het haar handicap die als eerste wordt opgemerkt en die ervoor zorgt dat ze nauwelijks meer wordt gevraagd voor rollen: 'Ik was geen actrice meer, maar een rolstoelactrice.' Toen ze opnieuw als 'anders' gezien werd, ervaarde ze haar migratieachtergrond als een kracht: ze had al geleerd staande te blijven tegenover vooroordelen en discriminatie.
Ook Sinan, een hoogopgeleide veertiger die slecht ter been is en een hulpmiddel gebruikt, maakte een vergelijking tussen de vooroordelen die hij ervaarde vanwege zijn beperking en de vooroordelen die hij ervaarde vanwege zijn etnische groep. Voor hem was de beperking er eerst en is hij zich pas later in Nederland apart gezet gaan voelen vanwege zijn religie. De aanleiding hiervoor waren de aanslagen op 11 september 2001:

> *Van de een op de andere dag werd ik van collega, moslim-collega, en van buurman werd ik moslim-buurman. Dat heeft bij mij een denken in gang gezet. [Daardoor ben ik] mij gaan verdiepen in wie ik ben, waarom ik ineens een ander persoon ben geworden. […] Dat is voor mij de belangrijkste paradigmashift geweest in mijn leven, dat ik op een gegeven moment werd gereduceerd tot mijn etniciteit en mijn religie.*

Hoewel Sinan in zijn interview ook vertelde dat hij veel vooroordelen moet overbruggen vanwege zijn beperking, heeft hij dit als minder problematisch ervaren dan de situatie die na de aanslag ontstond. Zijn religie werd een basis voor uitsluiting, iets wat hij niet op dezelfde manier had ervaren als het ging om zijn beperking.
Marlou, een vrouw van begin dertig die cerebrale parese heeft en een rolstoel gebruikt, is als baby geadopteerd vanuit een Aziatisch land. Tijdens het interview vergeleek ze haar ervaringen in haar kleine woonplaats in het noorden van Nederland met haar ervaringen in de Verenigde Staten waar ze vaak komt:

> *Ik merk dat ik hier vaker word aangekeken door zowel mijn rolstoel als mijn Aziatische uiterlijk. In Amerika heb je een heel groot deel dat Aziatisch is, dus ik word daar nooit aangekeken, zowel om hoe ik eruitzie, als om die rolstoel. En dan kom ik hier en dan denk ik: oh ja. Voor mijn hele buurt ben ik een verschijning, ofwel door de rolstoel, ofwel doordat mijn moeder er niet uitziet zoals ik eruitzie. […] En dan maakt mijn moeder gelijk de grap: 'Maar zien we er niet hetzelfde uit?' Dus we weten het ijs wel heel goed te breken. Nu moet*

ik wel zeggen dat ik in [mijn woonplaats] sneller word aangekeken dan bijvoorbeeld in Rotterdam.

Marlou laat zien dat haar beperking en haar Aziatische uiterlijk elkaar versterken: beide zijn een reden dat mensen haar als 'anders' zien. Dat is niet alleen vervelend als ze op straat – alleen of samen met haar moeder – onbekenden tegenkomt, maar ook op andere publieke plekken. Elders in het interview vertelde ze dat ze zich minder prettig voelt op plekken zoals in restaurants of winkels omdat er naar haar gekeken wordt vanwege haar beperking.

Didem is een vrouw van in de vijftig die een rolstoel gebruikt en als tiener vanuit Turkije naar Nederland verhuisde. Ze vertelde dat ze denkt dat ze soms niet voor vol wordt aangezien. Op de vraag of het soms lastiger is met een migratieachtergrond, zei ze dat ze soms wel dat gevoel heeft. Ze gaf het voorbeeld van haar bezoek aan een woonvoorziening waar ze mogelijk heen wilde verhuizen:

Die verpleegkundige daar keek me heel verbaasd aan omdat ik Nederlands kon. Ik ging doorvragen [over de woning] […]. Dus ze legde het weer uit met andere woorden. Ik wou bijna zeggen: 'Ik versta u wel!' Maar ik denk: ik houd me maar in. […] Dus dat soort behandeling. Soms heb ik inderdaad wel het gevoel. Ik weet niet of het echt zo is.

Mensen met een beperking worden vaak beschouwd en benaderd als 'incapabel en zwak' (zie hoofdstuk 2). Het voorbeeld van Didem laat zien dat een migratieachtergrond deze benadering nog eens kan versterken: ze wordt niet vanwege één maar vanwege twee redenen als incapabel beschouwd. Ze spreekt vloeiend en accentloos Nederlands, dus dat ze op deze manier benaderd werd was een gevolg van de vooroordelen die de verpleegkundige over haar had. Zoals blijkt uit het citaat twijfelt Didem of haar gevoel anders behandeld te zijn in het voorbeeld wel klopte. Mogelijk zou ze liever niet voor zichzelf erkennen dat discriminatie een rol speelt.
Naast onbegrip en vooroordelen van onbekenden, vertelden sommigen ook over vooroordelen binnen de eigen familie of vriendenkring. Zij vertelden bijvoorbeeld dat mensen met een handicap hier zelf verantwoordelijk voor gehouden worden, dat de ziekte of beperking beschouwd wordt als een straf van God, dat familieleden zich schamen voor de persoon met de beperking of weinig begrip kunnen opbrengen voor hun situatie. Deelnemers gaven aan zich daardoor buitengesloten te voelen, apart gezet en onbegrepen. Uiteraard is dit niet in elke familie of elke groep aan de orde en is meer onderzoek nodig om goed inzicht te krijgen in wanneer dit gebeurt.

Communicatie met instanties

Hoewel geen van de participanten aan ons onderzoek zelf een taalbarrière ervaart, kwam in de gesprekken naar voren dat een taalbarrière en culturele verschillen het soms moeilijker maken voor mensen met een migratieachtergrond om hun leven met een beperking te organiseren. Het communiceren met instanties is – zo blijkt uit ons onderzoek – ook voor

mensen zonder migratieachtergrond vaak erg moeizaam, bureaucratisch en tijdrovend (zie hoofdstuk 5). Voor mensen die de taal niet goed beheersen, is dit nog extra lastig. Als daarbij nog vooroordelen van een hulpverlener of beoordelaar van aanvragen worden opgeteld, is het aannemelijk dat mensen regelmatig niet de juiste hulp en voorzieningen ontvangen. Zonder de juiste hulpmiddelen kan het voor mensen moeilijk of onmogelijk worden om naar plekken toe te gaan.
De eerdergenoemde Sinan, die goed in staat is om zijn eigen zaken te regelen, vertelde op welke manier hij zelf met instanties omgaat:

> *Ik moet met mijn eigen auto rijden, want die is aangepast. Dan moet je hard onderhandelen, hard vechten om een toegangspasje te krijgen. Dit soort monumentale panden hebben beperkte parkeerplaatsen [...]. Ik moet niet denken aan al die migranten die de taal niet zo goed machtig zijn, die dat niet voor elkaar krijgen en gewoon denken: dan is het maar zo. Terwijl je er gewoon recht op hebt en elke eventuele klacht zou ook gewoon gelijk in jouw voordeel uitvallen. Dat wil je niet, want je wilt het oplossen, je wilt dit in gezamenlijkheid aanpakken. Dus je moet lullen als Brugman. [...] Ja, ik heb echt geleerd om taal in te zetten om dingen voor elkaar te krijgen.*

Dit citaat illustreert hoeveel sociale en taalvaardigheden nodig zijn om basale dingen voor elkaar te krijgen. Daarmee laat het zien hoezeer mensen dus op achterstand staan die minder sociaal vaardig zijn, de Nederlandse taal minder goed spreken of minder kennis hebben over de werking van de Nederlandse bureaucratie.

Omgaan met meerdere talen

Lejla, een twintiger uit de Randstad die geboren werd met een auditieve beperking, vertelde hoezeer haar ouders hun best deden om haar te begeleiden, ondanks het feit dat ze nog maar kort in Nederland waren en erg veel hadden meegemaakt:

> *Mijn ouders zijn gevlucht uit [...]. Toen zijn ze in Nederland gekomen en was mijn moeder zwanger van mij. [...] Ze moesten alles weer helemaal opbouwen. Ze hadden bijna niks. Toen ik geboren was, waren mijn ouders heel blij natuurlijk. Later, na anderhalf jaar ongeveer, merkten ze: wacht, ze is doof. Mijn ouders schrokken, het kwam als een klap. Ze wisten ook niks van doofheid af, maar toen zijn ze meteen begonnen met gebarencursussen en een peuterspeelzaal voor dove kinderen. Ze hebben zich heel erg ingezet voor mij. Dat heeft mij heel erg geholpen, dus daardoor sta ik waar ik nu sta. Mijn ouders hadden helemaal niks en ze konden twee woorden Nederlands, ze moesten alles nog opbouwen, mijn vader had twee of drie baantjes om geld te verdienen. Maar toch hebben ze dit voor mij kunnen doen.*
> (Interview met gebarentolk)

De inspanning die haar ouders leverden om naast het opbouwen van een nieuw leven in Nederland ook nog gebarentaal te leren en haar te begeleiden, heeft veel uitgemaakt in haar ontwikkeling.
Voor mensen met een auditieve beperking is het extra lastig om met twee talen te maken te hebben, omdat dit een vaak toch al ingewikkelde situatie verder compliceert. Filiz

bijvoorbeeld, een stedelinge van in de twintig, vertelde dat zij met haar Cochleair Implantaat (CI)[2] en liplezen redelijk kan communiceren in een-op-eensituaties, maar wel alleen in het Nederlands. Zij spreekt dus geen Turks, de moedertaal van haar ouders. Mensen met een migratieachtergrond en een auditieve beperking zijn daardoor afhankelijker van de bereidheid van familieleden om gebarentaal te leren. Juist thuis kan daardoor een plek zijn waar iemand zich geïsoleerd voelt. Dat blijkt ook uit het verhaal van Arif, een twintiger uit een stedelijke gemeente:

> *Bij mijn familie kan ik me soms wel alleen voelen. […] Mijn ouders kunnen wel een beetje gebaren. Ze kunnen een beetje communiceren met mij, maar niet supergoed. Ze zijn het wel gewend en ik kan ook wel liplezen. […] Ik heb een dove zus en samen kunnen we goed gebaren, soms begrijpt de andere zus ons niet en dan helpen we elkaar.*
> (Interview met gebarentolk)

Ook Filiz voelt zich vaak eenzaam en verveeld juist als ze thuis is. Eén van haar zussen begrijpt haar het best, en vertaalt soms tussen haar en de andere familieleden.

Herkomstland vaak minder goed toegankelijk dan Nederland

Zeven participanten met een migratieachtergrond gaan regelmatig op vakantie naar het herkomstland of brengen daar zelfs langere tijd door. Zij merkten op dat zij, in vergelijking met hun ervaringen in dat land, in Nederland meer mogelijkheden hebben om met hun beperking zelfstandig plekken te bezoeken. Dit heeft te maken met een betere fysieke toegankelijkheid van veel plaatsen in Nederland, maar ook met sociale zekerheid, de aanpassingen in huis en hulpmiddelen. Ze zijn blij met de extra mogelijkheden die Nederland wat dat betreft te bieden heeft.
Didem, die eerder in deze paragraaf al aan het woord kwam, vertelde over de verschillen in toegankelijkheid tussen Nederland en haar herkomstland Turkije. Als tiener verhuisde ze met haar zus naar Nederland. Ze werkte lang als telefoniste, maar omdat ze recent is afgekeurd heeft ze meer tijd voor haar actieve sociale leven. Als vrijwilliger test ze bijvoorbeeld gebouwen op toegankelijkheid, ze zingt in een koor en ze gaat naar een hobbyclub. Aangezien haar hele familie in Turkije woont en ook haar zus al jaren geleden terugkeerde, heeft ze overwogen om zelf ook naar Turkije terug te keren:

> *Toen ik afgekeurd was, heb ik het overwogen. Toen ben ik twee maanden naar Turkije gegaan. Dat mocht van het UWV. Ik ben bijna gillend teruggekomen. Ik miste mijn huis. Ik kon niet naar buiten, want ik was helemaal niet meer zelfstandig. Dus ik zei tegen mijn zus en mijn broer: 'Dit wordt niks.' […] Mijn broer is ook hier geweest. Hij heeft hier ook een paar jaar gewoond, bij mij, dus hij kent het hier ook. Hij zei: 'Dat wist ik, daar heb je gewoon alles.' En dat is ook zo, zelfs mijn vrienden miste ik.*

Doordat Didem eraan gewend is heel veel zelf te kunnen doen, bleek het voor haar moeilijk om zich aan te passen aan het leven in Turkije waar ze minder bewegingsvrijheid heeft. Wel gaat zij elk jaar op vakantie naar Turkije en dan geniet ze van de tijd die ze met haar

familie kan doorbrengen. Voor Sinan is de slechtere fysieke toegang een reden om een stuk minder naar zijn land van herkomst Turkije te gaan dan hij eigenlijk zou willen:

> *Vroeger ging ik wel. Dan ging ik met mijn [aangepaste] auto, maar nu kan ik het niet meer dragen qua onderneming. Daardoor ga ik nu met het vliegtuig naar Turkije. Dat heb ik een paar keer gedaan, maar toen werd ik gelijk geconfronteerd met mijn fysieke beperkingen, omdat Turkije nog lang niet zover is als Nederland. Het is nog veel glooiender, nog veel minder ontwikkeld. Er zijn minder voorzieningen. Dingen staan in de weg. Ja, daar liep ik echt tegen dingen aan. […] Toen ik de auto had kon ik alles wel een beetje bereiken. […] Dus ik ben inderdaad minder naar Turkije gegaan de afgelopen jaren.*

Sinan kan zijn familie dus minder vaak zien dan hij zou willen. Zijn vrouw en kinderen gaan nu alleen, hoewel ze liever samen zouden gaan. Soms komt hij voor een week mee en verblijft dan op een plek die voor hem wel toegankelijk is.
Voor de drie deelnemers met een migratieachtergrond en een auditieve beperking zijn het sociale barrières die het herkomstland voor hen minder toegankelijk maken. In Nederland hebben ze een netwerk van vrienden met een auditieve beperking en activiteiten die voor hen goed toegankelijk zijn. In het herkomstland missen ze zulke contacten. Voor de korte tijd dat ze daar op vakantie zijn, hebben ze geen netwerk van mensen die gebarentaal beheersen, en bovendien is de gebarentaal anders dan de Nederlandse. Daardoor zijn ze op zulke momenten meer geïsoleerd dan in Nederland, en afhankelijker van familieleden die voor hen kunnen tolken.

Een internationaal netwerk

Hoewel een verblijf in het herkomstland dus de nodige aanpassing vergt, ervaren deelnemers hun contacten met familie vaak als positief. Behalve dat hun internationale netwerk hun de mogelijkheid biedt om naar het herkomstland op vakantie te gaan of daar langer te verblijven, kunnen de sociale contacten een waardevolle aanvulling zijn op de contacten in Nederland. Dit komt naar voren komt in het portret van Jayden (portret 10.3).

Portret 10.3 Het beste van twee werelden

Jayden is een man van in de veertig die op jonge leeftijd met zijn ouders naar Nederland verhuisde en in een kleine stad woont. Hij heeft cerebrale parese en gebruikt een elektrische rolstoel. Hij houdt niet van thuiszitten. Naast activiteiten die hij doet bij het activiteitencentrum, is hij dj en doet hij verschillende soorten vrijwilligerswerk.

Sinds een paar jaar woont hij in een nieuwbouwwijk die volledig rolstoeltoegankelijk is en hem daardoor veel vrijheid biedt. Hij kan makkelijk zelf op stap, rijdt naar winkels in de buurt, gaat op bezoek bij zijn ouders en andere familieleden en vrienden die in de buurt wonen. Toch is hij niet helemaal tevreden over zijn sociale netwerk in Nederland. Het liefst zou hij meer vrienden hebben, maar het is niet zo makkelijk om nieuwe mensen te leren kennen. Hij noemt vooral het feit dat hij moeilijker praat als een barrière: ‘Omdat ik onduidelijk praat vind ik het moeilijk om contact te maken, maar ik heb veel geluk dat veel mensen naar me toe komen als ik uitga. Die komen zelf

een praatje maken.' Hoewel hij dus wel regelmatig aanspraak heeft, blijven die contacten meestal beperkt tot de avond zelf.

Jayden gaat graag naar salsafeesten. Daarvoor kan hij in zijn woonplaats terecht, maar is het lastig om vervoer te regelen:

Als ik alleen uitga dan zit ik met de taxi, want die rijden maar tot 12 uur, en daarna [...] kan ik niet meer thuiskomen. Ik heb het twee keer gedaan: toen was een feestje tot vier uur en moest ik buiten wachten. Ik heb van half vijf tot zes uur buiten gezeten. Dat vond ik best wel klote en het is ook gevaarlijk.

Als hij naar een [ander] feest wil, moet hij in de Randstad zijn – vaak in Amsterdam of Rotterdam. Vanwege het vervoer kan hij alleen gaan als hij met anderen mee kan rijden: 'Ik zou het meer willen doen, maar ja, door m'n handicap gaat het moeilijk.' Bovendien moet de uitgaanslocatie wel beschikken over een aangepast toilet, wat vaak niet het geval is, zo vertelt hij.

Jayden heeft een sterke band onderhouden met zijn familie in zijn land van herkomst; hij gaat er bijna elk jaar wel heen op vakantie. Het reizen is niet altijd makkelijk te organiseren omdat hij niet zonder begeleiding mag vliegen. Hij zoekt dan in zijn netwerk of er niet een familielid van plan is om naar Jaydens land van herkomst te gaan zodat hij mee kan reizen. Meestal lukt dat. Vergeleken met Nederland heeft hij daar een veel groter sociaal netwerk waarmee hij veel kan ondernemen. Hij zou eigenlijk het liefst permanent in zijn land van herkomst wonen, maar dat is moeilijk te realiseren. Door de minder goede sociale zekerheid en toegankelijkheid zou hij daar veel afhankelijker zijn van anderen.

Ondanks zijn zware beperking, weet Jayden dus het beste uit twee werelden te halen. Hoewel hij in Nederland een goed en actief leven heeft, vormen zijn regelmatige bezoeken aan zijn land van herkomst hier een voor hem belangrijke aanvulling op. Zijn migratieachtergrond is voor hem dus een waardevolle extra hulpbron.

Voor deelnemers met een migratieachtergrond zijn online platforms een belangrijke manier om met hun verre familie in contact te blijven. Zo heeft Didem dagelijks contact met haar familie via een WhatsApp-groep. Sunaina is een vrouw van in de veertig die door diabetische neuropathie veel thuis is. Maar online houdt ze veel contact met familie:

Het fijne vind ik, ik heb familie in de hele wereld, we maken ons zorgen over mensen in Suriname, Pakistan, India, Zuid-Afrika, Australië, dus dan is WhatsApp en videobellen of Facebook ontzettend fijn. Die mogelijkheid was er altijd al, maar nu [tijdens de coronasituatie] wordt daar natuurlijk extra gebruik van gemaakt, omdat iedereen thuis is en de rust heeft.

Verder onderzoek is nodig om het samenspel tussen een lichamelijke beperking en het hebben van een migratieachtergrond goed te begrijpen. Toch kwam in dit onderzoek een aantal duidelijke manieren naar voren waarop de migratieachtergrond van invloed is op de mogelijkheden van mensen met een handicap. Aan de ene kant zien we dat een migratieachtergrond extra hindernissen opwerpt. Voor nieuwkomers, en anderen die het Nederlands niet goed beheersen, kan het moeilijker zijn hun weg te vinden bij het aanvragen van ondersteuning, maar ook bij het bezoeken van plekken. Hoewel de meeste

deelnemers aan dit onderzoek er goed in slaagden hun leven vorm te geven, is het plausibel dat mensen die naast een lichamelijke beperking ook nog een migratieachtergrond hebben meer werk moeten verzetten dan anderen om te participeren in de samenleving. Aan de andere kant zijn er ook voordelen, zo bleek. Mensen met een migratieachtergrond waarderen de voorzieningen in Nederland soms meer, omdat deze in het herkomstland slechter zijn. Hun internationale netwerk biedt daarbij de mogelijkheid om makkelijker op vakantie te gaan in het buitenland en kan een waardevolle aanvulling zijn op het sociale netwerk in Nederland. Misschien kan ook als voordeel benoemd worden dat uitsluiting op een bepaalde dimensie mensen kan voorbereiden op uitsluiting op een andere dimensie, en zo helpt hiermee om te gaan.

10.4 Ervaringen van LHBT'ers

> *Als het over toegankelijkheid gaat, dan gaat het vaak óf over fysieke toegankelijkheid óf over het gedeelte van: zijn we LHBT-vriendelijk? Maar het gaat nooit samen. Dat is wel eens lastig want ik heb zelf bij [Stichting] Zorgbelang een tijd gewerkt en dan ging het over toegankelijkheid en bejegening van mensen met een fysieke beperking. Maar [...] als er op een bepaalde locatie heel negatief over wordt gepraat voel ik mij daar toch niet prettig bij. Zo voel ik dat bijvoorbeeld bij de [sport]club. De club bestaat uit haantjes en vriendjespolitiek en dat is doodvermoeiend. Daar ga ik niet vertellen dat ik transgender ben. [...] Er wordt best wel denigrerend gepraat en hoe mannelijker hoe beter. Ik lijk nu wel meer op een jongen maar in wezen identificeer ik me toch als gender non-comfort, want ik voel me wel man, maar ik heb geen zin om dat op een hele stereotiepe manier in te vullen.*

Paul is een transman van in de dertig die in een stad woont. Tijdens het interview vertelde hij veel over zijn ervaringen als iemand die zowel transgender is als een chronische longziekte heeft. Vanwege zijn fysieke conditie heeft hij er bijvoorbeeld langer mee gewacht om uit de kast te komen en was het ondergaan van een transitie-operatie een groot risico. Hij vertelde dat hij door zijn ziekte ook anders aankijkt tegen het feit dat hij transgender is. Hij ziet het minder als een issue omdat zijn ziekte een veel groter issue is in zijn leven: 'Ik ben voornamelijk superblij dat ik alsnog in transitie heb gekund.'
Toch ervaart hij uitsluiting om zijn transgender-zijn. Zoals blijkt uit het citaat voelt hij zich niet prettig in een sfeer waarin hij geen begrip verwacht voor het feit dat hij transgender is. Hoewel hij al jaren naar dezelfde sportclub gaat, heeft hij dit dan ook niet verteld. Daarbij waren er situaties waarin hij zich als anders en minder behandeld voelde omdat hij er niet zo mannelijk uitziet als veel andere mannen. Hierover ging hij dan wel eens de confrontatie aan, zonder erbij te zeggen dat hij transgender is. Ook voelt Paul zich soms extra kwetsbaar op straat, ook in zijn eigen buurt:

> *Ik zorg wel dat de vrijheid bij mij ligt aan wie ik het wel of niet vertel, want ik voel me niet veilig om het in de buurt waar ik woon te delen. [...] De sfeer hier in de buurt, het zijn laagopgeleide mensen met een grotere tater dan dat ze daadwerkelijk nadenken over wat ze zeggen. Ook binnen [de stad] komt geweld tegen LHBT-groepen best wel veel voor, en als ik*

mezelf ook nog vanwege mijn ziekte niet kan verdedigen... [...] Het is niet dat ik doodsbang ben als ik op straat loop. Ik voel me ook echt wel veilig, maar ik voel me veilig omdat ze niks weten.

Dat mensen niet kunnen zien dat hij transman is, biedt hem een bepaalde bescherming, maar het is duidelijk dat bedreigende situaties wel door zijn hoofd gaan. Dat hij zich door zijn ziekte ook nog fysiek kwetsbaar voelt, draagt bij aan zijn gevoel van onveiligheid. De straat, het park, de sportclub en de buurt, dat zijn de plekken waar hij niet veilig zichzelf kan zijn en die in die zin dus niet toegankelijk zijn. Aan zijn familie en vrienden vertelde hij het wel. Thuis en als hij met vertrouwde mensen is, zijn voor Paul dus veiligere situaties dan de publieke plekken waar hij zich zelfstandig begeeft.
We hebben in dit onderzoek niet bewust LHBT-personen geworven, maar we hebben wel met drie LHBT-personen gesproken. Behalve met Paul spraken we met een lesbische vrouw en een homoseksuele man. Ook maakten we gebruik van de autobiografische roman *Engel*, waarin Freya Gerritsen (2019) onder andere haar ervaringen beschrijft als lesbische vrouw met een beperking.
Helene is een lesbische vrouw van halverwege de vijftig met een chronische longziekte die al jaren samenwoont met haar vrouw. Op de vraag of ze door haar seksuele identiteit soms extra barrières ervaart, antwoordde ze stellig ontkennend: 'Maar we hebben ook wel periodes gehad dat we heel krap bij kas zaten. Chronisch ziek zijn is heel duur, echt heel duur.' Hiermee geeft ze aan dat ze wel dubbele uitsluiting heeft ervaren, maar niet omdat ze lesbisch is. Gijs, een homoseksuele vijftiger met een visuele beperking, vertelde net als Helene dat hij zijn seksuele identiteit niet als een extra probleem ervaart:

Over het algemeen niet, nee. Het is natuurlijk wel zo dat ik niet precies kan zien hoe mensen reageren. Als wij door de stad lopen begeleidt [mijn man] mij en dan heb ik nu vaak een wandelstok, maar we hebben vroeger vaak hand in hand gelopen. Dan kijken mensen ernaar en dan zien ze eerst dus homo's, en dan denken ze: oh, jij bent blind. [...] Mensen willen je vaak heel automatisch begeleiden, door je bij de arm te pakken of bij de schouder, ook mannen. Je wordt dan niet direct voor een homo aangezien [...]. Dat probleem heb ik in ieder geval nog heel weinig kunnen ontdekken.

Voor Gijs zorgt zijn handicap ervoor dat zijn homoseksualiteit minder zichtbaar is in de openbare ruimte; als hij door zijn man of andere mannen wordt aangeraakt, denken anderen dat dit komt door zijn visuele beperking. Dit geldt uiteraard niet voor iedereen, soms maakt de combinatie de beperking of de seksuele identiteit juist extra zichtbaar.
In haar autobiografie beschrijft Freya Gerritsen dat zij de zichtbaarheid van haar beperking in combinatie met haar seksuele identiteit soms ervaarde als uitsluiting. Zowel zijzelf als haar vrouw gebruiken een rolstoel. Haar relatie met een vrouw voelde voor haar als een extra stigma, waardoor ze samen nog meer opvallen. Zo beschrijft ze hoe ze samen met haar vrouw in een zaaltje naar het concert van haar vader luisterde. Vanwege hun rolstoelen moesten ze in de zaal ergens apart zitten van de andere bezoekers. Het voelde alsof ze op een tribune zaten, met alle ogen op hun gericht, alsof ze een attractie waren

als lesbisch stel en rolstoelgebruikers. Zij had vaker de ervaring niet als persoon maar als gehandicapte gezien te worden: 'Voor de buitenwereld is dat vaak het eerste en enige dat ze ziet. De Buitenwereld versus de Gehandicapte, alsof ik deel uitmaak van een universele groep waarin iedereen hetzelfde functioneert, denkt en voelt' (Gerritsen 2019: 64).
In de paar verhalen die we hier tot onze beschikking hebben, komen dus verschillende beelden naar voren. Enerzijds ervaren Helene en Paul niet of nauwelijks uitsluiting als gevolg van hun seksuele geaardheid. Anderzijds laat het fragment uit de roman van Freya Gerritsen zien dat de combinatie van een zichtbare beperking en een lesbische relatie extra opvalt en daarmee tot extra uitsluiting kan leiden. Ook bij Paul leidt de combinatie van zijn trans-zijn en zijn chronische ziekte tot meer ervaren uitsluiting, maar op een heel andere manier. Zijn gevoel van onveiligheid, doordat hij vreest dat zijn trans-zijn voor anderen een reden kan zijn voor geweld, wordt versterkt door het gevoel van fysieke kwetsbaarheid dat zijn ziekte met zich meebrengt. Hoewel hij gaat en staat waar hij wil, zijn plekken moeilijk toegankelijk te noemen als mensen angstvallig verborgen houden wie ze zijn. Verder onderzoek is nodig om verschillende ervaringen naast elkaar te leggen en een duidelijker beeld te kunnen schetsen.

10.5 Conclusie: minder financiële en sociale hulpbronnen

In dit hoofdstuk hebben we gekeken naar intersectionele factoren van uitsluiting: hoe werken andere kenmerken of identiteiten in op de barrières die mensen met een lichamelijke beperking ervaren bij het deelnemen aan de samenleving? We keken daarbij eerst naar de rol van twee belangrijke hulpbronnen: financiële mogelijkheden en een sociaal netwerk. Vervolgens keken we naar twee groepen die te maken hebben met uitsluiting, onder andere omdat zij te maken hebben met vooroordelen: mensen met een migratieachtergrond en mensen die zich identificeren als lesbisch, homoseksueel, biseksueel of transgender.
Dubbele uitsluiting is het duidelijkst wanneer belangrijke hulpbronnen ontbreken. Respondenten met geldgebrek ervaren veel hindernissen om naar allerlei plaatsen toe te gaan. Net als mensen zonder beperking met te weinig geld, kunnen ze regelmatig niet naar plaatsen gaan waar ze eigenlijk wel heen zouden willen. Voor mensen met een beperking komt hierbij dat het bezoek voor hen duurder kan zijn en dat geldgebrek het voor hen lastiger maakt om de juiste aanpassingen en voorzieningen te regelen. Afhankelijk zijn van anderen die hen financieel bijstaan, ervaren de meeste mensen die wij hebben gesproken als onprettig en ongelijkwaardig. Zoals duidelijk werd in dit hoofdstuk is de slechte financiële situatie vaak een gevolg van het hebben van de lichamelijke beperking of chronische ziekte, waardoor het gaat om een optelsom van achterstand (zie ook Emerson et al. 2020).
Het belang van het sociale netwerk werd in de interviews vaak in positieve termen besproken. Zoals in eerdere hoofdstukken al vaak naar voren kwam, kunnen vrienden, buren, partners, maar ook die ene schoonmoeder of die paar gezellige online contacten ontzettend veel verschil maken. Sociale contacten maken het makkelijker activiteiten te ondernemen en dragen ook op indirecte manieren bij aan iemands mogelijkheden aan de

samenleving deel te nemen, bijvoorbeeld door financieel bij te springen. In dit hoofdstuk zagen we dat een lichamelijke beperking een stevige wissel kan trekken op het sociale netwerk. Factoren die hierbij een rol spelen, zijn de moeite die het kost om langere afstanden af te leggen en energiegebrek, maar ook het onbegrip van andere mensen en hun soms beperkte bereidheid om moeite te doen om het contact ook voor de ander prettig te laten verlopen. Ook vooroordelen van anderen spelen een rol bij het opbouwen van een netwerk; sommige deelnemers vertelden dat zij veel moeite doen om vooroordelen te overwinnen.

Voor mensen met een migratieachtergrond en mensen die zich identificeren als LHBT is minder eenduidig sprake van dubbele uitsluiting. In beide gevallen zou uitgebreider onderzoek meer betrouwbare conclusies opleveren, maar de gevoerde gesprekken lieten wel zien dat beide factoren niet intrinsiek negatieve gevolgen hebben. In bepaalde opzichten gaan ze gepaard met extra uitsluiting, maar in andere opzichten niet of kwamen positieve consequenties naar voren.
Wat betreft de extra uitsluiting, ervaren de deelnemers met een migratieachtergrond soms extra discriminatie omdat ze zowel vanwege hun beperking als vanwege hun migratieachtergrond als 'anders' of minder capabel beschouwd worden. Mensen met een migratieachtergrond die de Nederlandse taal niet goed spreken, kunnen extra moeite hebben met het extra werk dat het participeren met een lichamelijke beperking oplevert (zie hoofdstuk 4). Binnen de eigen familie of bredere etnische groep kan voor mensen met een auditieve beperking communicatie extra lastig zijn en komt ook schaamte, veroordeling en onbegrip voor in relatie tot de lichamelijke beperking.
Positieve dimensies kwamen vooral naar voren in relatie tot het hebben van een migratieachtergrond. Een migratieachtergrond betekent vaak ook een internationaal netwerk en een herkomstland, waar het mede dankzij familiebanden goed mogelijk is om vakantie te houden of langer te verblijven. Voor deelnemers bleken zowel deze vakanties als de internationale netwerken een waardevol onderdeel van hun leven. Bij het bezoeken van deze herkomstlanden ervaren mensen wel meer toegankelijkheidsproblemen dan in Nederland. Als positieve kant heeft dit voor deelnemers met een migratieachtergrond dat zij relatief positief aankijken tegen hun situatie in Nederland.
Om een goed beeld te krijgen van hoe een identiteit als LHBT'er doorwerkt in ervaringen met een lichamelijke beperking, zou uitgebreider onderzoek nodig zijn. Op basis van het kleine aantal deelnemers dat hierover uit eigen ervaring kon praten, komt wel naar voren dat de combinatie op twee manieren extra lastig kan zijn. Zo kunnen mensen extra opvallen wanneer zij zich zowel door hun partnerkeuze als door een lichamelijke beperking onderscheiden, en daardoor meer als 'anders' gezien en bejegend worden. Ook kan de combinatie gepaard gaan met extra (gevoelens van) onveiligheid. Eerder onderzoek liet al zien dat LHB'ers vaker dan anderen te maken hebben met respectloos gedrag en zich relatief onveilig voelen (Van Beuskom en Kuyper 2018). In het licht van de gevoelde dreiging kunnen mensen met een lichamelijke beperking zich extra kwetsbaar voelen, omdat zij zich minder in staat voelen zich te verdedigen, zo kwam in de interviews kwam naar voren.

Noten

1 Op 1 oktober 2020 had 24,5% van de Nederlanders een migratieachtergrond, waaronder mensen gerekend zijn met zowel een westerse als een niet-westerse herkomst, en zowel mensen die zelf in het buitenland geboren zijn (de eerste generatie) als mensen die in Nederland geboren werden en van wie ten minste één ouder in het buitenland geboren werd (de tweede generatie) (zie www.cbs.nl).

2 Met een Cochleair Implantaat kunnen mensen met een auditieve beperking toch iets horen. Het kan de communicatie bevorderen, maar is minder effectief dan het natuurlijke gehoor.

Summary and discussion

Accessible? Not by a long shot

Experiences of people living in the Netherlands with physical disabilities as a mirror of society

S.1 Summary

S.1.1 This study

Striving for an accessible society

For some years now, a good number of policies have been issued with the aim of enabling as many people as possible to participate fully in society (Bredewold et al. 2020; De Klerk 2007). Social participation has thus been an important ultimate objective in recent years within the overall effort to transform the social domain. The 2015 Social Support Act (Wmo 2015) in particular aims to enable Dutch citizens who have a physical, mental, or psychological disability and/or psychosocial problems to participate with others on an equal footing (Kromhout et al. 2020: 84). Participation in society on equal terms is also a goal of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), which the Netherlands ratified on 14 July 2016. Through the "Unhindered participation!" programme, the government has been working to give practical effect to the CRPD since 2018. The aim here is to initiate a social movement, together with partner organisations, that will lead to noticeably fewer barriers, so that people with disabilities can also live as they wish (Ministry for Health, Welfare and Sport [VWS] 2018, 2020).
The Wmo 2015 puts considerable emphasis on the kinds of support that should enable people to participate in society. The facilities offered by municipalities are intended for those who cannot participate in day-to-day life either on their own or with the help of their own support network. The CRPD puts the focus on society at large. The basic principles are full inclusion in society, freedom to make one's own choices, and independence from others. In keeping with what is referred to as the social model, the CRPD starts from the premise that disabilities actually arise only in interactions with society. If people with physical disabilities are limited in their abilities, it is not primarily because of their disabilities, but mainly because society erects barriers that exclude them. Participation on equal terms, then, requires an accessible society.

Holding a mirror up to society

In the present study, we look at society from the perspective of people in the Netherlands who have physical disabilities. Of course, this group is not the only one impacted by exclusion, but it is one of those for whom equal participation in society does not happen just like that. About 9% of adults who live independently have a moderate or severe physical disability, while another 15% have a mild disability (Putman et al. 2017). No more

than half of those with physical disabilities can visit friends and acquaintances just as they wish, and fewer than a third can make trips or journeys as they wish (Grosscurt et al. 2019). People with severe disabilities in particular would like to be able to do more (Van Hees et al. 2018). Notwithstanding the considerable attention that both the Wmo 2015 and the CRDP have generated for participation, the extent to which people with physical disabilities have been able to participate in society has not increased in recent years. The proportion of people with a physical disability who indicated that they could live as they wished actually dropped (Knapen et al. 2020).

When it comes to accessibility for people with physical disabilities, the first thing that is often mentioned is the barriers that make access difficult or impossible for someone with a disability. But accessibility is also about the experiences people have once they have already gained access to a particular place. For example, it is about the experience of being able to be yourself without having to adapt too much, of being able to move around independently, of "belonging". In other words, accessible places are places that people not only *can* get into, but that they also *would like to* get into, just like everyone else.

Accessibility is therefore about more than just physical or other practical barriers. As with other groups facing exclusion, the barriers experienced by people who have physical disabilities are also part of a deep-rooted social structure. What people think about physical disabilities, and existing prejudices about those who have them, are also an important part of this structure.

"Ableism" is the term used to describe the many ways in which people with disabilities face exclusion or are at a disadvantage as a result of how society is organised. The complexity of the exclusionary mechanisms can be described in terms of four levels (Den Brok-Rouwendal 2005). Whereas cultural ableism has to do with the values in a society in relation to disabilities, institutional ableism is about the ways in which things are organised, and interactional ableism is about the contact between people with disabilities and those without. Finally, internalised ableism refers to the way in which ableism in a society can affect how people with disabilities view themselves, the inequalities they accept, and the difficulties they may have standing up for themselves. It is clear that, when we talk about an accessible society, we are talking about more than just physical barriers.

Research questions

Although an accessible society in principle concerns all of its facets, we will focus here on the public places people frequent in their free time. We are concerned not only with the purely public places, which in principle everyone can access and where everyone is equally at home, but also with the places that are widely accessible but where there is also a certain proprietary element. These "semi-public" or "pseudo-public" places include cafés, community centres, gyms, and shops. Different population groups encounter each other in both types of place, which are regarded as exerting a unifying effect in a diverse society (Van Eijk and Engbersen 2011; Peters et al. 2010; Peterson 2017; Valentine 2013). They are therefore also places where people can make contacts outside their own circle of acquaintances. When it comes to people with disabilities, much attention is often paid to

the close contacts from whom they get support (see, for instance, De Boer et al. 2020). The contacts outside the circle offer more information and opportunities than this sometimes small circle of acquaintances is capable of offering (Litwin 2003; Warner and Adams 2012). They thus also offer those with a disability independence and autonomy from those closest to them, and the possibility of organising their lives as they see fit.
This study addresses three interrelated research questions, the second and third of which are more-specialised versions of the first. The first, general, question is:

1. *What barriers do people with physical disabilities face when visiting public places, and how do these barriers affect their ability to participate fully?*

After painting a general picture of the barriers people face when visiting public places and how these shape their experience, we will look at the differences among types of places. The ideal of an accessible society is that all types of places are equally accessible to everyone, so that everyone has the same choices. In practice, this is not the case. The second research question is therefore as follows:

2. *What differences are there between types of public places in terms of how accessible they are to people with physical disabilities, and what are the barriers that play a role in this?*

Finally, we will look at differences among people with physical disabilities, who comprise quite a heterogeneous group. Someone with a physical disability might also be, for instance, female, an engineer, young, a father, an extrovert, of Turkish origin, or poor.
It is well known from the intersectional literature that the experience of belonging to a minority group can depend on a person's other circumstances and characteristics. Those who belong to two minority groups at the same time could face so-called double exclusion. Similarly, having one's own resources can counteract exclusion and make it easier to participate in society with a physical disability. Because a physical disability often makes it difficult to acquire resources, barriers can accumulate. The final research question is:

3. *How do other individual characteristics affect the barriers that people with physical disabilities face when they visit public places?*

Method

To answer these questions, we used a mixed-methods approach, meaning that we combined two forms of research. In order to gain insights into the barriers that society imposes on people with physical disabilities, we first conducted interviews with 38 people who have physical disabilities or chronic illnesses. On the basis of an overview of the places that had been important to them in previous years, they talked about their experiences of visiting these places, but also about their personal circumstances, their motives, and the deliberations they engaged in in organising their lives. These interviews revealed a detailed picture of the barriers people face in participating in society and how that affects their lives. In view of the coronavirus crisis, we conducted the interviews online.
Second, we used quantitative data, namely from the National Panel of the Chronically Ill and Disabled (NPCG) and the Health Care Utilisation Survey (OZG). We tried to gain

insights into the accessibility of places based on differences between the people who visited them. The idea behind this was that, if the severity of a physical disability shows a strong correlation with the probability of visiting a type of place—that is, if people with a severe disability are significantly less inclined to visit this type of place than are people with a less severe or no disability—that is an indication that this type of place is poorly accessible. In addition to differences between types of places, we also explored the relationship of other individual characteristics to visits people made. The findings from the quantitative analyses constituted the framework, as it were, for answering the second and third research questions.

S.1.2 The social side of accessibility

In answering the first research question, "What barriers do people with physical disabilities experience when visiting public places, and how do these barriers affect their ability to participate fully?", we relied on what the participants said during the interviews.

Various practical barriers

All participants in this study, without exception, said they feel they cannot participate on an equal footing, and many feel that their situation is not sufficiently taken into account. In the stories that people told, a lot of attention was paid to practical barriers. The barriers that people face are quite varied in nature, and how they are experienced also depends on the disability in question. Here we will mention four points that came up time and again. One shortcoming that was often mentioned was the lack of toilets that are actually accessible (see also Meijer et al. 2019). That can count as a reason not to go somewhere, but also, if such a place is visited, not to drink anything the whole evening. A second practical problem that often came up was the poor physical accessibility of many catering establishments and shops, especially those in historical city centres, where buildings are often too cramped, pavements and squares are difficult to cross, and parking facilities are far away. A third problem that keeps coming up is the limited number of wheelchair spaces in theatres, cinemas, stadiums, and other large venues. As a result, people in wheelchairs often have to book far in advance, and are often unable to sit with the person or people they have come with. Finally, it is often difficult to find the information that is needed in order to prepare for the visit. And if information is available, it is often not up to date or not precise enough. Online information from other people with physical disabilities can be of help here.

Being treated nicely, and rudely

Social barriers were discussed less directly and openly during the interviews. In any case, other people often featured positively in the stories. However, it did emerge that others also have a negative influence on the accessibility of places. The most direct forms of social barrier consist of being treated rudely, which happens regularly in public spaces and catering establishments. In situations such as this, people are treated as "different". For example, participants with visible physical disabilities often reported being stared at.

Although they said they have got used to it, they still adjust their behaviour accordingly. People also have to deal with crass and disrespectful remarks. In public transport, for example, some fellow travellers ask questions that are too personal. People also find that they are being treated in a condescending manner. For instance, they are ignored in a shop or café, or treated in a derogatory way. People also have to deal with impatience. Visually impaired people are regularly called names in the street because they are "in the way". In general, hearing-impaired people find that many people with hearing make little effort to communicate with them, even though this is quite possible.

Social consequences of practical barriers

In addition to these negative attitudes, it emerged that practical barriers often have a social side as well. This is the case when practical barriers mean that someone in the room is isolated from others and is thus, for all intents and purposes, excluded. Second, physical barriers can make a given disability more noticeable. If you can get in easily, a disability is much less noticeable than if someone has to perform all sorts of feats to gain access. When the focus is disproportionately on the disability, people are also more likely to be seen and approached as a "person with a disability", whereas it is nicer and more egalitarian if the other sides of a person are seen. Third, poor physical access often means that people need extra help and are therefore extra-dependent on others. This also puts the person with the disability in an unequal position. For example, asking for help can be annoying at a get-together with colleagues or can embarrass someone in a situation where they do not know others well. Practical barriers therefore create both exclusion and inequality in interactions with other people.

Social and institutional causes of practical barriers

Social and practical barriers are also intertwined, in the sense that physical accessibility is in many ways a consequence of the acts and omissions of others. This means that practical barriers take on an emotional valency that goes beyond just being a nuisance. For example, when neighbours leave things out on the pavement, it is not only that it is more difficult to pass—it is also frustrating and creates the felt need to have a word with them about it. If an acquainted shopkeeper whom the disabled person knows sees no real need to see to it that the entrance to their shop is accessible since, after all, anyone with a disability can just go in through the back, those people are surely going to feel unwelcome. It is more or less the same as when practical barriers have institutional causes, such as when a new building does not meet accessibility criteria even though these are well known. The fact that accessibility is apparently not given enough priority sends the message that society does not consider it important for people with physical disabilities to participate fully.

Others can ease practical barriers

A third aspect of the intertwining of practical and social barriers is that others can mitigate practical barriers. If there were no practical barriers, there would be no need for this, but the truth is that people make a big difference. For instance, participants in the study

mentioned the benefits of having well-trained and attentive staff, such as a supermarket employee who will accompany them through the aisles, or a trainer who gives them some good pointers. People who take that kind of approach can enable participation in society without engendering feelings of inequality. Strangers who are not affiliated with a particular place can also make things easier, for instance by pulling over for a mobility scooter or by fetching an article from a higher shelf in a supermarket. Of course, friends, family, and other acquaintances can also make it easier for someone with a physical disability to overcome practical obstacles, and they do this rather a lot. That said, many people with physical disabilities do not want to place too much of a burden on their support network, and it's not always a given that someone will be willing to make allowances for what a person with a disability can and cannot do.

A lot of extra work

The consequences of the barriers that people encounter are significant: it costs them a lot of hidden work (Goodwin and Ebert 2018). For example, people with physical disabilities are often forced to make detailed preparations for a visit they will be making. They have to get information on accessibility and transport, and organise everything well in advance. They also need to coordinate with others from whom they may also need to generate some understanding of their situation. In addition, they have to consider potential unforeseen blockages, such as a lift that may be out of order. This extra work requires more time and energy of those with physical disabilities (who often have less energy to spare in the first place) than is required of people without disabilities, just to get to one or another meeting place. These extra efforts often go entirely unnoticed. Hidden within the extra effort that people with physical disabilities have to make in order to engage in an activity, is an inequality when it comes to opportunities to participate. And this flies in the face of the ideal of equal participation. If the burden of having disability were more equally distributed in society through improved accessibility, people with disabilities could participate more fully and independently.

Emotional work and social skills

Besides the extra work involved at the practical level, people with disabilities also have a lot of emotional work to do (Hochschild 1983; Scully 2010; Wilton 2008). Because people with disabilities are aware of the prejudices others hold, they make extra efforts to manage social interactions. This requires quite some emotional investment. People with visible disabilities, for example, told of first encounters they had had. They were aware of the feelings and expectations they aroused in others, and did their best to make them relax as quickly as possible. The fact that others often have little sympathy for their situation and do not appreciate the extra effort they have to make also costs emotional energy. For example, in the interviews people said that they regularly feel angry, frustrated, or sad about this. Because people without physical disabilities have little awareness of this emotional burden, sharing feelings about it often fails to elicit understanding or lead to any kind of shared experience. Several participants said that they feel they also had to

represent others who have disabilities. They feel responsible for investing that bit extra in relationships in order to contribute to a more accessible society. They try to make their presence felt and to show that they are people who can take part and communicate just like anyone else. And this, too, requires an emotional effort.
In this light, it is understandable that social skills make it easier to participate in society, probably more so for persons with disabilities than for others. After all, more often than others do they have to ask for help, break through prejudices, explain what they need, and stand up for themselves. They are also more likely to have to deal with agencies, for example, to get assistive devices or amenities. For instance, people said that they see others around them who are less able to get things done because they do not dare to stand up for themselves, or because they have difficulty finding their way to one or another agency. Some said that they had gone through a process of teaching themselves how to overcome social barriers.

Transport and assistive devices as crucial prerequisites

Although the focus of this study was on the accessibility of public places, the participants' stories make clear that whether or not to visit these places is strongly influenced by a number of crucial prerequisites that have to be met before a place can be reached. First, transport is often already a significant barrier. Travelling takes a lot of energy, and can also be stressful because a lot can go wrong. Participants indicated that special transport was not very punctual, with the result that they have to plan ahead in order to be on time and thus have to spend a lot of time waiting around. Also, some participants said they find that using special transport carries its own stigma. Public transport offers more independence, and a lot of the participants said they were quite happy with trains. Local public transport is seen as less accessible. One problem here is that bus drivers sometimes can't be bothered to activate the kneeling feature, so people who depend on it cannot get on the bus. Finally, participants talked about what a big difference it makes to them to have a suitable means of transport. Having an adapted electric bicycle, a hand bike, or an adapted car can open up many possibilities.
This also applies to a well-fitting wheelchair, a guide dog, or an adaptation in the home. These assistive devices and adaptations are necessary in order for people with a disability to be able to move about properly and to organise their lives as they want. However, many participants mentioned the problems they experience when applying for assistive devices. They had to deal with long wait times, but also with decisions they did not agree with and with complex bureaucratic processes in which agencies often sent them from pillar to post (see also Kromhout et al. 2020). In the experience of many participants, then, applying for facilities is really difficult, with the result that they have had to go through lengthy legal procedures. This process is not only extremely time-consuming and costly, but also tiring and stressful. People who have difficulty getting assistive devices also found that the opportunities they had to participate were hampered while they were waiting: they could hardly go anywhere for months, or even years, and they reported that they sometimes had

little energy left to do anything. In addition, that made it difficult to participate in society in the long term because it led to physical deterioration.

S.1.3 Types of places

To answer the second research question, "What differences are there between types of public places in terms of how accessible they are to people with physical disabilities, and what are the barriers that play a role in this?", we combine findings from the quantitative part of the research (Chapter 6) with the experiences of participants that emerged in the interviews (Chapters 7, 8 and 9). We discuss the most important findings in relation to public spaces in the living environment, public facilities, places to play sports, civil society, entertainment venues, and online places.

Public spaces: unpredictable obstacles on the street and accessible supermarkets

Every activity outside the home begins and ends in public spaces, the accessibility of which is therefore crucial to being able to participate in society. This applies in particular to the residential environment, where, according to the interviews, many people with physical disabilities organise a large part of their lives. Yet this public space emerged as quite inaccessible. A smaller proportion of people with severe disabilities regularly go to a park than do people with mild disabilities (23% versus 40%), and a smaller proportion go to a postbox or an ATM (50% versus 66%) or a supermarket (67% versus 90%). It is precisely these places in the neighbourhood that people with physical disabilities have been visiting less in recent years (Knapen et al. 2020).

It came out in the interviews that public spaces feature many unpredictable physical obstacles. Scooters, litter bins, and the like lead to awkward and dangerous situations for people who have difficulty walking or use a wheelchair, or who have a visual impairment. Coping with these situations takes energy and makes people feel unsafe. In one's own neighbourhood, it is even more frustrating that it is one's neighbours who thoughtlessly leave things on the street. Physical barriers are the greatest in city centres because of pavements and squares that are difficult to cross, the hustle and bustle, and the distances to parking facilities. Strangers often offer help in public spaces, something that was emphasised by many people during the interviews. On the other hand, people with disabilities are also often confronted in public spaces with impatient reactions or blunt remarks from strangers.

The situation in supermarkets seems better than in public spaces, according to the interviews. People with different disabilities reported few physical barriers, and socially people also generally feel that they are safe and can get the help they need. One consideration here is that many people are familiar with their local supermarket and that staff know them too and are able to help them. The fact that quite a few people with severe physical disabilities do not or hardly ever visit a supermarket could be related to their having to get to the supermarket through less-accessible public spaces. Another factor may be that grocery shopping can be difficult as a practical matter. Participants' experiences in shops other than supermarkets are less positive. Smaller shops in particular are often physically

difficult to get into because of thresholds and other obstacles. Staff sometimes overlook people with physical disabilities, show little willingness to help, treat them as mentally disabled, or do not believe them when they ask for special consideration because of their disability.

Public facilities: community centres appear to be easily accessible, but only for a few visitors

Because public facilities are financed with public money and also serve social purposes, it is an important requirement for them that they be accessible. The accessibility of libraries can be questioned if we look at who visits them: while 15% of the participants with a mild disability visit a library regularly, only 8% of those with a severe disability do so. The interviews did not provide an explanation for this. If we look at visitors to community centres, we see in any case that few of those who participated in the survey visit a community centre regularly (just under 10%). We also see that the severity of the disability is not a factor. The community centre thus seems to be a readily accessible facility for a small number of visitors.

Among the participants in the interviews, community centres were not a popular place either, which is partly because they feel they have a relatively low status (Van Melik and Pijpers 2017). For example, one participant said she did not feel drawn to the visitors she met when she went to take a look at a community centre. Participants also said that they do not see a visit to a community centre as participating in society, but experience it as something separate. According to the figures, this viewpoint is held especially in cities, because in more-rural municipalities, community centres and village halls are more popular among people without physical disabilities. Incidentally, the negative image community centres have does not extend to specific activities that take place there, such as taking a course, nor to initiatives in which local residents run a meeting place together.

The interviews also focused on government buildings. While these would seem to be relatively easy to access, the bar is also high here. When people with physical disabilities wanted to follow a debate in the Lower House of the Dutch Parliament about the CRPD, they were really disappointed to find that they had to follow it through a video link because of a shortage of wheelchair spaces in the public gallery.

Places to play sports: readiness to adapt and individual solutions

People with severe disabilities come to sports venues to play sports relatively infrequently. While 11% of the participants with mild disabilities regularly visit a swimming pool, this is true of just 5% of those with severe disabilities. The difference is even greater when it comes to visiting a gym (16% versus 4%). The difference also appears to be significant for sports clubs, including sports associations. While 29% of the participants with mild disabilities regularly visit a sports club, this is true of just 12% of those with severe disabilities. Sports venues therefore do not seem to be easily accessible to people with moderate or severe physical disabilities.

The interviews show that, even more than other activities, doing a sport confronts people with their physical disability and that customisation is often necessary. Many participants whose disability arose or worsened later in life went through a personal process of learning to cope with their changing capabilities. Sometimes helped by rehabilitation centres, they said goodbye to sports they used to enjoy, but also found new sporting opportunities. However, standard sports facilities are often not accessible to them, for example because the ambient lighting is too dark or because there is no patient lift in a swimming pool. One participant said that he can play sports without a problem at his own club, but that he often has to forego an outing because the other side does not have an accessible toilet. In situations such as this, a lot depends on the willingness (and ability) of providers to make adjustments for a participant. In some cases this willingness is there, and sometimes it is very strong, but in other cases participants feel it is lacking. Since visiting regular sports venues is difficult for some participants, they looked for and found alternatives in individual sports, such as cycling with an adapted bicycle. However, the high cost of the assistive devices they need is a barrier.

Civil society: manners make the difference

Civil society can be defined as that part of society that lies between the market, the state, and the private sphere—the organised relationships in which people voluntarily connect with each other based on a common goal or ideal (Dekker 2002). Although civil society has a connection to physical places, social connections and social processes also play a major role here. Although it is often hoped that civil society will bring population groups into contact with each other, exclusion is a problem here too. If we compare the rates of people's attendance at creative associations, such as choirs and drama clubs, we see that those with severe physical disabilities participate somewhat less often (16%) than those with mild physical disabilities (22%). In the interviews, these associations were mentioned hardly at all.

The figures also show that, although many participants have monthly or more-frequent contact with neighbours, this was true of a smaller proportion of those with a severe disability (76%) than it was of those whose disability was mild (85%). Certainly when combined with the fact that their disability is a reason for participants to look for contacts close to home, this suggests that networks in the immediate neighbourhood are not very accessible. For about half of the participants, contacts with neighbours and fellow neighbourhood residents were a topic of conversation, mostly in a positive sense. Participants often experience this contact as warm, with the intensity of the contact varying greatly. Although neighbours regularly exchange help, some participants stressed that they are not dependent on their neighbours and do not want to be. They emphasised, for instance, that they themselves provide help or that they can ask others for help. The desire to avoid dependency may explain the lack of contact. Some indicated that they feel that neighbours keep their distance to avoid being burdened, or that they themselves keep their distance to avoid giving the impression of being dependent.

No difference emerged when it came to attending religious gatherings: about 15% of the participants visit a church at least once a month. Thus, although not many people attend religious gatherings, these seem to be accessible. The stories of six interviewed participants who said they were involved in a church or Islamic association illustrate why. It emerged that, when people actually visit a religious community, they find an etiquette oriented towards being accessible, where giving help is a matter of course and people can easily ask for it. The fact that the network that people build up in a religious community is often in the neighbourhood helps here too.
Finally, a large proportion of the participants turned out to be active as volunteers, citing as their motivation the fact that they want to do something for others, experience satisfaction, and have social contacts. Compared to paid work, the advantage of volunteering is that people can generally decide for themselves how much they will work and what they will do, which means that the work can better suit their needs and abilities. However, the interviews also show that it is not always easy to find suitable voluntary work. Some experience discrimination or little flexibility in their search for work that matches their abilities.
Some of the respondents are committed to promoting accessibility, often as volunteers in an interest group. In addition to the aforementioned motives, the fact that people are very committed to improving accessibility also plays a role. Discrimination or exclusion within the organisation they work for did not come up in relation to this form of commitment. However, interviewees said they find it difficult to raise the same issues over and over again and to bring about real change, and that in turn leads to frustration. They also indicated that they found it a disadvantage to set themselves apart as a group with this volunteer work.

Going out is often quite an undertaking

Judging by the figures, entertainment venues and attractions such as museums seem to be among the least accessible of all places. Of the participants with mild disabilities, about half (46%) regularly visit a café or restaurant; of those with severe disabilities, only a quarter (26%) do. Similar differences emerge for visits to a cinema or theatre (50% versus 25%) and to a museum or attraction (56% versus 26%). If we also look at the other factors that influence whether people with disabilities visit these places, it turns out that it is not only physical disability that plays a role, but also the level of education and employment status. This indicates that socio-economic factors also play an important role in the accessibility of these places for people with physical disabilities. The limited accessibility of these places is therefore partly connected with the question of prerequisites. Going out is often expensive, and that creates financial barriers. In addition, for most people, a lot of entertainment venues are not that close. Transport can be expensive, complicated and tiring, requiring both financial resources and a companion—someone who can drive, for example—in order to enjoy both getting there and being there.
But at venues themselves, too, going out also comes with barriers, starting with the practical ones. Many respondents said that bars, restaurants, and cafés are physically

difficult for them to access because of cramped toilets, the need to take stairs, thresholds, and crowded or busy rooms, especially in the older premises in historical city centres. In cinemas, theatres, and concert halls, physical accessibility is often quite good, according to our respondents, but a good deal less so in the film houses that are often somewhat older and smaller. It can also be frustrating that even new buildings are not designed to be very accessible. Furthermore, visually impaired people can find it difficult to find their way around theatres. Another recurring theme is the aforementioned scarcity of suitable places for people who are wheelchair-dependent or who need a place that is suitable on other counts. Places where crowds gather, such as festivals, also have practical barriers. For example, people with physical disabilities often have to settle for a place off to the side somewhere.

Within the social barriers, we can distinguish between the people who work in the places (and therefore also represent the policy of the organisation), strangers, and the social network of those with disabilities. Participants said they expect the people working at venues to help make it possible for them to visit them like everyone else, even when there are practical barriers in the way. Just as we saw with the places where people play sports and with government buildings, staff can also make a big difference when they go out And they regularly do make such a difference, but it is not that obvious. For example, participants perceive a lack of understanding and awkwardness in the attitude of staff. Another factor is that employees have a different idea of what counts as equal participation. For a staff member it may seem a small thing to sit apart from the person or people you came with, but it was important to many participants in the study.

When it comes to going out, strangers play a role similar to that which they play in public spaces. Many strangers will act normally or sociably, but participants also report being stared at or having to deal with blunt remarks or questions. The hospitality industry in particular seems to offer little protection against this.

Precisely because nightlife venues are not easily accessible in other respects, the social network that someone with a disability has plays a major role in being able to go out. First, being with others makes it easier to visit places, for example because they provide transport. But their influence on accessibility also seems to be strong in the place itself, especially in crowded entertainment venues, such as when someone helps a person with a visual impairment to get around in a room full of people or when friends hang out together at a festival. But it is not always a foregone conclusion that others will show their solidarity. Sometimes friends will choose a venue that a person with a disability cannot access, or they may go off on their own once everybody has got into a venue. Many participants find it important not to burden their friends and family too much, so they accept being on their own for a while), when going out.

Online participation: a valuable addition, but not a replacement

Finally, we look at online meeting places, which are becoming a growing part of the social infrastructure. People with severe disabilities are no less likely to use the internet to meet others than those with mild disabilities (41% versus 45%), so these places seem to be

easily accessible. When it comes to seeking contact with peers, too, we see no differences between people with mild and severe disabilities (7% versus 9%).
In the interviews, several participants indicated that they are building a network online. This is possible thanks to the internet, because online contact requires little energy, for example, or because it does not carry any unpleasant consequences. Especially for those who have very little energy or who can become quite irritated by stimuli, this can be a godsend. Others said that they prefer online meeting places for a first encounter, because it is precisely then that the physical disability often plays a major role and is accompanied by awkwardness. Once this first hurdle has been crossed, in-person contact also becomes easier. Although we found low percentages, participants also reported using the internet for contact with other people who have a disability. They might be looking for reliable information on accessibility, but perhaps also for emotional support. In these places, they do not have to fear being treated rudely by people who do not understand their situation. However, participants also mentioned that they avoid contact with peers because they do not feel at home in peer groups, or that they prefer contact with people without disabilities because otherwise they feel excluded from society at large.
So, while digital encounters can bring great benefits, participants also stressed that they are no substitute for in-person contact, which many prefer, in some cases referring to it as "actual" contact. Participants also stressed that being present somewhere, for example at a meeting or a demonstration, can also be important because you want to be seen and to exert influence. Although digital accessibility (including in the case of demonstrations) can therefore be a valuable additional option, the accessibility of "actual" places remains a prerequisite for full participation in society.

S.1.4 An interplay of factors

Just as we did in answering the second research question, for the third research question, "How do other individual characteristics affect the barriers that people with physical disabilities face when they visit public places?", we will use both quantitative and qualitative findings. In certain respects the two sources complement each other, while in others they are separate. Four relevant factors emerged in one or both approaches. We discuss here, in turn, education and financial possibilities, having a social network, having a migration background, and gender.

Training and financial opportunities

The quantitative analyses showed that people who have a physical disability and a low level of education visit fewer places overall than do those who have a physical disability and a higher level of education. It was also found that participants who were not in paid work visited fewer places of entertainment, and that having a severe disability was also more of a hindrance to going out for them. Both findings may have several explanations, but it is plausible that financial barriers play a role.
The importance of financial resources was frequently mentioned in the interviews. Respondents with little money experience many obstacles to participating in society. Not

only are their opportunities to engage in activities limited, since they have little money to live on, but visiting places can also be more expensive for them because of their disability. The fact that not all places are accessible means that cheaper options have to be eliminated. One participant also mentioned that she was unable to take advantage of a discount offer for theatre tickets because of her disability. On top of that, a lack of money can make it difficult to buy assistive devices, and that in turn also makes it more difficult to visit places.

It also became clear that a weak financial situation is often a consequence of having a physical disability. For some people with physical disabilities, it is difficult to find or maintain paid work. In addition, the disability comes with high costs, for example the purchase of assistive devices or medicines that is not reimbursed. A number of participants are assisted financially, for example by parents, but for many this has the disadvantage that it makes them feel unequal. Since many people with physical disabilities also have to cope with severe financial shortages or poverty, they face an accumulation of obstacles to participating in society.

Social network

In the quantitative analyses, it was found that participants living alone go to the cinema or the theatre less often than do those living with others, and that having a relatively severe disability is also more of a factor in whether and how often people in this group visit a sports club. That having a partner would make this easier seems to be a plausible explanation. However, it turned out that people living alone are more active in other areas. For example, they are more likely to visit a supermarket or a community centre, the latter especially if they have a severe disability. People living alone thus seem to have slightly fewer opportunities to visit places outside the home, while the wish or the need to do this is perhaps greater among them.

In the interviews, the importance of having a social network came up in many ways, and was usually discussed in positive terms. Not only partners but also other family members, friends, and neighbours can make a big difference. Social contacts make it easier to undertake activities, and also contribute in indirect ways to the ability of a person with a disability to participate in society, for example by helping out financially or giving them a lift. People did mention that they do not like being too dependent on their social network. They also said that too much strain on a partner can put pressure on the relationship.

The interviews also showed that a physical disability can place a heavy burden on the social network. For those who became severely disabled in later life, this often meant the loss of friends and other contacts. The fact that the disability makes it more difficult to maintain contacts plays an important role here: it takes more energy to visit someone or to go on outings. But a lack of understanding on the part of others also plays a role. Participants said that others often did not notice the effort they had to make and were reluctant to take their disability into account. Building a new network can also be difficult for the same reasons. Contact with others who have disabilities may be easier, but many participants do not want to limit themselves to these. Being fully part of society means not being

separated from it and thus also having contact with people who are not disabled. Online contact can also offer a solution, but as noted above, this is not a genuine alternative to "actual" contact. As with financial resources, the differences in social networks reinforce the differences between the opportunities that people without a disability have in society and those that people with a disability have.

Migration background

The quantitative analyses did not provide any information on visits to places by people with physical disabilities and migrant backgrounds, as this group was not sufficiently represented in the data. Based on interviews with eight people from this intersection, we did see some clear patterns.

On the one hand, migration background can be associated with additional exclusion in various ways. Participants with a migration background sometimes experience additional discrimination because they are considered "different" or less capable both because of their disability and because of their migration background. People with a migration background who have a physical disability and who do not speak Dutch that well may have further difficulties in coping with the extra work involved in participating in society. Within their own family, or the wider ethnic group, there may also be shame, condemnation, and a lack of understanding in relation to the physical disability. Finally, in multilingual situations, communication between those with a hearing impairment and their relatives may be particularly difficult and can lead to exclusion within their own family.

On the other hand, having a migration background also emerged as an additional resource. It frequently also means there is an international network and a country of origin where it is possible to take a holiday or stay longer, thanks to family ties. For many people, both these holidays and the international networks prove to be a valuable part of their lives. It should be said that, when visiting their country of origin, people do experience more accessibility problems than in the Netherlands, which makes them appreciate their Dutch situation.

Gender

A clear finding from the quantitative part of the study is that male participants visit far fewer public places than women (see also Van Hees et al. 2020). The fact that women are more often to be found in churches, creative societies, and libraries is in line with known patterns in the general population (Wennekers et al. 2019). But that they can also be found more often at sports clubs, in swimming pools, in restaurant and cafés, in cinemas and theatres and on the internet, is less well recognised. This might indicate that this difference can be found only or primarily among people with physical disabilities. That being said, the analyses also showed that the lower rate of male participation is not more pronounced among participants with severe disabilities than it is among those with mild disabilities. This makes the notion a little less plausible.

In the interviews we found neither support nor an explanation for the difference found. The male participants did not appear to be less active or to experience more barriers.

Also, gender hardly came up as a topic of discussion. Only the story of Paul, who is a transgender man, about the macho ethos in his gym (see Chapter 10) shows that places can be marked by a gender-specific etiquette that not everyone feels at home with. A possible explanation for the fact that the differences between men and women were not discussed more often is that those for whom this is an issue were not among the participants in the study. The group of participants turned out to be relatively active in several respects, and significantly more women participated than men. It could be that a category of men who may experience more barriers was left out of the picture.
If the difference is specific to people with disabilities, a possible explanation could be friction between "masculinity" and living with a physical disability. Whereas masculinity is usually associated with values such as physical strength and autonomy, physical disability is associated with weakness and dependence, and that can make it difficult for men to reconcile both identities (Barrett 2014). In an American study, men with a physical disability placed less value on bread-winning and social status than men without, but by the same token they also placed more value on self-reliance (King et al. 2020). This contrast is seen as the main explanation for the difference between men and women in their use of healthcare: while women make more use of healthcare services, men often prefer to look for solutions themselves (Pattyn et al. 2015, Verbrugge 1985). As we have seen, when visiting public places, people with physical disabilities often find themselves in a position where they are dependent on help, or where people spontaneously offer help and thus address someone's need for it. This may be more bothersome for men than for women. Although the current study does not provide any clarity, the large difference on this score does suggest that further research is needed.

S.2 Discussion

S.2.1 Added value and limitations of the study

A lot of the research on the social participation of people with physical disabilities in the Netherlands today was done for monitoring purposes, and is therefore descriptive in nature and based on figures (College 2019; Grosscurt et al. 2019; Knapen et al. 2020). In undertaking the current study, we have tried to get a better understanding of the stories behind the numbers. We looked at the social side of things to explain why people in the Netherlands with physical disabilities still have far fewer opportunities to organise their lives as they see fit. We combined two research methods so as to use the strengths of both. Firstly, we analysed existing data in a more comprehensive way, and that gave us rather detailed information about visitors to specific types of places, as well as an indication of how accessible these places were. It also provided information about the differences within the large and heterogeneous category of "people with physical disabilities" for whom these places appear to be more accessible or less so—differences that we did not have such a clear picture of before. Secondly, we conducted open-ended interviews in order to get a picture of the perspectives that people with a physical disability or chronic illness have on society. There are many images and prejudices about minority

groups. Open-ended interviews are a good way to get as good a sense as possible of the interviewee's actual experience.

Experts with personal experience with physical disabilities who commented on an early version of this publication generally recognised its findings. Criticisms related primarily to the fact that the findings were already well known. This publication is thus intended primarily for those who do not have a physical disability. We expect that many of them are less well aware of the picture presented and of their own role in it.

As a methodological limitation, for the quantitative part we can question the assumption that the accessibility of places can be gauged based on who visits them. The attraction of this approach is that it does not require accessibility criteria to be drawn up in advance, but rather takes into account all the factors that seem to matter. But sometimes people have to be somewhere or want to be there so badly that they are prepared to straddle major barriers and face down the unpleasantness of inaccessibility. Another limitation is the lack of a comparison group without a physical disability. We were thus unable to get a full picture of the overall influence of a physical disability on whether a place would be visited. The only place for which we were able to compare people with mild disabilities with those without—the community centre—showed a significant difference.

One note is worth making on the qualitative part of this study. It has to do with how representative or otherwise the participants in the interviews were. When it came to recruiting participants, efforts were made to ensure distribution as well as diversity, both in terms of the nature of the physical disability or chronic illness and in terms of place of residence, level of education attained, and other individual characteristics. For example, we made an effort to speak to people from migrant backgrounds, a group that is often underrepresented in research. Although we managed to speak to a diverse group of respondents, the group appears to contain people who are more active than average, a relatively large proportion of whom are also committed to accessibility. Although this was not our intention, it is understandable that it happened. Those who are active in life are more likely to participate in research, and those who are committed to the subject are more likely to be recommended by others as potential participants. However, there were also many people among the participants who are less active, and we paid close attention to their perspective in our analysis. However, it is conceivable that the picture that emerges here is somewhat distorted, in the sense that participants are more critical when it comes to accessibility but also more capable than average of overcoming barriers.

The interviews took place during and after the first wave of the coronavirus. In the interviews, situations that arose during the coronavirus crisis were referred to regularly, but the conversation was largely about the situation before the pandemic struck. One way of ensuring this was to ask participants in advance to make a timeline of places that had been important to them in the previous 10 years. And because this situation was not so far in the past, it seems plausible that the findings were distorted either not at all or only slightly by the COVID-19 crisis.

S.2.2 Striving for an accessible society

It became clear that the goal of participation in society "on an equal footing" or of "full inclusion in society" has not yet been reached. Although some participants indicated in passing that the situation has improved in some respects, they still said they face quite a few barriers when visiting public places. Participants who are actively working on accessibility also find that they are often not heard and keep having to propose solutions to the same problems again and again. The picture that emerges here is therefore in line with what the monitors tell us, namely that people with physical disabilities have not started to participate more fully in society in recent years, and have even started to see fewer opportunities to do so (Knapen et al. 2020; Kromhout et al. 2020).

What also became clear is that there are quite a few contributing factors here. However valuable each step in the right direction may be, there are no easy solutions to ableism, which is also deeply rooted in Dutch society and which thus touches on various policy areas and on the thinking and actions of individuals in Dutch society. Here we will first look at the issue of how to improve the accessibility of public places, and will then briefly discuss the broader social context, which is also important when it comes to trying to create a more accessible society.

Accessible places: more-stringent requirements

This study confirms the great importance of practical barriers, to which society devotes considerable attention. However, both the actively engaged participants in this study and experts with personal experience with physical disabilities we spoke said they are disappointed at how little progress has been made. They have found that the knowledge that is available is often not used, and they say that experts with personal experience with physical disabilities should be involved earlier in the process. They have also found that good intentions, commitments, and plans often fail for financial or organisational reasons. Their experiences are in line with the shadow report with which a number of stakeholder organisations evaluated compliance with the CRPD (Schoonheim and Smits 2019). Although this report also recognises the social efforts that have been made, the organisations identify the lack of binding frameworks as a major stumbling block that hinders real change. Although being able to participate equally in society is a right, the organisations have found that there is "a lack of awareness on the part of the government regarding the obligatory nature of the UN Convention on Disability and a reticence to deploy tools that will lead to actual change" (Schoonheim and Smits 2019: 8)

The complexities involved in improving accessibility at the local practical level are highlighted in a study by the Amsterdam Court of Audit on accessible toilets (RMA 2020). Considerable social and political attention has not led to the achievement of the standard agreed in the municipal council in 2018. The Court of Audit attributes this to the high costs relative to the social benefits considered by the municipality. It also found a lack of perseverance on this front within the municipal organisation. The example shows that good intentions and guidelines are non-binding and that real improvements are often not made if there is no actual requirement to make them. The Court of Audit also pointed

out that the actual number of accessible toilets is significantly higher than the number of toilets operated by the municipality, so that privately operated accessible toilets are a welcome addition. This shows that the social movement that the government is pushing for (VWS 2018, 2020) does indeed offer a promising route to improvement, but also that, in and of itself, it is not enough.

This example from Amsterdam shows that not much is known about the actual accessibility of public space, whether at the municipal or the national level. Implementation of the CRPD is monitored in terms of participation in public life by looking at the activities undertaken by those with disabilities and at the level of satisfaction they express with what they have been able to do. However, the factors that stand in the way on this score are largely left out of the picture. It would be helpful if the monitoring were expanded to include more specific indicators of accessibility.

In addition to the practical barriers, the current study also gives insights into the social aspects of inaccessibility, which are just as important. When it comes to venues and other places, the people who work in them and who thus represent the organisation, such as supermarket staff, football coaches, front-desk staff, volunteer coordinators and ushers, are of primary importance. It emerged that people with physical disabilities regularly encounter denigration, prejudice, and a sense of awkwardness. Another problem is that many people are not aware of the role they could be playing in enabling equal participation. In thinking too casually about such issues as making a person with disabilities sit apart from the person or people they came with in a theatre, or situations in which they have to follow a meeting online from home, they overlook both the considerable importance that such matters can have for many people with physical disabilities—and those without—and the role they themselves could play in guaranteeing their right to them. A proper, considerate approach, which even today is still a matter of hit or miss depending on who is involved, should be taken consistently and across the board in public organisations, private companies, and associations. Attention to accessibility is thus also important when it comes to training staff and volunteers.

Awareness and familiarity: more equal contact

The study shows that people with physical disabilities regularly encounter awkwardness and a lack of understanding, not only from people in the aforementioned roles, but also from strangers and acquaintances they meet when visiting venues and other places. The broad consensus is that prejudice and misunderstanding are rooted in separateness, and that the remedy is contact on equal terms (Allport 1954; Paluck et al. 2019). A number of participants in this study also took this perspective as their starting point and put it into practice by refusing to be held back from engaging in activities, by consciously making their presence felt, and by making a point of being sociable.

In recent decades, many lines of separation have been erased, most notably in housing (Bredewold et al. 2020; De Klerk 2007). But the ultimate ideal whereby people with disabilities can actually blend into society has not yet been achieved. How difficult it is to actually bring this about is shown in the evaluation of the Participation Act, which aims to help as

many people as possible find work, preferably with a regular employer (Van Echtelt et al. 2019). Although there have also been successes (for young disabled people who have the capacity to work, the opportunities to work have increased in recent years), many people also ended up sitting at home because they did not have access to sheltered workplaces. Although many employers indicated that they were prepared to employ people from the target group, this generally did not happen.

The Appropriate Education Act, which also aims to promote desegregation, has not yet led to a drop in the number of participants in special education: 70,000 children are still in special education.[1] Although special education also has its advantages, it deprives children both with and without disabilities, and their parents, of the opportunity to become familiar with each other. It is worth noting, however, that segregation in education primarily concerns children who have a mental or psychological disability (College 2018), and that the Participation Act seems to be working out relatively well for those who have physical disabilities (Van Echtelt et al. 2019).

In addition, it is possible to foster awareness by increasing visibility through other channels, such as by running projects in schools, making playgrounds inclusive, and raising the profiles of people with disabilities in the media, in non-stereotypical situations and roles.

Having one's own resources as a crucial prerequisite for participating independently

Although social environments outside the home can throw up a lot of barriers, it has become clear that people are hindered just as much from participating in society by not having the means to get around more easily and to organise their lives more in keeping with what they would like. These include financial resources, adaptations and assistive devices. The income status of some of those with a disability has worsened in recent years (Van Echtelt et al. 2019). And although the use of these individual facilities—notwithstanding the objectives of the Wmo—has increased in recent years (Kromhout et al. 2020), the participants in this study regularly find that they do not get what they need.

Interviews also revealed a picture of inefficiency and arbitrariness. Some respondents told of incomprehensible decisions on applications they had made. The applications were rejected based on what they considered to be incorrect arguments, or they were given inappropriate assistive devices that could be used either not at all or only rarely. People also talked about a lack of clarity around the responsibilities of institutions. Sometimes officials conceded that the consequences for the person in question were unjust, but said they had to stick to the rules. As a result, people have to make do for a long time without the assistive devices they need, and that in turn severely limits the opportunities they have. In addition, people often feel misunderstood, angry, and frustrated. The comprehensive accounts given by the participants in this study fit the picture that is now becoming increasingly clear, of overly complex regulations that make it impossible for implementing agencies to use "the human touch". This has significant consequences for those who are dependent in this connection on those authorities (Kromhout et al. 2020; TCU 2021).

Note

1 See https://www.nji.nl/nl/Databank/Cijfers-over-Jeugd-en-Opvoeding/Cijfers-per-voorziening/Speciale-scholen.

Literatuur

Abrams, D., M.A. Hogg en J.M. Marques (2004). A social psychological framework for understanding social inclusion and exclusion. In: D. Abrams, M.A. Hogg en J.M. Marques (red.), *Social psychology of inclusion and exclusion* (p. 19-42). New York: Psychology Press.

Afacan, Y. (2012). Achieving inclusion in public spaces: a shopping mall case study. In: P. Langdon, J. Clarkson, P. Robinson, J. Lazar en A. Heylighen (red.), *Designing inclusive systems* (p. 85-92). Londen: Springer.

Allport, G.W. (1954). *The nature of prejudice.* Cambridge: Addison-Wesley Publishing Company.

Andriessen, I., J. Hoegen Dijkhof, A. van der Torre, E. van den Berg, I. Pulles, J. Iedema en M. de Voogd-Hamelink (2020). *Ervaren discriminatie in Nederland II*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Antonsich, M. (2010). Searching for belonging – an analytical framework. In: *Geography Compass*, jg. 4, nr. 6, p. 644-659.

Avest, D. ter (2016). Betekenisvolle ontmoetingsplekken zijn belangrijker dan ooit. In: *Sociaal Bestek*, jg. 78, nr. 1, p. 25-28.

Barrett, T. (2014). Disabled Masculinities: A Review and Suggestions for Further Research. In: *Masculinities & Social Change*, jg. 3, nr. 1, p. 36-61.

Beusekom, G. van en L. Kuyper (2018). *LHBT-monitor 2018. De leefsituatie van lesbische, homoseksuele en biseksuele personen in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de, M. de Klerk, D. Verbeek en I. Plaisier (2020). *Een blijvende bron van zorg.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Bogart, K.R. en D.S. Dunn (2019). Ableism special issue introduction. In: *Journal of Social Issues*, jg. 75, nr. 3, p. 650-664.

Blokland, T. (2005). *Goeie buren houden zich op d'r eigen. Buurt, gemeenschap en sociale relaties in de stad*. Den Haag: Dr. Gradus Hendriks-stichting.

Bredewold, F., M. Hermus en M. Trappenburg (2020). 'Living in the community' the pros and cons: A systematic literature review of the impact of deinstitutionalisation on people with intellectual and psychiatric disabilities. In: *Journal of Social Work*, jg. 20, nr. 1, p. 83-116.

Brink, M. van den (2018). De zevenkoppige draak van ongelijkheid. Heldinnen en hindernissen in de queeste naar inclusiviteit. In: *Tijdschrift voor Genderstudies*, jg. 21, nr. 2, p. 113-129.

Brok-Rouwendal, Y. den (2005). *Validisme en gender. Over leven met een handicap.* Amsterdam: Boom Lemma.

Campbell, F.K. (2019). Precision ableism: a *studies in ableism* approach to developing histories of disability and abledment, In: *Rethinking History*, jg. 23, nr. 2, p. 138-156.

CBS (2020). *Meeste mensen minstens wekelijks contact met familie, vrienden en buren*. Geraadpleegd 15 april 2021 via https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/18/meeste-mensen-minstens-wekelijks-contact-met-familie-vrienden-en-buren.

Coleman, J.M., A.B. Brunell en I.M. Haugen (2015). Multiple forms of prejudice: How gender and disability stereotypes influence judgments of disabled women and men. In: *Current Psychology*, jg. 34, nr. 1, p. 177-189.

College (2018). *Inzicht in Inclusie II. Participatie van mensen met een beperking op het gebied van wonen, deel uitmaken van de maatschappij, onderwijs en werk*. Utrecht: Nederlands College voor de Rechten van de Mens.

College (2019). *Toegankelijkheid van goederen en diensten. Jaarlijkse rapportage over de naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland.* Utrecht: Nederlands College voor de Rechten van de Mens.

Cuddy, A.J., S.T. Fiske en P. Glick (2008). Warmth and competence as universal dimensions of social perception: The stereotype content model and the BIAS map. In: *Advances in Experimental Social Psychology*, jg. 40, p. 61-149.

Dekker, P. (2002). *De oplossing van de civil society*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Dijk, H.M. van, J.M. Cramm, J. van Exel en A.P. Nieboer (2015). The ideal neighbourhood for ageing in place as perceived by frail and non-frail community-dwelling older people. In: *Ageing and Society*, jg. 35, nr. 8, p. 1771-1795.

Dool, R. van den en C. van Lindert (2018). *Ontwikkeling sport voor mensen met een lichamelijke beperking* (websheet). Geraadpleegd 15 april 2021 via https://www.mulierinstituut.nl/publicaties/websheet-ontwikkeling-sport-voor-mensen-met-een-lichamelijke-beperking/.

Dovidio, J.F., L. Pagotto en M.R. Hebl (2011). Implicit attitudes and discrimination against people with physical disabilities. In: R.L. Wiener en S.L. Wilborn (red.), *Disability and aging discrimination* (p. 157-183). New York: Springer.

Duyvendak, J.W. en F. Wekker (2015). *Thuis in de openbare ruimte? Over vreemden, vrienden en het belang van amicaliteit*. Den Haag: Platform31.

Echtelt, P. van, K. Sadiraj, S. Hoff, S. Muns, K. Karpinska, D. Das en M. Versantvoort (2019). *Eindevaluatie Participatiewet*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Eijk, G. van en R. Engbersen (2011). Facilitating 'light' social interactions in public space: A collaborative study in a Dutch urban renewal neighbourhood. In: *Journal of Urban Regeneration & Renewal*, jg. 5, nr. 1, p. 35-50.

Emerson, E., N. Fortune, Z. Aitken, C. Hatton, R. Stancliffe en G. Llewellyn (2020). The wellbeing of working-age adults with and without disability in the UK: Associations with age, gender, ethnicity, partnership status, educational attainment and employment status. In: *Disability and Health Journal*, jg. 13, nr. 3. Geraadpleegd 15 april 2021 via https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657420300042.

Ertevelde, A. van (2020). Gehandicapte mensen horen óók op het podium. In: *de Volkskrant*, 19 september 2020.

Findler, L., N. Vilchinsky en S. Werner (2007). The multidimensional attitudes scale toward persons with disabilities (MAS) construction and validation. In: *Rehabilitation Counseling Bulletin*, jg. 50, nr. 3, p. 166-176.

Fiske, S.T., J. Xu, A.C. Cuddy en P. Glick (1999). (Dis)respecting versus (dis)liking: Status and interdependence predict ambivalent stereotypes of competence and warmth. In: *Journal of social issues*, jg. 55, nr. 3, p. 473-489.

Friedman, C. (2019). Mapping Ableism: A Two-Dimensional Model of Explicit and Implicit Disability Attitudes. In: *Canadian Journal of Disability Studies*, jg. 8, nr. 3, p. 95-120.

Gerritsen, F. (2019). *Engel. Als het leven je kopje onder duwt en je weigert te verdrinken.* Enschede: Boekengilde B.V.

Goodwin, D.L. en A. Ebert (2018). Physical activity for disabled youth: Hidden parental labor. In: *Adapted Physical Activity Quarterly*, jg. 35, nr. 4, p. 342-360.

Grosscurt, R., J. Knapen, J. Menting, L. Hulsbosch en H. Boeije (2019). *Meting overkoepelende indicatoren programma Onbeperkt meedoen!* Utrecht: Nivel.

Harder, J.A., V.N. Keller en W.J. Chopik (2019). Demographic, experiential, and temporal variation in ableism. In: *Journal of Social Issues*, jg. 75, nr. 3, p. 683-706.

Hart, J. de en P. van Houwelingen (2018). *Christenen in Nederland.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Hästbacka, E., M. Nygård en F. Nyqvist (2016). Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. In: *Alter*, jg. 10, nr. 3, p. 201-220.

Hees, S. van, M. Oldenkamp, I. de Putter, L. van der Hoek en H. Boeije (2018). *Participatiemonitor 2008-2016.* Utrecht: Nivel.

Hees, S.G. van, B.H. van den Borne, J. Menting en J.N. Sattoe (2020). Patterns of social participation among older adults with disabilities and the relationship with well-being: A latent class analysis. In: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, jg. 86. Geraadpleegd 15 april 2021 via https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0167494319301761?via%3Dihub.

Hochschild, A.R. (1983). *The managed heart. The commercialization of human feeling*. Berkeley: University of California Press.

Jager-Vreugdenhil, M. (2012). *Nederland participatieland?: De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Jansen, W.S., S. Otten, K.I. van der Zee en L. Jans (2014). Inclusion: Conceptualization and measurement. In: *European Journal of Social Psychology*, jg. 44, nr. 4, p. 370-385.
Jongerius, M., N. Bilo, M. Gielen en N. Scholten (2020). *Onbeperkt cultuur beleven. Eindrapport.* Utrecht: Significant APE.
King, T.L., M. Shields, A. Milner, C. Vaughan, T. Shakespeare, D. Currier en A. Kavanagh (2020). Conformity to masculine norms: Differences between men with and without a disability. In: *Psychology of Men & Masculinities*, jg. 21, nr. 3, p. 380-391.
Klein, M. van der en L. van Hal (2019). *Maatwerk in wonen*. Utrecht: Verwey-Jonker instituut.
Klerk, M. de (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Klerk, M. de, J. Iedema en C. van Campen (2006). *SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Klerk, M. de, A. de Boer, I. Plaisier en P. Schyns (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Knapen, J., A. Haarmann, R. Grosscurt en H. Boeije (2020). *Meedoen in de samenleving 2008-2018: Update kerncijfers Participatiemonitor.* Utrecht: Nivel.
Koster, X. (2018). *'Gehandicapte' is géén zelfstandig naamwoord*. Geraadpleegd 11 maart 2021 via https://www.oneworld.nl/lezen/discriminatie/gehandicapte-is-geen-zelfstandig-naamwoord/.
Kromhout, M., P. van Echtelt en P. Feijten (2020). *Sociaal domein op koers? Verwachtingen en resultaten van vijf jaar decentraal beleid.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Leemrijse, C., H. Kappen en H. Boeije (2019). *Sport en bewegen door mensen met een lichamelijke beperking: belemmeringen en mogelijkheden.* Utrecht: Nivel.
Levasseur, M., L. Richard, L. Gauvin en E. Raymond (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. In: *Social science & medicine*, jg. 71, nr. 12, p. 2141-2149.
Litwin, H. (2003). The association of disability, sociodemographic background, and social network type in later life. In: *Journal of Aging and Health*, jg. 15, nr. 2, p. 391-408.
Lofland, L.H. (1989). Social life in the public realm: A review. In: *Journal of Contemporary Ethnography*, jg. 17, nr. 4, p. 453-482.
Martin, J. J. (2013). Benefits and barriers to physical activity for individuals with disabilities: a social-relational model of disability perspective. In: *Disability and rehabilitation*, jg. 35, nr. 24, p. 2030-2037.
Martino, A.S. (2017). Cripping sexualities: An analytic review of theoretical and empirical writing on the intersection of disabilities and sexualities. In: *Sociology Compass*, jg. 11, nr. 5, p. 1-15.
Meijer, D., L. Wittkämper en L. Hagen (2019). *Toegankelijkheid voor mensen met een beperking. Knelpunten en oplossingen.* Amsterdam: RIGO.
Melik, R. van en R. Pijpers (2017). Older People's Self-Selected Spaces of Encounter in Urban Aging Environments in the Netherlands. In: *City & Community*, jg. 16, nr. 3, p. 284-303.
Milner, P. en B. Kelly (2009). Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. In: *Disability & Society*, jg. 24, nr. 1, p. 47-62.
Morrison, C.A., E. Woodbury, L. Johnston en R. Longhurst (2020). Disabled people's embodied and emotional geographies of (not) belonging in Aotearoa New Zealand. In: *Health & Place*, jg. 62, nr. 102283.
Müjde, F. (2016). *Niemand vraagt meer waar ik vandaan kom (sinds ik in een rolstoel zit).* Amsterdam: Uitgeverij Jurgen Maas.
Nario-Redmond, M.R., A.A. Kemerling en A. Silverman (2019). Hostile, benevolent, and ambivalent ableism: Contemporary manifestations. In: *Journal of Social Issues*, jg. 75, nr. 3, p. 726-756.
Olkin, R., H.S. Hayward, M.S. Abbene en G. van Heel (2019). The experiences of microaggressions against women with visible and invisible disabilities. In: *Journal of Social Issues*, jg. 75, nr. 3, p. 757-785.

Paluck, E.L., S.A. Green en D.P. Green (2019). The contact hypothesis re-evaluated. In: *Behavioural Public Policy*, jg. 3, nr. 2, p. 129-158.
Pattyn, E., M. Verhaeghe en P. Bracke (2015). The gender gap in mental health service use. In: *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, jg. 50, nr. 7, p. 1089-1095.
Peters, K., B. Elands en A. Buijs (2010). Social interactions in urban parks: stimulating social cohesion? In: *Urban Forestry & Urban Greening*, jg. 9, nr. 2, p. 93-100.
Peterson, M. (2017). Living with difference in hyper-diverse areas: how important are encounters in semi-public spaces? In: *Social & Cultural Geography*, jg. 18, nr. 8, p. 1067-1085.
Pulles, I., M. Reitsma, A. Hoogendam, J. Brus., R. Hoekman en H. van der Poel (2020). *Monitor Sportakkoord 'Sport verenigt Nederland'. Voortgangsrapportage.* Utrecht: Mulier Instituut.
Purdie-Vaughns, V. en R.P. Eibach (2008). Intersectional invisibility: The distinctive advantages and disadvantages of multiple subordinate-group identities. In: *Sex Roles*, jg. 59, nr. 5, p. 377-391.
Putman, L., D. Verbeek-Oudijk en M. de Klerk (2017). *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016. Ontvangen hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Reitsma, M., I. Pulles, H. van der Poel en A. Hoogendam (2020). *Tussenstand lokale sportakkoorden. Procesevaluatie en inhoudsanalyse*. Utrecht: Mulier Instituut.
Richardson, E.V., B. Smith en A. Papathomas (2017). Crossing boundaries: The perceived impact of disabled fitness instructors in the gym. In: *Psychology of Sport and Exercise*, jg. 29, p. 84-92.
RLI (2020). *Toegang tot de stad. Hoe publieke voorzieningen, wonen en vervoer de sleutel voor burgers vormen.* Den Haag: Raad voor de Leefomgeving en Infrastructuur.
RMA (2020). *Toegankelijkheid van openbare toiletten (bestuurlijk rapport).* Amsterdam: Rekenkamer Amsterdam.
Schoonheim, J. en J. Smits (onder regie van de alliantie) (2019). *Schaduwrapportage Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland.* Utrecht: Alliantie VN-verdrag Handicap.
Schraper, J.C., A.M. Wennekers en J. de Haan (2019). *Trends in media: Tijd.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Scully, J.L. (2010). Hidden labor: Disabled/nondisabled encounters, agency, and autonomy. In: *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, jg. 3, nr. 2, p. 25-42.
Shaw, L.R., F. Chan en B.T. McMahon (2012). Intersectionality and disability harassment: The interactive effects of disability, race, age, and gender. In: *Rehabilitation Counseling Bulletin*, jg. 55, nr. 2, p. 82-91.
Shore, L.M., A.E. Randel, B.G. Chung, M.A. Dean, K. Holcombe Ehrhart en G. Singh (2011). Inclusion and diversity in work groups: A review and model for future research. In: *Journal of management*, jg. 37, nr. 4, p. 1262-1289.
Spaaij, R., A. Knoppers en R. Jeanes (2019). "We want more diversity but..." Resisting diversity in recreational sports clubs. In: *Sport Management Review*, jg. 23, nr. 3, p. 363-373.
Stafford, L., B. Adkins en J. Franz (2020). Bounded at the driveway's edge: body-space tensions encountered by children with mobility impairments in moving about the neighbourhood street. In: *Children's Geographies*, jg. 18, nr. 3, p. 298-311.
Steenbekkers, A. en L. Vermeij (2013). *De dorpenmonitor.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Swaine, B., D. Labbé, T. Poldma, M. Barile, C. Fichten, A. Havel, E. Kehayia, B. Mazer, P. McKinley en A. Rochette (2014). Exploring the facilitators and barriers to shopping mall use by persons with disabilities and strategies for improvements: Perspectives from persons with disabilities, rehabilitation professionals and shopkeepers. In: *Alter*, jg. 8, nr. 3, p. 217-229.
TCU (2021). *Klem tussen balie en beleid. Eindrapport.* Den Haag: Tijdelijke commissie Uitvoeringsorganisaties.
TK (2013/2014). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015). Memorie van Toelichting.* Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. 3.

TK (2017/2018). *Kamerbrief bij aanbieding programma "Onbeperkt meedoen!"*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017/2018, 24170, nr. 177 (13 juni 2018).
Valentine, G. (2013). Living with difference: Proximity and encounter in urban life. In: *Geography,* jg. 98, nr. 1, p. 4-9.
Vaughn, M., B. McEntee en B. Schoen en M. McGrady (2015). Addressing disability stigma within the lesbian community. In: *Journal of Rehabilitation*, jg. 81, nr. 4, p. 49-56.
Verbeek-Oudijk, D. en C. van Campen (2017). *Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Landelijk overzicht van hun leefsituatie in 2015/'16.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Verbrugge, L.M. (1985). Gender and health: an update on hypotheses and evidence. In: *Journal of Health and Social Behavior*, jg. 26, nr. 3, p. 156-182.
Vermeij, L. (2016). *Kleine gebaren. Het belang van dorpsgenoten voor ouderen op het platteland.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
VNG/Movisie (2020). Implementatie VN-verdrag Handicap in gemeenten in grafieken. Geraadpleegd 15 april 2021 via https://vng.nl/sites/default/files/2020-02/gecombineerde_grafieken_2-_1-_en_0-meting_inventarisatie_implementatie_vn-verdrag_handicap_in_gemeenten.pdf.
Vrooman, C., M. Gijsberts en J. Boelhouwer (red.) (2014). *Verschil in Nederland.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
VWS (2018). *Programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen! Implementatie VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap.* Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
VWS (2020). *Voortgangsrapportage 2020. Onbeperkt meedoen!* Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
Wang, K., K. Walker, E. Pietri en L. Ashburn-Nardo (2019). Consequences of confronting patronizing help for people with disabilities: Do target gender and disability type matter? In: *Journal of Social Issues*, jg. 75, nr. 3, p. 904-923.
Warner, D.F. en S.A. Adams (2012). Widening the social context of disablement among married older adults: Considering the role of nonmarital relationships for loneliness. In: *Social Science Research*, jg. 41, nr. 6, p. 1529-1545.
Wennekers, A., J. Boelhouwer, C. van Campen en J. Kullberg (2019). *De sociale staat van Nederland 2019.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
WHO (2002). *Nederlandse vertaling van de 'International classification of functioning, disability and health'*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
Wilson, M.C. en K. Scior (2014). Attitudes towards individuals with disabilities as measured by the Implicit Association Test: A literature review. In: *Research in developmental disabilities*, jg. 35, nr. 2, p. 294-321.
Wilton, R.D. (2008). Workers with disabilities and the challenges of emotional labour. In: *Disability & Society*, jg. 23, nr. 4, p. 361-373.

Lijst met geraadpleegde (ervarings)deskundigen

Rick Brink	KRO-NCRV, Rick Brink advies
Yvette den Brok-Rouwendal	Auteur en kinder- en gezinscoach
Paulien Bruijn	Into Inclusion
Dick Cochius	Arnhems Platform Chronisch zieken & Gehandicapten
Amber van Ginneken	Wij staan op!
Marjan de Gruijter	Verwey-Jonker Instituut
Caroline Harnacke	Tilburg School of Humanities and Digital Sciences
Fatoş Ipek-Demir	Fatoş Ipek-Demir, projectmanagement & gespreksleiding
Joyce van der Klauw	Vereniging Nederlandse Gemeenten
Heleen Knottnerus	JongPIT
Katja Korte	College voor de Rechten van de Mens
Yvonne Lammertink	iLonk
Thijs de Lange	Wij staan op!
Kerstin Leidorf	Vereniging Nederlandse Gemeenten
Mirjam de Leeuwe	Gemeente Rotterdam
Enis Odaci	Odaci Advies
Jiska Ogier	Wij staan op!
Ingeborg van der Pijl	Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport / Ieder(in)
Josine Spits	Gemeente Leiden
Carin van de Wal	Zorgbelang Groningen