



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Culture for all: Dutch museums' accessibility for people with acquired brain injuries.

Timmermans, Tess

Citation

Timmermans, T. (2023). *Culture for all: Dutch museums' accessibility for people with acquired brain injuries*.

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [License to inclusion and publication of a Bachelor or Master Thesis, 2023](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3631345>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Culture for all

Dutch museums'
accessibility for
people with
acquired brain
injuries.

Tess Timmermans



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Photo by Rob Overmeer.

Cover edited by Marli Timmermans

Culture for all

*Dutch museums' accessibility for people with
acquired brain injuries*

Author: Tess Timmermans

Student Number: S2216558

Supervisor: Dr. M. E. Berger

Master Thesis: Heritage and Museum Studies, 1084VTHMY
Leiden University, Faculty of Archaeology

Soest, June 15th 2023

Final Version

ACKNOWLEDGEMENTS

This is a thesis on accessibility. The ironic part of that sentence is that it is not very accessible. By that I don't just mean that people don't have access to it, I mean that the academic language used for most people won't be easy to read. That is partly my fault because I have a tendency to write overly complex sentences, but it is also in the nature of a (master's) thesis. That is not something that I can fix with one thesis. What I can do, as a thank you to the amazing people that made this thesis possible, is turn this 95 page thesis into a freely accessible summary. So, that is what I will be doing as soon as this full version of my research is completed.

There are many people that I owe an immense gratitude to, starting with everyone that responded to my survey. Some of these people agreed to help me even further with interviews and even came out to visit some museums with me. Without them, none of this research would have been possible in the first place. Each of these people entrusted me with their stories and experiences and now my hope is that this research helps bring that out into the world so more people can learn from their experience.

On a more personal note, I want to thank my parents for putting up with me, listening and helping me organize my thoughts. My sister for helping me with transcriptions and creating a cover. Dr. Martin Berger for his support as supervisor and Inge Tinbergen for being the absolute best study advisor I could have asked for. In no particular order, I owe thanks to Alex, Laura and Tessa, Karlijn, both my grandmothers, Marina, Heleen, Jill, G erie, Marit and Lex, Huub and Desir e, my Irish family, and so many others that I have no doubt I am forgetting. You're amazing.

Table of Content

List of Figures	6
List of Appendices	7
Chapter 1: Introduction	8
1.1 Acquired Brain Injuries and Accessibility	8
1.2 Literature review.....	11
1.3 Museums and Acquired Brain Injuries	19
Chapter 2: Methodology	21
2.1 Surveys and interviews	21
2.2 Museum visits	22
2.3 Survey and exit questions	24
Chapter 3: Surveys, Interviews, E-mail Exchanges	26
3.1 Approaching respondents.....	26
3.2 Survey outcomes	27
3.3 Interviews and e-mail exchanges.....	31
Chapter 4: Museum Visits	36
4.1 Planning the museum visits	36
4.2 Museum Visits.....	37
Chapter 5: Discussion	47
5.1 Respondent requirements and requests	47
5.2 Museum Situation.....	48
5.3 Combining data from respondents and museum visits	50
Chapter 6: Conclusions	54
6.1 Research questions and concluding remarks on research data.....	54
6.2 Challenges and recommendations for future research	57
6.3 Recommendations for museums and final remarks	59
ABSTRACT	62
Reference List	63
Appendices	67
<i>Appendix A</i>	67
<i>Appendix B</i>	73
<i>Appendix C</i>	80
<i>Appendix D</i>	89
<i>Appendix E</i>	93
<i>Appendix F</i>	94

List of Figures

	<u>Page:</u>
Figure 1 – Online survey on the accessibility of Dutch museums for people with ABI (survey by Tess Timmermans)	24
Figure 2 – Exit questions at the end of museum visits for participants with ABI (questions by Tess Timmermans)	25
Figure 3 – Diagram on the symptoms experienced by the respondents of the survey with ABI (diagram by Tess Timmermans)	27
Figure 4 – Diagrams on the regularity of museum visits and preferences for museum types of respondents of the survey with ABI (diagrams by Tess Timmermans)	28
Figure 5 – Diagram on the specific barriers respondents of the survey with ABI have experience during museum visits (diagram by Tess Timmermans)	29
Figure 6 – Diagram on the preferred measures museums can take to facilitate accessibility for respondents of the survey with ABI (diagram by Tess Timmermans) ..	30

List of Appendices

	<u>Page:</u>
Appendix A: Interview transcription M. (respondent 15)	67
Appendix B: Interview transcription A. (respondent 17)	73
Appendix C: Interview transcription M. (respondent 11)	80
Appendix D: Interview transcription J. (respondent 21)	89
Appendix E: E-mail correspondence (respondent 33)	93
Appendix F: E-mail correspondence (respondent 5)	94

Chapter 1: Introduction

“Culture is from and for everyone” is what the previous Dutch minister of Education, Culture and Science writes in her principles of cultural policy for the period of 2021 to 2024 (Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap 2019, p. 10). This idea of “culture for all” has resulted in the Program Cultural Participation that is meant to combine culture, care, and wellbeing in both national and local initiatives to lower barriers in cultural participation (Fonds voor Cultuurparticipatie, 2020). Accessibility to cultural institutions such as museums is vital for encouraging cultural participation. There are many forms of barriers that hinder accessibility. The most obvious might be physical barriers that hinder the physical access to cultural institutions. However, there are also barriers stemming from cultural or educational background, or forms of impairments that do not present physically. Impairments that affect the processing of sensory input, processing of information, or cause excessive exhaustion are not immediately obvious but nonetheless affect a large part of Dutch society. The Stichting Onbeperkt Genieten has recognized the invisible barriers affecting these people and advocates for sensory sensitive programming in cultural institutions to better facilitate accessibility (Stichting Onbeperkt Genieten, n.d.). One of the outcomes of this advocacy is a calendar that lists sensory sensitive events throughout cultural institutions in the Netherlands (De Prikkelarme Cultuuragenda, n.d.).

More and more Dutch museums are incorporating sensory sensitive events and programming in their calendars. The Rijksmuseum in Amsterdam, for example, organizes sensory sensitive opening times after regular opening times for adults with sensory sensitive impairments on a regular basis (Rijksmuseum, n.d.). Museum Hilversum likewise has recently begun organizing similar events (Museum Hilversum, n.d.), as has the Singer in Laren (Singer Laren, n.d.). Museum Hilversum has organized an event after regular opening hours at night, while the Singer in Laren has organized an event before regular opening hours in the morning. Another example is the Van Gogh Museum in Amsterdam, which has a section on their website for visitors with sensory sensitive impairments, as well as several sensory sensitive events (Van Gogh Museum, n.d.). These events, unlike the other examples, are during regular opening times. As a growing number of Dutch cultural institutions are increasing their sensory sensitive programming, this research is intended to this movement towards accessibility.

1.1 Acquired Brain Injuries and Accessibility

In the Netherlands, there are an estimated number of 650.000 people with lasting acquired brain injuries (ABI), while every year an estimated number of 130.000 additional people are diagnosed with ABI (Kennisplein gehandicaptensector, n.d.). 40.000 of these people each year are left with strong residual symptoms. There are countless ways in which people can get ABI; through accidents, pre-existing conditions, illnesses, or strokes. Although there are many

different types of ABI, there are typically two groupings of traumatic ABI (for example caused by an accident) or non-traumatic ABI (for example caused by a stroke) depending on the origin (Kennisplein gehandicaptensector, n.d.). Residual symptoms can present in a broad spectrum of symptoms overlapping with symptoms of other conditions. Furthermore, they are unique to each person. However, there are some symptoms that are more commonly a result from ABI such as (sensory) overstimulation, forgetfulness and concentration issues, aphasia, balancing issues, and problems with seeing, perceiving, and processing information (Winkens et al., n.d.).

Since every aspect of ABI is unique to the person experiencing ABI, so is the recovery process. Most people with ABI will recover with relatively little or easily manageable lasting symptoms. However, those that do not are often left with a lasting serious impact on their lives (Hersenz, n.d.-a). An important aspect of ABI to understand is that it creates a fracture in people's lives; there is a before and an after ABI (Hersenz, n.d.-a). There are three phases in the recovery trajectory of ABI of which the first starts in the hospital immediately after the event that caused ABI (Hersenz, n.d.-b). This is the acute phase during which doctors and specialists research the likely consequences and extent of the damage caused by the ABI while ensuring the physical wellbeing of the patient (Hersenz, n.d.-b). The second phase that the person with an ABI enters is the revalidation phase. During this phase, specialists work together to help the person with an ABI regain maximum self-reliance (Hersenz, n.d.-b). The last phase is the participation or chronic phase. During this phase the person with an ABI returns home and has to learn to live with the residual symptoms of their ABI (Hersenz, n.d.-b). For some, this phase is easy to navigate, however, most people with ABI feel like they are suddenly left to figure out their new normal all by themselves (Hersenz, n.d.-b). Symptoms can worsen or lessen over time and people learn to live with and accommodate for their ABI.

Symptoms that could specifically hinder participation in cultural institutions such as museums relate to cognitive abilities to process information and overstimulation. Symptoms of ABI are often intertwined and influence each other. For example, while a person with ABI might be able to spend energy receiving and processing information successfully during a museum visit, in combination with various sensory stimulants that contribute to overstimulation or the presence of a large number of other visitors this effort can be too much.

Accessibility of public institutions, such as cultural institutions, plays a significant role in the last stage of ABI recovery. Accessibility here is understood as the accommodations and features of institutions that allow people with additional requirements due to impairments to fully participate in these institutions. Accessibility can be hindered by visible or invisible barriers that partly or fully disable people with impairments to participate on an equal level of people without impairments. In a society that strives to ensure equal access and equal treatment for all participants of that society, accessibility is vital to ensure this equality. Accessibility research is the academic research into the accessibility of societal institutions such as cultural institutions, governmental institutions, or educational institutions. Many of

these institutions are moving into a future using technological advancements, leading to more immersive and interactive programming. Examples of this can be found in cultural institutions that incorporate various interactive or immersive elements, such as the immersive experience “Remastered” in Rotterdam or the Nxt Museum in Amsterdam. Accessibility research is vital in ensuring equal participation for people with additional requirements in these new forms of cultural interaction. This is especially significant for people with sensory sensitivity impairments such as people with ABI.

In this thesis, the issues faced by people with ABI when visiting a museum will be researched and documented. Furthermore, this thesis will document the requests and needs that people with ABI have expressed. Lastly, this thesis will attempt to provide recommendations based on these findings to assist in furthering the accessibility of Dutch museums. To do so, existing literature on accessibility issues will be discussed in in this first chapter. Literature that will be discussed is based on several topics in accessibility research, including the pre-visit planning stage, museum staff, exhibition accessibility and museum navigation. Furthermore, this chapter discusses measures to improve accessibility in other research papers. Lastly, this chapter discusses the lack of representation for people with ABI in existing research and the importance of museums for people with ABI.

The second chapter discusses the methodology used for conducting the research. This chapter explains how a survey is conducted, followed by several interviews among people with ABI. Following this, chapter two discusses how museum visits have been set up for three Dutch museums and why these museums were chosen. Lastly, chapter two describes how data from the survey, interviews and visits is analyzed in order to draw conclusions.

Chapter three discusses the survey and interviews in detail. The first part of chapter three provides a detailed review of the results of the survey. The second part discusses the results of the interviews while the last part discusses several e-mail exchanges that provided more data.

Chapter four details the museum visits. First the chapter describes how the visits were planned and set up before then discussing the visits per museum in detail. The discussion of data gathered from these visits is presented through four different categories. The first of these categories has to do with the pre-planning stage, the second with physical accessibility, the third with mental accessibility, and the fourth depicts the overall experience.

Chapter five discusses the data presented in chapter three and four and combines them to provide a cohesive depiction of the accessibility of the discussed museums. First, the findings from chapter three are summarized using charts. Second, the findings from chapter four are discussed both for the individual museums as well as for overlapping features of interest. Lastly, chapter five combines these findings and discusses the practical implications on the accessibility of Dutch museums.

Finally, chapter six wraps up the research conducted in this thesis. First, chapter six draws conclusions from the research in order to answer the research question. The accessibility of Dutch museums is discussed in detail and the findings are compared to the earlier research discussed in chapter one. Chapter six also discusses the challenges faced in conducting this research and recommendations for future research. Lastly, chapter six presents a set of specific recommendations that are aimed to enhance the accessibility of Dutch museums for people with ABI.

1.2 Literature review

1.2.1 Introduction

Over the years there have been many studies done on the accessibility of museums and other cultural sites for people with impairments (Argyropoulos and Kanari 2015; Evcil 2017; Henrich, Cleveland and Wolverton 2014; Hladik et al. 2022; Ibrahim 2022; Mastrogiuseppe, Span and Bortolotti 2021; Schwartzman and Knowles 2022; Soares Guede, Marques and Vitório 2020; Vasilakou et al. 2022). Many of these studies have been focused on physical impairments such as visual or audio loss and wheelchair users (Evcil 2018, Henrich, Cleveland and Wolverton 2014; Argyropoulos and Kanari 2015; Mesquita and Carneiro 2016; Vasilakou et al. 2022). More recently, studies have also been done on the accessibility for people with sensory issues, particularly those with Autism Spectrum Disorder (ASD) (Hladik et al. 2022; Schwartzman and Knowles 2022). These last studies overwhelmingly involve children and their families and caretakers. So far, there has been little to no research done on the accessibility of museums for adult people with acquired brain injuries. This is especially notable since museums have the potential to facilitate a relatively attainable step back into society for people with ABI. Nevertheless, recent studies on the accessibility of museums do provide a useful starting point into researching the possibilities of increasing accessibility of museums for people with ABI.

Museums have been identified as holding societal significance with definitions ranging from museums being critical in developmental experiences (Schwartzman and Knowles 2022, p. 95) to critical learning environments with several beneficial characteristics (Mesquita and Carneiro 2016, p. 374) and, being a leisure activity, essential to personal development (Evcil 2018, p. 699). Furthermore, with the ratification of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2016) which states the right to full and effective participation in society for people with impairments, museums have a duty to ensure accessibility to the best of their ability (Museumnorm 2020; CRPD 2016). Furthermore, as of recently, people with impairments are protected against discrimination in the Netherlands via an amendment of the Dutch constitution (Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties 2023). Ensuring accessibility is easier said than done, however. Below follows a discussion of literature on recent accessibility issues in museums and heritage sites as well as various strategies and adjustments that improve and encourage accessibility. Although this discussion

is by no means exhaustive, it showcases the struggles that people with various impairments most often encounter and how to maneuver around these struggles.

1.2.2 Websites and planning accessibility

Participating in museum visitation is not a natural occurrence, especially not for people with impairments. Evcil (2018, p. 701) studied the barriers wheelchair users faced in visiting historical places and found that the first barrier faced begins during the decision-making process. This first barrier consists of insufficient information available for people with impairments to make informed decisions on whether they can participate in an activity (Evcil 2018, p. 701). Evcil found that most information on the accessibility of leisure activities was accessed through the internet, however, this information is not verifiable and more often than not lacking in specifications and details needed to make informed decisions (Evcil 2018, p. 702).

Hladik et al. (2022, p. 445) corroborate the necessity of the internet in making decisions regarding cultural activities such as museum visits. Their research focusses on the accessibility of museums to families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The group in this study, like the one studied by Evcil, is stated to primary use internet resources to determine accessibility of museums and museum activities (Hladik et al. 2022, p. 445). Furthermore, as well as the focus group in Evcil's research, Hladik et al.'s focus group reports a desire for more accurate and reliable information during the decision-making process prior to a visit (Hladik et al. 2022, p. 445).

Lisney et al. (2013, pp. 357-359) report on personal experiences of advocates for people with impairments, specifically on the digital accessibility of museums (Linsey et al. 2013). These advocates themselves have various impairments, including visual and auditory impairments. These personal experiences likewise include examples of the inaccessibility and incompleteness of information on websites. Furthermore, it is argued that if the website itself is already difficult to navigate for potential visitors with impairments, there is little confidence that the museum will be much better accessible (Lisney et al. 2013, p. 359). The inaccessibility of websites mentioned in the article mostly relate to the need for screen readers to be able to read the menu. Through the website design this becomes confusing and difficult to navigate when the screen reader has to read out too much leading to the user becoming confused and overwhelmed by information (Lisney et al. 2013, pp. 358-359).

1.2.3 Museum staff

Another hinderance in museum accessibility is the awareness and preparedness of museum staff to engage with visitors with impairments. Research by Mesquita and Carneiro (2016) indicates that museum staff is underprepared for interactions with visitors with impairments. This research, focusing on visitors with visual impairments, compared various European museums in their accessibility and willingness to adopt accessibility strategies for visitors with visual impairments during their regular programs. The research found a lack in preparedness of museum staff in assisting visitors with impairments, specifically when in combination with service dogs (Mesquita and Carneiro 2016, p. 376). Additionally, of the strategies suggested to increase accessibility and independence of visitors with impairments there were only few museums that showed willingness to implement strategies regarding the accessibility of objects and their interpretation (Mesquita and Carneiro 2016, p. 380). In fact, nearly all museums were shown to implement strategies to increase the accessibility of the site itself yet only very few museums implemented a limited amount of strategies to increase accessibility of objects and interpretation such as tactile experiences or audio guides with directional information (Mesquita and Carneiro 2016, pp. 380-382).

The under preparedness of museum staff in interacting with visitors with impairments is also touched upon in other research as well as in personal experiences, such as explored by Lisney et al. in 2013. The lack of preparedness and awareness of museum staff in these experiences lead to accessibility issues as well as exposure to (accidentally) offensive behavior (Lisney et al. 2013, p. 358). This last point is corroborated by Vasilakou et al. (2022). In their research focusing on accessibility of art museums for people with visual impairments, they note that this group of visitors is often reliant on museum escorts or specialized tours when visiting alone. This results in the visitors being assisted by staff often unprepared and untrained which in turn can result in exposure to unwelcome behaviors and feelings of discrimination (Vasilakou et al. 2022, p. 265).

Furthermore, Argyropoulos and Kanari (2015, p. 136) indicate that lacking awareness of museum staff complicates the museum visit by placing the burden of facilitating accessibility on the person in need of additional assistance. By placing this burden on the visitor, they are less likely to seek assistance when desired and often will not even be aware that assistance is available (Argyropoulos and Kanari 2015, p. 136). This in turn leads to visitors feeling isolated from the community as well as disconnected from the artifacts on display (Argyropoulos and Kanari 2015, p. 138).

Schwartzman and Knowles (2022) show that, even when a museum specifically provides services for visitors with impairments, museum staff remains underprepared. Their research, focusing on children with sensory sensitivities, shows that the museum staff was underprepared for encounters with unexpected child behaviors due to sensory challenges

(Schwartzman and Knowles 2022, p. 113). The event researched in the study was specifically geared to children with sensory needs, yet even with special training the museum staff was still not adequately prepared, partially due to this being the first event organized (Schwartzman and Knowles 2022).

1.2.4 Exhibit accessibility

The research by Schwartzman and Knowles in 2022, intended to promote Sensory Sensitive Programming in museums, follows and researches the intricacies in setting up a sensory sensitive museum event geared towards children with various sensory sensitivities (Schwartzman and Knowles 2022). Before this event, the scientific museum – the Eugene Science Center in Eugene, Oregon, USA – was subjected to evaluation in order to determine what parts of the museum experience should be changed or omitted and what parts required no further involvement (Schwartzman and Knowles 2022, p. 100). Furthermore, rooms were installed where participants could either stimulate senses through various activities or avoid sensory input through a calm environment (Schwartzman and Knowles 2022, p. 100). Despite all this effort, there were still issues regarding the environmental navigation, in particular signage, as well as participants not showing up to the registered event (Schwartzman and Knowles 2022, p. 112).

The often visual focus of museums is cited as a hindrance in accessibility, specifically for visitors with visual impairments (Argyropoulos and Kanari 2015). The research by Argyropoulos and Kanari (2015) indicates that museums will often offer a form of audio description to visitors, but this alone is not sufficient for inclusivity as it is a second-hand experience that is difficult to conceptualize (Argyropoulos and Kanari 2015, p. 137). The inability to touch museum exhibitions in any capacity vastly limits the experience of people with visual impairments (Argyropoulos and Kanari 2015, p. 136).

Additionally, as noted by Henrich, Cleveland, and Wolverton (2014, pp. 127-128), the sheer volume of exhibited artefacts and information can be overwhelming. In particular for visitors with impairments, a museum with diverse content in a large facility can be experienced as overwhelming because for those with additional needs it is often more difficult to concentrate on the most important facets of the exhibition either for their personal interest or for the story that is being told in the museum (Henrich, Wolverton and Cleveland 2014, pp. 127-128). The 2014 study focuses on visually impaired visitors and cites that specifically for this group it is difficult to navigate the exhibits because they often rely on auditory guidance or are confined to following along with their escort's interests (Henrich, Cleveland and Wolverton 2014, p. 128).

1.2.5 Museum navigation

An additional but significant feature of inaccessibility of museums is the hindrance many people with impairments face in navigating the museum itself. These hindrances range from physical barriers for wheelchair users (Evcil 2018) to the visual reliance and focus of museums hindering people with visual impairments through a lack of reference points (Vasilakou et al. 2022; Argyropoulos and Kanari 2015; Lisney et al. 2013; Mesquita and Carneiro 2016), noise and other distractions making it difficult to orientate (Argyropoulos and Kanari 2015, p. 137; Lisney et al. 2013). Although much emphasis is already placed on physical accessibility and many museums have included physically accessible design in the building as well as exhibitions, less visible impairments are still largely neglected in creating accessible museum navigation (Mastrogiuseppe, Span and Bortolotti 2021, p. 115).

Hladik et al.'s research shows various barriers encountered by their focus group as well as how to navigate these barriers in order to commit to an accessible event. Their focus group consists of families with children with ASD. The identified barriers include environmental navigation such as signs and routes throughout the museum but also such things as loud hand dryers in bathrooms that can easily overwhelm the sensory processes (Hladik et al. 2022, p. 437).

Other barriers to the accessibility of museums can include such things as no or limited handrails on stairs or glass doors that can cause issues (Mastrogiuseppe, Span and Bortolotti 2021, p. 117). This 2021 research follows a group of people with intellectual impairments and documents their encountered barriers in exploring cultural heritage sites (Mastrogiuseppe, Span and Bortolotti 2021). The research likewise noted that language needs to be accessible in order for the audience to absorb the information presented (Mastrogiuseppe, Span and Bortolotti 2021, p. 119).

1.2.6 Strategies and ways to navigate accessibility

With the exception of website accessibility, nearly all other topics discussed above benefit from the same approaches. For example, increasing detailed audio and video descriptions with open captions increase independent engagement with exhibits while decreasing reliance on escorts and (undertrained) museum staff (Ibrahim 2022, p. 59; Henrich, Cleveland and Wolverton 2014, p. 129). Another strategy for increasing independence and accessibility would be providing analogue notebooks featuring accessible information on the main exhibits to allow visitors to make their own choices regarding which exhibits interest them, rather than relying on tours and escorts (Henrich, Cleveland and Wolverton 2014, p. 128).

Furthermore, various studies highlighted the importance of an abundance of signage for navigating the museum, including banners to categorize different exhibits as well as an opening display including a video with a visual overview of the museum (Ibrahim 2022, p. 60;

Henrich, Cleveland and Wolverton 2014, p. 128; Argyropoulos and Kanari 2015, p. 139). Additionally, studies have shown benefits to providing tactile ways of navigating such as handrails and differences in flooring but also in providing a tactile map such as a maquette of the lay-out for improved orientation (Mesquita and Carneiro 2016, p. 377). Even more beneficial to the museum experience are tactile ways of exploring exhibits such as replicas of artifacts visitors can touch or booklets with fabrics (Mesquita and Carneiro 2016, p. 379; Henrich, Cleveland and Wolverton 2014, p. 129; Argyropoulos and Kanari 2015, p. 138). These methods of tactile exploration are not only beneficial to visitors with (visual) impairments, but to all visitors because it encourages closer examination and allows visitors to take in details and information that visual cues alone cannot provide (Argyropoulos and Kanari 2015).

Moreover, providing training for museum staff on how to interact and assist visitors with impairments is incredibly important for a pleasant visit and encourages people with impairments to seek out assistance and additional resources (Henrich, Cleveland and Wolverton 2014, p. 128; Hladik et al. 2022, p. 442; Argyropoulos and Kanari 2015, p. 138). This can be significantly improved through continuous feedback from visitors through surveys as well as periodic internal evaluation of museum programs, exhibits and staff training (Hladik et al. 2022, p. 442).

Technological advancements have been shown in studies to significantly enhance the accessibility and experience for museum visitors with impairments (Henrich, Cleveland and Wolverton 2014; Lisney et al. 2013; Vasilakou et al. 2022; Soares Guedes, Marques and Vitório 2020). Much of these technologies already exist in museums, such as audio and visual aids either provided by the museum or through museum application using QR codes (Soares Guedes, Marques and Vitório 2020). These already existing aids can be easily and inexpensively altered to meet the needs of visitors with various impairments. Some examples include buttons with different colors for different functions and increasing descriptive options of artefacts as well as offering digital renderings of artefacts (Henrich, Cleveland and Wolverton 2014, p. 129; Soares Guedes, Marques and Vitório 2020).

Furthermore, technological advancements such as Augmented and Virtual Realities (AR and VR) provide many possibilities for increasing accessibility. These could be as relatively simple as rendering digital copies of artefacts that can be accessed through a mobile phone, allowing visitors to view artefacts at their own leisure in detail with extra information available (Soares Guedes, Marques and Vitório 2020). More complicated but nevertheless an interesting approach is through immersive 3D experiences that allows visitors to move through a virtual reality which could allow more accessibility to historically or culturally significant places that are otherwise not accessible through replica's (Lisney et al. 2013, p. 355). Taking this even further, museums could include haptic touch¹ when creating a 3D replica visitors can touch

¹ Haptic devices create a physical sensation when touching something that otherwise does not provide such a sensation, for example the vibration of a phone when using the touchscreen. In this context, haptic touch and

freely in combination with touch activated audio and visual descriptions (Vasilakou et al. 2022, p. 273). Even more extensive would be using haptic devices to explore virtual copies, where through these haptic devices visitors could manually explore virtual objects and perceive material properties through kinesthetic force feedback provided by haptic devices (Vasilakou et al. 2022, p. 274). While not all of these technological installments are immediately feasible for all museums, simple AR and VR technologies can be relatively easily implemented in applications for mobile devices and could enhance accessibility significantly.

While there is no legislation on the accessibility for websites outside of those part of the Dutch government, there are guidelines for developing accessibility friendly websites (Ministerie van Algemene Zaken, 2022). As noted above, websites are essential for planning a museum visit and even help visitors determine the accessibility of the museum itself (Lisney et al. 2013; Evcil 2018). Unfortunately, likewise noted above, websites are often not accessible to visitors with impairments (Lisney et al. 2013). Making these websites more easily accessible to those with screen readers already increases accessibility significantly (Lisney et al. 2013). Other strategies include captions for video's, (audio) descriptions for visual media, and the possibility to change the font, font size, and even color scheme of a website (Kirkpatrick et al. 2018). Website design also plays a role in accessibility; the use of color, audio, contrast, text and image size and overall the visual presentation of websites can be designed with accessibility in mind from the start (Kirkpatrick et al. 2018).

1.2.7 Lack of ABI in research

The physical accessibility of museums has been a topic of research for quite some time and has furthermore been protected in legislation as a human right through the UN Convention while in the Netherlands as of 2023 people with disabilities are protected are now a protected group in the constitution (Evcil 2018; Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, 2023; CRPD 2016). Recent research has included less visible impairments such as visual and auditory impairments (Mesquita and Carneiro 2016; Henrich, Cleveland and Wolverton 2014; Argyropoulos and Kanari 2015; Vasilakou et al. 2022). Even more recent, research has focused on the accessibility of museums for visitors with learning impairments as well as sensory impairments (Schwartzman and Knowles 2022; Hladik et al. 2022). Notable in this previous research is that they either focus on (family of) children with sensory needs, commonly with ASD, or adults with physical, visual, or auditory impairments. Yet, no research has been done with a focus on visitors with Acquired Brain Injuries (ABI). People with ABI often are faced with sensory sensitivity and struggles with mental processes such as planning ahead alongside

haptic devices allow users to “feel” the physical sensation of touching an object or 3D replica without the need of actually touching the objects.

being more easily tired and a score of other symptoms unique to each person. Furthermore, these symptoms aggravate and exacerbate each other.

This lack of representation is unfortunately not uncommon for this particular group; they are often seen as invisible (Heijting, 2021). They are underrepresented in many aspects of life, yet each year roughly 130.000 people in the Netherlands will encounter a form of acquired brain injury, with currently roughly 650.000 people (3.5% of the Dutch population) experiencing impairments consequently (Hersenletsel, 2022). Furthermore, while all over the spectrum of impairments exclusion and isolation from society is prevalent, even more so for people with ABI (Hersenz, n.d.-a). People with ABI often face isolation from their social circle because (their impairments are often misunderstood and their personality can change; they are more easily irritated and making plans becomes very difficult (Hersenz, n.d.-a) Museums, particularly historical art and archaeological museums, have the potential to be significantly beneficial for people with ABI. Not only can these museums play an important role in assisting people with ABI in regaining independence and participating in societal activities, but they are a relatively calm environment that provides an easily attainable step back into society. And yet, no research has been done and ABI remains an invisible and forgotten impairment.

Accessibility is often still understood in terms of physical accessibility. Although there is a change visible in recent research, research focuses on specific instances and/or impairments and does not heed a larger picture in accessibility terms. While this research does focus on a specific group of impaired people, the impairments of this group are incredibly varied in both severity of impact on daily life and in how these impairments manifest. Furthermore, impairments experienced by the group of people that have ABI overlap with impairments experienced from many other diagnoses ranging from physical impairments to diagnoses concerning sensory sensitivity. Therefore, research into the accessibility of cultural institutions for people with ABI can be applied across the spectrum of impairments and has a significantly broad implication in accessibility research.

Since there is a distinct contrast between impairments relating to physical attributes and those with neurological affiliation, this contrast should be reflected in research as well. In this research, this divide will be addressed through two different forms of accessibility: physical accessibility and mental accessibility. Physical accessibility here relates to accessibility concerns centered on mobility impairments, visual impairments and auditory impairments. Although these types of impairments, specifically visual and auditory impairments, can have neurological causes, in this research they are considered as part of the issues concerning physical accessibility. This is because of the distinction drawn between physical and mental accessibility where mental accessibility concerns obstacles and aspects that affect neurological processes, such as sensory sensitivity and overstimulation, rather than visual and auditory impairments originating from neurological causes. Additionally, physical accessibility concerns as understood in this research can be addressed through physical means such as ramps and lifts for wheelchair access, subtitling for auditory impairments, or audio tours for

visual impairments. Mental accessibility concerns cannot be addressed through these means that add to the sensory intake and require more sensory-friendly means in the overall museum experience. In existing research, this form of accessibility can be considered as an established field of study with examples being Vasilakou et al. (2022), Mesquita and Carneiro (2016) and Evcil (2017). Mental accessibility on the other hand relates to accessibility issues centered on invisible impairments correlating to sensory sensitivity and other neurological impairments. This type of accessibility is only recently coming into the awareness of researchers such as Hladik et al. (2022), Mastroguiseppe, Span and Bortolotti (2021) and Schwartzman and Knowles (2022). These forms of accessibility both apply to the group of people with ABI and will therefore both be explored in this research. However, since neurological impairments are more often associated with this group as well as under-researched in existing literature, mental accessibility holds more significance to the research.

1.3 Museums and Acquired Brain Injuries

Museums have a myriad of functions in society in general as well as for individual visitors. Museums within society offer an informal educational and social space where people can participate within society yet do not enforce an expectation of socialization. This allows museums to provide a space for social participation without expected or enforced social interaction. Aside from these general social and educational functions, historical art and archaeological museums provide another significant function in society. These museums function as the storehouse of collective memory (Kregar 2014). Within museums, a society's most significant historical and cultural heritage is stored and exhibited to the public. Museums thus have two primary functions in society that encompass the collection and conservation of cultural heritage but also making it available to the public to see and learn from (Yerkovich 2016, p. 143).

Furthermore, historical art and archaeological museums provide a connection to a community's heritage. Aside from storing, conserving and exhibiting historical heritage, museums play a role in connecting with identities – both with one's own national and cultural identity as with others. Historical art and archaeological museums facilitate a connection to the history of a nation, enabling identification with the larger imagined community of countrymen (Weiser 2017; Anderson 1983). Furthermore, museums allow visitors to interact with and learn of national and cultural identities other than their own. Through these museums, visitors get the opportunity relate to and understand cultural and national identities they would otherwise not encounter (Weiser 2017). In doing so, not only are visitors able to educate and emerge themselves on subjects they are interested in, but they are also facilitated in fostering tolerance and acceptance of other national and cultural communities.

A function of archaeological and historical art museums that this thesis seeks to promote is the importance of these museums for people with ABI. These museums provide an easily

attainable step back into society. After the initial event that causes ABI, people with ABI are faced with coming to terms with their new normal. After the initial period of recovery, often in hospitals and revalidation centers, they have to learn how to reconcile their ABI with their lives before. This is a process that is unique to each that undergoes it; while for some very little changes, for others they have to reinvent themselves and their lives to make space for their ABI. It is in this stage of the recovery process that people with ABI are encouraged to step out and participate in society again. It is this stage where museums have the potential to assist with this step of recovery, particularly archaeological and historical art museums.

Museums geared towards historical art and archaeological subjects often facilitate a relatively calm environment. Museums geared toward, for example, modern arts or science often use brighter lights, sounds, and overall bright and flashy interiors and objects that do not contribute to the calm environment beneficial to people with ABI. Therefore, historical art and archaeological museums' calm environment alongside the museums' function of social participation without socialization make for an easily attainable step back into society for people with ABI. Through these museums they are able to go out and participate in society in a calm and low stakes environment. Furthermore, through these museums people with ABI are able to connect with their cultural and national identity. This can be a significant help in recognizing how their ABI may impact how they view themselves within society and how they construct their cultural identity.

Chapter 2: Methodology

In order to conduct this research, data is gathered from the community of people with ABI as well as from the museums central to this research. Data from the community is first gathered through surveys. When the surveys have been collected, a number of respondents that have agreed to be included in further researched will be interviewed to elaborate on their answers from the survey. After the interviews, museum visits are organized alone as well as with the respondents. Lastly, the data gathered is analyzed and discussed.

The aim of this research is primarily to document accessibility needs for people with ABI and bring awareness to these issues. In light thereof, the following research question will be guiding the research: How accessible are Dutch archaeological and historical art museums to people with acquired brain injuries? A secondary aim of this research is to provide more insights on accessibility needs and how to improve accessibility. Therefore, the following sub-research questions are studied as well: What do people with acquired brain injuries require or request in terms of accessibility? How are these requirements and requests currently addressed in museums? How could these requirements and requests be better addressed? How does this differ or overlap with individuals with other forms of impairments as seen in the studies mentioned above?

2.1 Surveys and interviews

The surveys consist of 8 questions with multiple choice and open answers required. Keeping in mind the challenges that the respondents face, the survey is intentionally kept short and uncomplicated in its content. The survey focuses on identifying (potential) barriers respondents face in the event of visiting museums as well as their motivations for wanting to visit these museums. The surveys are filled out online and circulated through social media and mailing lists available from the author's personal acquaintances as well as several organizations that agreed to assist. No identifying information will be recorded aside from age. The focus of this research is on adults with ABI, therefore age plays a factor in the surveys but other identifiable information does not. Furthermore, age affects the recovery process of ABI and while this does not necessarily impact the research conducted here, it is important to record in order to understand the full picture of ABI. The surveys are written in Dutch, a translation of the survey and its questions are included in Figure 1. Questions 5 and 6 of the survey at first glance appear to ask the same thing twice. The reason they are both included regardless is because question 5 as an open question allows respondents to form their own opinions and responses first before being tempted to use the options provided in question 6 as guidance for answering. This way, respondents are encouraged to think of their experiences without interference from the researcher's assumptions. Furthermore, this manner of asking these questions potentially leads to the consideration of barriers that might not have been

considered before. Additionally, question 5 allows respondents to be more detailed into why they wish to visit museums.

The subsequent interviews are recorded, and transcriptions are available in the appendix A, B, C, and D. Transcriptions are provided in Dutch and a copy is sent to the interviewees as well. The interviews are semi-structured with several open questions that will be expanded on naturally during the interviews. Special attention is paid to ensure respondents' comfort during the interviews so as not to strain the respondents. Permission for recording and transcribing the interviews is asked beforehand and reaffirmed on the recording while identifying information is concealed.

2.2 Museum visits

In total, six museum visits were planned. Three of these were planned with participants from the surveys. These participants have all filled out the survey and indicated enthusiasm for participating in (at least one of) the museum visits. These visits, while primarily intended for researching the accessibility of the three museums, are also viewed as an outing for the participants that they can enjoy. Keeping this in mind, the visits are semi-structured to allow participants independence in structuring their day.

There are three museums that are visited for this research. These museums are the Mauritshuis in The Hague, the Museum Volkenkunde in Leiden, and the Rijksmuseum van Oudheden in Leiden. These museums are chosen because of several factors. Firstly, the Museum Volkenkunde and Rijksmuseum van Oudheden are chosen because of their variety in archaeological, historical and cultural objects and knowledge. These attributes make them interesting and significant to a large variety of people. Secondly, the Mauritshuis is chosen as a way of comparison between these archaeological historical museums with a historical art museum. The Mauritshuis specifically is chosen because of its vicinity to the other two museums. Lastly, these museums are chosen for practical reasons: they are close together and easily accessible with public transport.

The visits require collective exploration of the museums and several exhibits. For each museum, a number of exhibits are chosen that participants visit and interact with for as long as they themselves require. These exhibits visited consist of both permanent exhibitions as well as non-permanent exhibitions present at the time of visiting. For the Mauritshuis, during the first visit one of the popular artworks was not present and instead a temporary exhibition with variations of the artwork was exhibited. During the second visit, all permanent exhibitions could be visited. The Museum Volkenkunde at the time of the visits exhibited a temporary exhibit intended for children – “Animal Academy” – which was viewed as part of the research. The Rijksmuseum of Oudheden at the time of the visits exhibited the temporary exhibit “Kemet” which was viewed as part of the research. The participants are asked to

engage and interact with the exhibits at their own leisure. Meanwhile any hindrances and barriers experienced are recorded as well as any experiences, both positive and negative, that the participants remark upon at the time.

At the end of each museum visit, participants are asked to comment on their overall experience as well as anything that stood out to them in terms of barriers or strategies that improved their experience. A copy of the questions guiding this last conversation is provided below in Figure 2. During the visits, participants are able to roam freely between exhibits outside of the exhibits visited for the research. They can choose to leave at any moment as well as step outside whenever they require.

2.3 Survey and exit questions

Survey

1. What is your age?
2. What kind of often occurring complaints do you experience as symptoms of acquired brain injury?
 - a. Loss of concentration
 - b. Overstimulation
 - c. Problems with seeing and perceiving
 - d. Aphasia
 - e. Forgetfulness
 - f. Fatigue
 - g. Balance issues
 - h. Other...
3. How often do you go to museums?
 - a. Never
 - b. Sometimes (1 to 2 times a year)
 - c. Regularly (3 to 4 times a year)
 - d. Often (more than 4 times a year)
4. What kind of museums do you prefer to go to?
 - a. Historical/archaeological
 - b. Art (modern)
 - c. Art (historical)
 - d. Scientific
 - e. Local (historical) museums
 - f. Ethnographic/"World" museums
5. Why do/don't you go to museums?
6. What are specific reasons for you not to want to go to museums?
 - a. Too many people
 - b. Too much to see/hear/do
 - c. Too much information to process
 - d. Confusing routes/disorientating
 - e. Not enough help from museum staff
 - f. Undesired behavior from museum staff
 - g. Unclear/difficult to understand the websites
 - h. Other, for example...

Figure 1: Online Survey

Exit questions museum visits

1. How did you enjoy the museum visit?
 - a. I didn't like it
 - b. I feel indifferent
 - c. I liked it but probably won't return
 - d. I liked it and probably will return
2. What was the most enjoyable part of the museum visit?
3. What was the least enjoyable part of the museum visit?
4. What made the visit accessible to you? Think of: accommodations for overstimulation, a designated quiet room, staff was informed and helpful, there were noise cancelling headphones available, other examples?
5. What made the visit inaccessible for you? Think of: there were no accommodations for overstimulation, there were too many loud noises, there were too many bright lights, staff was uninformed and unhelpful, other examples?
6. What would have made the visit more enjoyable for you?

Figure 2: Exit Questions

Chapter 3: Surveys, Interviews, E-mail Exchanges

In this chapter, the research into the interests of the research group will be discussed. The chapter will first discuss how people with ABI were approached to partake in the research and how this resulted into respondents for the survey and interviews. Next, this chapter will present the data acquired from the survey in detail. Lastly, this chapter discusses the interviews and presents the relevant data acquired from these interviews.

3.1 Approaching respondents

Respondents for the survey on the accessibility of Dutch museums to people with ABI were predominantly found through social media, in particular through Facebook and LinkedIn. Initially the survey was shared through the author's personal network. After the initial posting of the survey, several programs and organizations for people with ABI were approached that shared the survey with their own networks. The approached organizations included several regional and national organizations that provide information on ABI, organizations that provide recovery assistance to people with ABI, and organizations that provide services of connecting people with ABI to each other. The organizations were approached via e-mail, which led to several e-mail exchanges as well as several meetings through phone calls to organize a wider approach to reaching the target group.

This led to a total of 31 respondents who answered the survey. These respondents are all adults over the age of eighteen, with the oldest respondent being seventy-nine. Age plays a factor in ABI research since age contributes to determining how recovery after ABI proceeds (Hersenletsel-uitleg, n.d.). The age brackets followed in this research are as follows: young adult = 18-30, middle aged = 31-64, senior = 65+. Following these age brackets, respondents can be categorized as 12 young adults, 15 middle aged, and 4 seniors. While age is a factor in ABI research, in this research it is less significant to the results. Therefore, while age is recorded, it is not determining in the conclusions of the research.

Of the 31 respondents, 4 agreed to elaborate on their answers in subsequent interviews. These interviews were held through several means, 2 being phone calls, one being a teams meeting, and one being a skype call. The audio of the interviews was recorded with permission from the participants. Transcriptions and translations of the interviews can be found in the Appendices. The interviews ranged between roughly fifteen minutes to an hour. Aside from the interviews, 2 respondents agreed to elaborate on their answers or provide additional details via e-mail exchanges. These correspondences in Dutch likewise can be found in the appendices under appendix E and appendix F.

3.2 Survey outcomes

Data recorded and discussed in this section stems from a survey filled out by 31 respondents. The survey can be found in Figure 1 in chapter 2. There is one question relating to respondents' complaints as a result from the ABI in order to inventorise the most common limitations that people with ABI encounter. Other questions pertain to the frequency of museum visits and the type of preferred museums visited by the respondents. These questions serve to understand the general preference of museum visitors with ABI. Further questions center the obstacles that visitors experience in visiting museums but also how they wish to circumvent these obstacles.

The outcomes of the question "What kind of often occurring complaints do you experience as symptoms of acquired brain injury?" can be seen in Figure 3. Of the seven symptoms exemplified in the survey, fatigue is the most commonly chosen symptom. 26 of the respondents chose fatigue as a complaint, while overstimulation is a close second with 24 respondents choosing this option. Other frequently selected complaints are concentration loss (18 respondents) and forgetfulness (15 respondents). 9 respondents listed problems with seeing and perceiving as complaints relating to ABI. 6 respondents listed balance issues as a symptom of ABI and lastly, 3 respondents listed aphasia as a symptom of ABI.

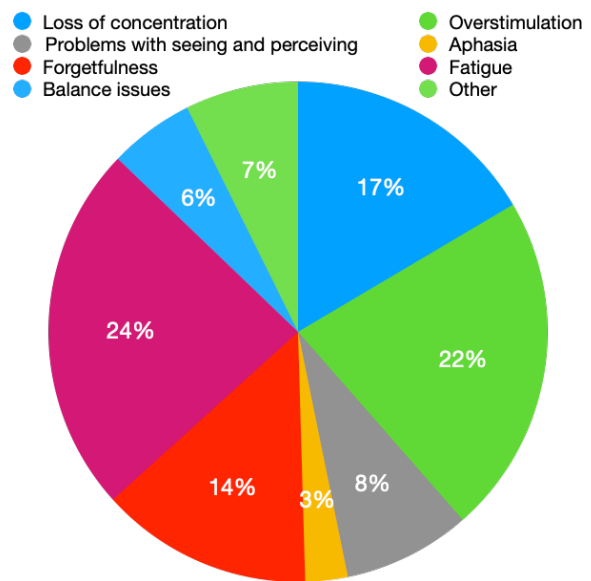


Figure 3: diagram of the symptoms experienced by survey respondents.

8 respondents chose to submit other complaints which were not listed as options in the survey. 2 of these respondents listed headaches as complaints and 2 other respondents included semi-lateral paralysis. Other listed complaints include loss of hearing, back, knee and neck pain, neurofatigue, and rapid changes in energy that dictates mood swings.

The complaints listed in the respondents' answers are consistent with what resources on ABI list as common symptoms of ABI (Hersenletsel.nl, 2019). These symptoms are typically aggravated by each other as well as outside factors. For example, overstimulation contributes to concentration loss and fatigue as well as other symptoms mentioned in the survey. Additionally, outside factors such as noises from background music exacerbate fatigue as well as contribute to overstimulation. It is therefore necessary to include that, while symptoms on their own are impairing, it is the combination of symptoms that truly form the impairments of ABI.

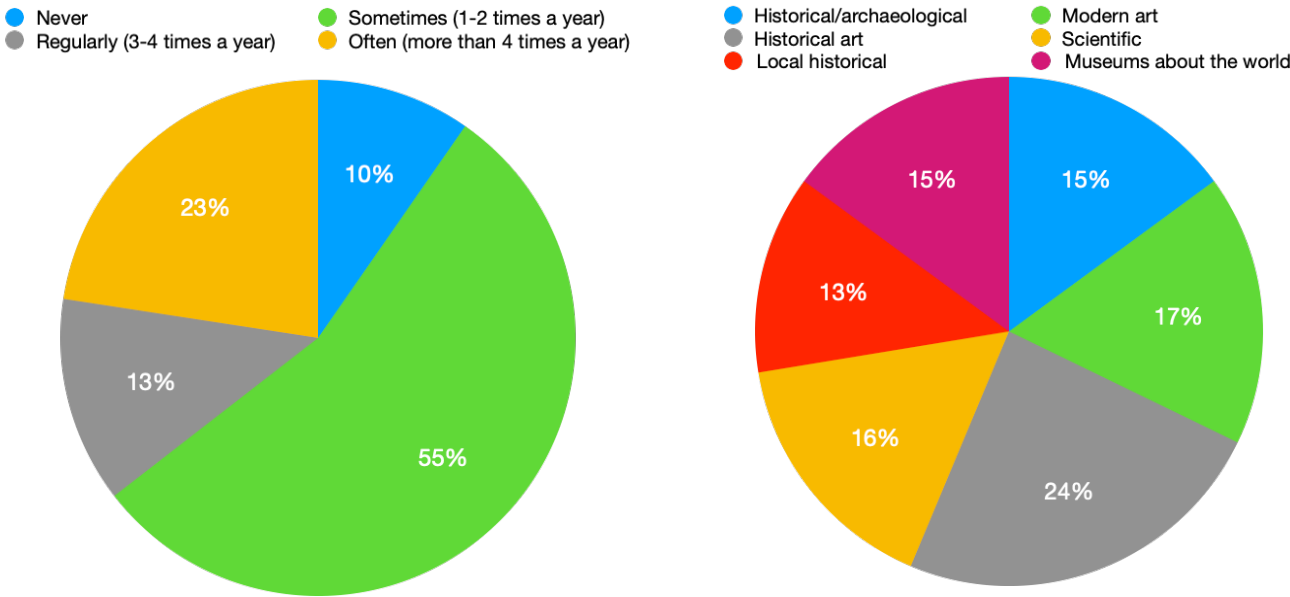


Figure 4: diagrams of the regularity of museum visits and the most preferred museums visited by respondents.

Figure 4 shows the responses on the questions: “How often do you go to museums?” and “What kind of museums do you prefer to go to?” Most of the respondents assert to undertake museum visits once or twice a year with 17 respondents choosing this option. 7 respondents claim to visit museums more often four times a year, while 4 respondents claim to go three or four times a year. 3 respondents say never to visit museums. Of the museums visited, most often respondents choose to visit historical art museums (21 respondents). Other preferences are close together with 15 respondents also preferring modern art museums, 14 respondents enjoying scientific museums, and 13 respondents enjoying both historical and archaeological museums as well as museums about the world (cultural museums). Local historical museums are the least preferred type of museums, with 11 respondents listing this as a preference. Historical art museums are the most popular among respondents, with other types of museums only seeing minimal differences in popularity.

Respondents were given an option to list their reasons for (not) visiting museums before listing specific barriers that impede their ability to go on museum visits. 28 respondents answered the open question, of which 11 respondents answered with reasons of why they do not visit museums. The most often listed reason for not visiting museums has to do with overstimulation; 9 respondents listed this as a hinderance to museum visitation. The main cause of overstimulation identified in the survey is the amount of people present, but other causes include lights being too bright and the museum forcing too many impressions on the visitors. Other reasons listed by respondents have to do with not wanting to visit by themselves, not feeling engaged with the exhibitions and therefore being unable to focus their attention, and being unable to see everything the museum has to offer before being too tired to continue the visit and not wanting to buy a ticket to the same place twice.

17 respondents answered the open question with reasons that do encourage them to go on museum visits. 13 of these respondents express their interest and love for art, while 7 respondents express interest in history and culture. 2 respondents mention a desire to learn about other people in the world. 5 respondents list the calm nature of museums as providing a relaxing and educational outing. Overall, the respondents list at least one of three aspects that encourage them to go on museum visits: 1. They want to see art and historical objects, 2. They are interested in learning through museum experiences, and 3. They view museums as relaxing.

Figure 5 shows the responses to the question: “What are specific reasons for you not to want to go to museums?” Out of the listed options of specific barriers that respondents encounter, 24 respondents listed too many people as a barrier. 20 respondents chose overstimulation through sensory overload as a barrier, while 15 respondents listed being overwhelmed by the amount of information to process. 8 respondents noted that museum routes are disorientating or unclear, 4 respondents listed inaccessibility of websites, and 2 respondents expressed dissatisfaction with the assistance from museum staff. 7 respondents listed other barriers they encounter that were not listed in the survey. One of the respondents mentioned

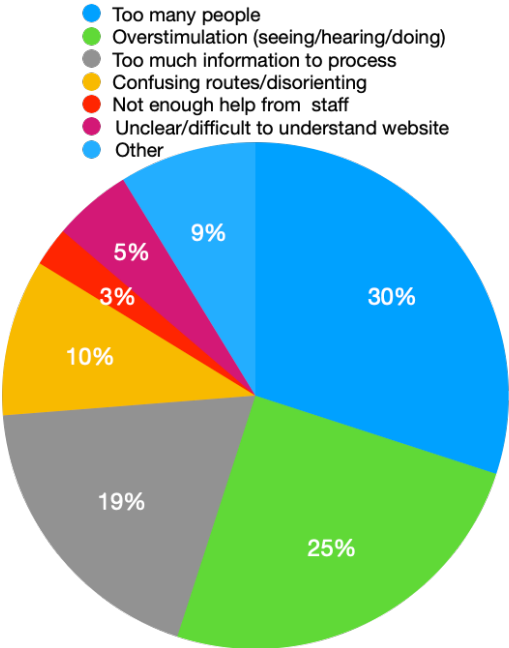


Figure 5: diagram on the specific barriers respondents encounter

that they look up the museum online first and when there is no sufficient information on accessibility, they send an email asking further questions. Another respondent listed the lack

of sitting opportunities which coincides with the lack of reprieve from fatigue listed by another respondent. Other barriers listed are to do with a lack of accessibility tools for hearing or visually impaired visitors and wheelchair accessibility issues. As one respondent noted, all these different types of barriers come together in overstimulation and situations where clear thinking is made difficult, disturbing the processing of information.

The last content-related question on the survey asked respondents to list which measures museums could take to help alleviate inaccessibility issues, these can be found in Figure 6. 16 of the respondents expressed a desire for lower or otherwise adapted lighting. 14 respondents replied with the desire for a sensory-free or reduced quiet room. 13 respondents listed the importance of a noise-cancelling headphone provided by the museum while 12 respondents listed a desire for an opening exhibition introducing the main important exhibitions. 3 respondents expressed desire for tactile maps in the museum. There were 14 replies that listed other measures that respondents would like to see implemented. 7 of these replies stated a desire for more sensory-low events

such as the Rijksmuseum in Amsterdam already organizes. As one respondent stated, less people not only means less visual and auditory overstimulation but also means more attention for individual museum visitors. Other ways of decreasing the sensory stimuli from other people include restricting the amount of people inside in each time slot and making it clear when the museum is usually not as busy. 2 respondents expressed their wish for better educated museum staff, both in order to understand how to assist people with ABI as well as to understand and show patience to visitors that have more difficulty communicating. 1 respondent listed a desire for sound dampening measures in museum halls while another listed a desire for easier to understand and use audio tours. 3 respondents listed physical measurements such as making it easier to travel to the museum, creating more sitting opportunities in museums, and increasing wheelchair accessibility.

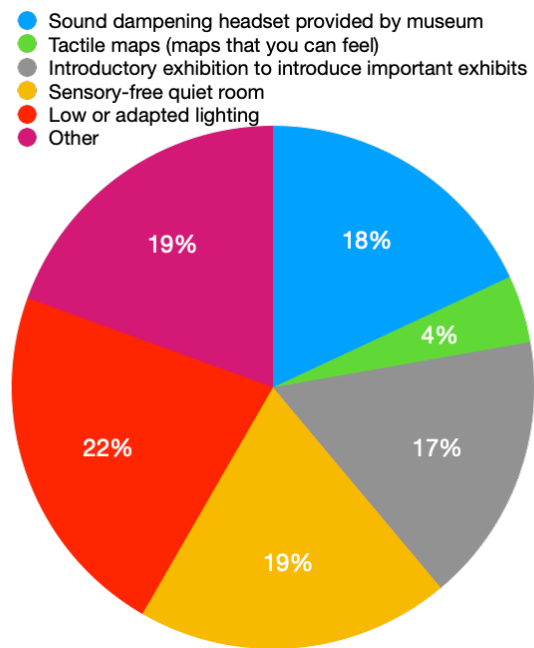


Figure 6: diagram on measures museums can take to facilitate accessibility as listed by respondents

3.3 Interviews and e-mail exchanges

This section discusses the four interviews that were held in response to the survey, as well as two e-mail exchanges that were intended to go deeper into the answers given and the respondents' experiences. The interviewees all responded to the survey and left their e-mail address behind to allow for follow-up questions. Through e-mail exchanges the interviewees were informed on the purpose of the interviews and agreed to sign a privacy statement. Prior to the interviews, interview questions were formulated on the basis of the survey answers. Thus, questions were personalized per interviewee. The interviews followed a semi-structured format where questions were prepared to guide the conversation if necessary. The interviews were held through either phone or video calls and the audio was recorded with permission from the interviewees. The interviews were mainly centered on experiences from the interviewees in visiting museums before and after their ABI and what they would need to make visits more accessible. However, the interviews also provided an opportunity to obtain more background into the nature of the interviewees ABI and how they acquired ABI. This knowledge of the interviewees background is instrumental in contextualizing their needs in accessibility services.

Two respondents to the survey opted to relate some of their experiences and background through e-mail exchanges. One of these e-mail exchanges provided several examples of experiences in museum visits. The other provided similar background information as was given in the interviews as well as elaboration on the answers given in the survey. These e-mail exchanges will be discussed at the end of this chapter.

3.3.1 interviews

The first topic of discussion in the interviews was about interviewees ABI. The interviews discussed how long the interviewees have had and how they acquired ABI. Of the four interviewees, two acquired brain injuries through accidents either from outside causes or pre-existing conditions. The other two interviewees both acquired brain injuries through several strokes. The interviews are clear indicators of the different severities that ABI can have. One interviewee admitted they made a significant recovery, and while still experiencing setbacks and complaints caused by their ABI, they can participate much more fully in society than other interviewees. This interviewee acquired their injuries through an accident. On the other hand, an interviewee that suffered multiple strokes is currently experiencing worsening symptoms after an initial period of recovery, resulting in growing impairments.

The interviewees experience different impairments and symptoms relating to their ABI, but all reported sensory overstimulation as a main complaint. Overstimulation has different causes that overlap and enhance each other. The interviewees all experience overstimulation caused by being in the vicinity of other people, but also from background noises when in public

or bright lights. One interviewee explained that patterns such as on clothing or wallpaper are highly stimulating for their ABI and shared their experience of finding it difficult to focus and function normally when in a room with patterned wallpaper. Another interviewee details their experience when using public transportation and lists some of the precautions they take against sensory overstimulation. These precautions include noise-cancelling headphones but also special glasses that reduce the impact of bright (day)light.

Other complaints that were discussed in multiple interviews concern the tiredness or exhaustion that ABI causes. Interviewees disclosed that their ABI makes everything cost more energy and therefore they become tired more easily than before. Furthermore, other symptoms and complaints caused by the ABI accelerates this process of exhaustion further. This at times expresses itself in physical exhaustion and the lack of resting and sitting opportunities in public spaces makes it more difficult to participate in society. The interviews also showed that exhaustion caused by ABI fluctuates and is some days worse than others. Interviewees that have had ABI for the longest explained how they are able to anticipate how much energy something will cost. They will therefore deliberately plan resting periods ahead of time. For example, in order to visit a museum, interviewees will make sure that that is the only thing that is planned for that day, but also allow for a period of rest leading up to the event as well as afterwards. In doing so, the interviewees can make sure that there is no event that will drain their energy before their planned museum visit but also that they are rested afterwards before new events are planned.

Overall, the interviewees express some differences in how often and what museums they go to since their ABI. Most significantly, interviewees are more reluctant to go to new museums. One of the interviewees explains this as being more comfortable in a place where they already know where to find specific places such as the toilets. By already knowing this information visitors with ABI can feel more comfortable and safer in a space because they can focus on regulating sensory (over)stimulation rather than their surroundings. Additionally, by being in a familiar place they already know what to anticipate in terms of sensory stimulation and amount of people.

The experience in going to a museum, on the other hand, is very different. This begins with the decision of going to a museum in the first place. Visits must be more carefully planned to have time to prepare and recover from spending energy. That means that if there is something else planned in the days leading up to or following the proposed visit, it likely can't take place. There is a weighing of priorities to determine if the visit is worth spending that energy and possibly missing out on other activities. Next, the journey to and from the museum must also be taken into consideration. Especially when taking public transit, if there are too many trains or buses to take this can be too complicated for someone with ABI to navigate. Interviewees often have a shorter attention span, are more easily overwhelmed and overstimulated, which are all things that must be taken into consideration when deciding if the museum visit is worth the cost.

The main issue that interviewees encounter in their museum visits is being overwhelmed from the presence of other people. The more visitors that are present in the museum, the more stimulated people with ABI get which increases the risk of overstimulation. Larger groups of visitors create more noise and movement that lead to a restless atmosphere. For people with sensory sensitivities and people with ABI in particular, a restless atmosphere can be difficult to navigate. Regulating sensory input is a challenge and doubly so when the atmosphere does not allow for time to process. While the presence of other people is the largest reason that interviewees encounter difficulties in museum visits, this is easier to circumnavigate because museums are not always that busy.

However, there are other issues that the interviewees encounter that are permanent in the museum. One of the interviewees explains how, for example, patterns are difficult for them to process. Patterns on walls are continuously distracting to them which makes concentrating on the objects or art pieces difficult and wears out their energy faster. Another example is the lights in museums. Several of the interviewees discussed how light, particularly artificial light, is draining for their energy levels. Bright lights especially are often harsher to people with ABI and therefore difficult to tolerate. Light can also contribute to sensory overstimulation. Another often discussed issue that interviewees encounter is sound. Several interviewees expressed how sounds and background noises contribute to overstimulation. One of the interviewees explained how they sometimes are not even aware of background noises that affect them until after they are overstimulated. These background sounds can be anything from a video being played or even the buzzing of artificial lights. For people with ABI, it is difficult to filter out these noises, however small, which contributes to overstimulation.

There are several desires that interviewees expressed that would improve their museum experience. First, a video walk through or interactive map of the museum on the website would help familiarize people with the space beforehand. This takes away some of the pressure of entering a new place and helps visitors with ABI orientate. Furthermore, many of the interviewees talked about the importance of noise reducing headphones being provided by the museum. The interviewees all wear headphones and earbuds on a regular basis. When these are provided by the museum, it shows to the visitors that museums recognize their needs and want to make it possible for them to visit. This acknowledgement is very important to the interviewees and makes them more enthusiastic to visit. Noise reducing headphones could include an audio tour, but it is important that this is a choice and that visitors can also use these headphones without the tour.

Interviewees were also enthused by the idea of special visitation times. The Rijksmuseum in Amsterdam is an example of a museum that organizes evenings with a sensory sensitive programming. The interviewees all responded in favor of these types of programs. One of the interviewees described it as having more attention for the individual visitors when there are less visitors present. Interviewees are also willing to pay more for these sensory sensitive times and events and all agree on a recurring event roughly every three months, but this

depends on the museums. Sensory sensitive programming is important because it allows people to visit these museums that they ordinarily would struggle to visit. But it also shows that these museums are aware of who their visitors are and what they need and are willing to provide this for their visitors.

Some of the interviewees also discussed their views on sensory free spaces in museums. Their perfect sensory free space would generally speaking be freely accessible and completely sound free. There should not be too much visual sensory input either, but some reading material or puzzles would be okay. The spaces should be comfortable, with comfortable chairs and tables. While it is important that these spaces are quiet, this should not be ensured by an employee keeping watch. This would make the space less accessible. Instead, the interviewees came up with solutions such as employees walking by more often to check in, or a camera with microphone that guards can check regularly. The space should be closed by preferably a door rather than, for example, a curtain, as curtains would make too much movement for a space that should be sensory free.

The interviewees all agree that it is the museums that should be responsible for accessibility. This is because museums themselves are better aware of their visitor's needs and the possibilities that they can explore. However, the interviewees agree that the government should aid with funding. Additionally, the interviewees agree that the government can set up guidelines and advocate for inclusive accessibility. However, museums themselves should be the ones to implement these guidelines however they see fit. Museums are not all identical, and solutions should be based on the individual situation of a museum.

3.3.2 e-mail exchanges

Aside from the four interviews, two of the survey respondents agreed to provide additional information and/or answering additional questions via e-mail. The first respondent provided further details on several museum visits they had experienced. Their main complaint from ABI expresses itself through sensitivity to auditive stimuli that causes overstimulation. The second respondent agreed to answer several questions on their experiences, akin to the questions that guided the interviews. The respondent also provided extra information on their story of ABI through a flyer. They reported two main complaints stemming from their ABI, the first being paralysis on their left side and the second being overstimulation caused by sounds, lights and movement. Because of the paralysis, the respondent requires use of a wheelchair. Additionally, they reported becoming tired far quicker as a symptom of ABI. Therefore, physical and mental rest is their most important requirement for recovering from overstimulation.

One of the respondents described several experiences in different museums. The respondent described an experience in a science-based museum that was difficult for them because of the

wide, open spaces that echoed sounds and the large number of children that ran around and made a lot of noise. This museum was only accessible to the respondent by wearing earplugs. The respondent compared this to another museum experience where they were visiting at a quieter time, yet the open spaces still created echoing sounds that were difficult for the respondent to filter. Another museum the respondent visited played background music and had sounds as part of the exhibit which overwhelmed the respondent. The respondent also visited an open-air museum and a museum with smaller spaces and a lower ceiling than the previous three described. These last two museums provided the respondent with a more enjoyable and less taxing experience due to the lack of echoing and loud (background) sounds.

The second respondent provided more general impressions of how they experience museum visits. This respondent explained how in preparation of a museum visit, they will reach out to the museum to set up arrangements for museum visit outside the regular opening hours. If museums agree to these special reservations, it removes the stress and overstimulation that can be added by the presence of other visitors in the museum. However, because of the need to schedule in advance, the respondent noted that sometimes they need to cancel because the day of the visit turns out to be a “bad day” regarding their ABI symptoms. Furthermore, the respondent explained how important it is for them to be able to drive around in their wheelchair in peace with little distractions. Even so, after 1 to 1.5 hours the information becomes too much for them to process and the visit has to end. Additionally, the respondent explains that there is a difference between wheelchair accessible and wheelchair friendly. While places might be accessible with a wheelchair, that does not always mean that wheelchair users can properly make use of the space. Bathroom accessibility is specifically noted as a returning complication when using a (electric) wheelchair.

Both respondents provided solutions for museums to encourage museum visits that are less taxing for visitors with ABI. For example, providing earbuds or headphones with a noise-cancelling function was mentioned to negate overstimulation from noise was mentioned. Moreover, if these headphones have the option to follow a guided audio tour it would enable visitors to focus on the information they receive rather than the everything else happening in the background. Additionally, an example was mentioned on how a museum in recent years improved its accessibility to wheelchair users. While four years ago this museum was not at all accessible with a wheelchair, it now has an entrance suitable for wheelchair users. Furthermore, the use of glass in lifts and as floors was mentioned as distressing to wheelchair users in particular. The constraint to a wheelchair makes it very difficult to trust glass floors and lifts to be dependable. Keeping this in consideration when constructing floors and installing lifts is appreciated by the respondents. Lastly, the respondents raised the idea of special opening times geared towards visitors with sensory or other impairments. The respondents elaborate that these special opening times could be after regular closing times with a maximum number of visitors, to be held between once a month and once every three months.

Chapter 4: Museum Visits

This chapter discusses several museum visits undertaken in order to conduct the research. The museums were all visited twice on different days and times in order to allow for different circumstances and provide a more inclusive understanding of the museums. Furthermore, one of the museum visits was undertaken in accompaniment of two of the survey respondents that through e-mail exchanges expressed interest in assisting in gaining a more detailed understanding of their experience with the accessibility of the museum.

4.1 Planning the museum visits

In response to the survey, one museum visit was set up to the Mauritshuis with a participant with ABI. One other visit to the Mauritshuis was set up with a volunteer with no prior experience with ABI or accessibility research. The Rijksmuseum van Oudheden was visited with one participant with ABI each time, and one of these visits was accompanied by a volunteer with experience guiding events for people with ABI. The Museum Volkenkunde was visited twice without participants with ABI. All three museums were visited twice in order to collect data in different circumstance. In order to provide a cohesive research discussion, several subcategories are applied. These subcategories are as follows: 1. website and planning accessibility, 2. physical accessibility, and 3. mental accessibility.

Website and planning accessibility here is distinct from physical and mental accessibility because this type of accessibility occurs outside of the physical space of the museum. This type of accessibility begins in prospective visitors' minds when the idea of visiting the museum first presents itself. Website and planning accessibility also encompasses how information needed for museum visitation is gathered and tickets are purchased. This information is typically accessed through museum websites; therefore the accessibility of these websites is vital for planning a museum visit. Physical accessibility occurs in the physical space of the museum. This type of accessibility encompasses physical attributes of the museum that involve mobility aids, visual aids, and/or auditory aids. The main focus in physical accessibility is on attributes that are added to – or lacking in – the physical space of the museum such as ramps, audio guides and subtitles. Mental accessibility likewise occurs in the physical space of the museum during the visit. Mental accessibility encompasses the toll that the museum visit takes on the neurological processing of sensory stimuli. The main focus in mental accessibility is on attributes that can cause or negate sensory overstimulation, such as noise-dampening equipment, regulating the number of visitors in one space, adjustments to lighting, or interior design choices. Other focusses of mental accessibility include those pertaining to (mental) exhaustion and rest such as sitting opportunities, maps and route markings, and the processing of information.

These three subcategories of museum accessibility are used as a means of guiding the museum visits. However, they are not exclusive sets of parameters. Rather, they are guidelines of what accessibility in general terms encompasses. Therefore, during the visits there will likely be things worthy of attention that do not necessarily fit in with these subcategories. Furthermore, these subcategories will often overlap. Audio tours not only contribute to physical accessibility for those with auditory impairments, but they also contribute to mental accessibility because they are often a less taxing form of receiving information than reading.

4.2 Museum Visits

Below, the six museum visits conducted for this research will be presented. Three museums have all been visited twice. Rather than give an overview of all six visits, the visits are merged to provide a general overview of the data from both visits. The different circumstances of the visits are discussed briefly beforehand, as well as with whom these visits were undertaken. The subcategories of website and planning, physical and mental accessibility are expanded upon per museum. Each discussion ends with a general overview of the museum experience, combining data from the subcategories and other observations of interest to the research to provide a clearer picture to the accessibility of the museum. First, the Mauritshuis in The Hague is discussed, followed by the Museum Volkenkunde in Leiden, and ending with the Rijksmuseum van Oudheden in Leiden.

4.2.1 Mauritshuis

The Mauritshuis was visited on two Thursday afternoons, the first visit in March and the second visit in April. During the first visit, one of the main attractions of the museum was not present (the *Meisje met de Parel* by Vermeer). Partly due to this the museum was not particularly busy. The visit was conducted by the researcher as well as an associate with no background in ABI or accessibility research. During the second visit, the *Meisje met de Parel* was present, and the museum was busier than in the previous visit. This visit was conducted by the researcher as well as a participant with ABI. This participant has answered the survey and has also participated in the earlier interviews. This participant's ABI manifests primarily through overstimulation from both sensory input and the awareness of other people around.

Pre-Visit

At a first glance, the website of the Mauritshuis is relatively busy and not intuitive in use. The homepage of the website as viewed on a larger screen requires swiping to the left and right instead of the more common swiping up and down. The mobile version and the other pages

on the website, however, do use the more common up and down swiping. The website makes use of a lot of contrasting colors with a usually black background and white text and bright colored highlights depending on which page is being viewed. Information is easy to find and clearly displayed on the website. There is a tab on accessibility under the general “visit” webpage. This tab specifically provides information on accessibility for people with issues walking and with wheelchairs, supervisors and assistance dogs, requirements of more tranquility during visits, transcribed texts, and accessibility programming (Mauritshuis, n.d.). The website gives options for planning visits that keep accessibility requirements in mind including contacting the museum to discuss options through phone or email (Mauritshuis, n.d.). Overall, the website provides a lot of information regarding the planning stage of the website, from accessibility mentioned above to parking situations, acquiring tickets, and required time slots and what times to visit the museum for a calmer space. However, there is no mention of the situation inside the museum regarding sensory input such as sounds, lights, lay-out or interior designs.

The Mauritshuis is located centrally in The Hague and easily accessible with public transportation. With a car, however, the museum is not as accessible. While there are parking opportunities nearby, they are expensive and the museum does not offer parking opportunities at the museum itself. The ticket price is on the more expensive side for adults but still under twenty euros. For youths, admission is free, and there are several discounts in varying degrees applicable. For attendees accompanying visitors with disabilities admission is also free. Tickets have to be booked in advance in combination with a time slot for visiting the museum. These time slots last half an hour. The process is easy to complete with several options of how to pay for the tickets, however, the tickets need to be paid for in advance.

The website includes a virtual map of the exhibition halls of the museum. Through this map the art pieces can be viewed in detail. Moreover, visitors can familiarize themselves with the museum’s lay-out and interior before visiting. Because of the detailed nature of the map, visitors can form an impression of the situation regarding lights and interior design that might impact their ability to enjoy the visit beforehand and prepare. However, reaching the map requires clicking through several links that are not always clear on what they lead to. Furthermore, the map is centered solely on the exhibition halls and does not include information on the entrance or reception hall. The Mauritshuis also offers an application for smartphones that offers a map. This map does include the central hall, but also where to find toilets and the information desk. This map is on the front page when first opening the application and comes in two forms. The first includes a detailed step by step guide on how to enter exhibition halls and continues with the options for several guided tours or providing information on paintings visitors themselves choose to interact with. The guided tours include the duration of the tour and range from thirty minutes to ninety minutes.

Physical Accessibility

The museum has lifts throughout the museum that ensure accessibility for people in wheelchairs or with walking difficulties. Furthermore, the floors are clear of carpets or other obstructions with the stairs as the only carpeted areas in the museum. Door openings have no thresholds; however, they are at times narrow. This likewise goes for several hallways between the exhibition halls; while unobstructed, they are narrow. The exhibition halls have little sitting opportunities and those that are there have little to no back support.

Sound travels throughout the museum and especially when the museum is busy there is little space where it is quiet. Furthermore, the reception hall echoes due to the large open space and high ceilings. While there are audio tours with headphones available in the museum, these are not easy to access. The audio tours on the application on the other hand are very easy to use. The lights in the reception hall are bright, but the exhibition halls mainly use day light muted by covers on the windows. There are some pointed spotlights on the exhibited artworks.

Mental Accessibility

Throughout the museum there is little effort to dampen sounds or stop sound from travelling through the museum. Exhibition halls are generally small, with even smaller rooms in between when travelling from one exhibition hall to another. The routes within the museum are difficult to navigate and not clearly presented. There are numbers with arrows on the doors, but there are no signs that tell what is exhibited in the exhibition rooms. Furthermore, the arrows are easily overlooked and the lay-out of exhibition halls make it difficult to orientate where the visitor entered and where to go next. The map as shown in the app does not provide a better orientation experience as it does not provide information how to navigate the museum, only what exhibition rooms are on what floor. There is a physical map provided by the museum as well, this map does show a more detailed lay-out of the museum and where to find some of the main artworks exhibited. The entrance hall uses bright lights but throughout the exhibition halls natural daylight is the main light source. This daylight is usually filtered through covers on the windows.

The accessibility of information in the Mauritshuis is twofold. There are plaques with texts next to the artworks as well as a search engine in the smartphone application. The texts in the museum itself uses a small font. In combination with a required distance to be kept, these texts require a focus to read that for visitors with ABI can be taxing. The other source of information accessible in the Mauritshuis through the smartphone application allows visitors to look up specific artworks and read more information on the artwork. For some artworks that are part of one of the tours there is an option for additional auditory information.

Overall Experience

Overall, the exhibition halls and routes have proven to be confusing. The routes are not clearly marked and therefore difficult to identify, let alone follow. While the lay-out of the exhibition halls in theory makes for a logical walk-through, the participant with ABI commented that it is easy to get turned around when viewing the different artworks and forget where to enter and where to exit. Furthermore, the information on the text plates for the artworks is too small to read easily. They also do not provide much information on the artworks, but this is available in the app. Furthermore, the lack of information on the museum website on the situation with light and sound made it difficult for the participant with ABI to prepare. They found it challenging not to know what to expect from the museum in terms of sensory stimuli because of which they felt tense on their way to the museum.

The natural light throughout the museum is easier to tolerate than the artificial lights in the entrance hall. The spotlights on the artworks help to keep engagement with the artworks. Furthermore, the participant commented that these spotlights help focus on the artworks and make it easier to filter out other stimuli, therefore lowering the risk of overstimulation. Additionally, the participant commented that visiting together with the researcher that they did not know beforehand also decreased the risk of overstimulation. Because of visiting together with a stranger, the participant's focus was on the person with them rather than the other visitors in the museum. Furthermore, the participant disclosed that visiting together with someone that had an understanding and acknowledgment of their situation highly increased their enjoyment of the visit and allowed them to feel more at ease.

4.2.2 Volkenkunde

The Museum Volkenkunde was visited on two occasions, with one being on a Tuesday afternoon in mid-April and one being on Monday, late morning to early afternoon at the end of April. Both visits were conducted alone as there were no participants with ABI available. During the first visit, the museum did not have many visitors. The second visit took place at the beginning of the Dutch spring break and was therefore busier. Additionally, during the second visit there were many children present. During both visits the museum had several temporary exhibits, one of which geared towards children and separated from the main exhibits.

Pre-visit

The website of the Museum Volkenkunde is easy to navigate and appears user-friendly with a cohesive template. The colors used follow an even theme of blue headers and black texts on

a white background. The website uses a lot of pictures for references. There are different webpages that provide information on the current exhibits and activities in the museum, how to plan your visit, and how to get tickets. On the webpage to plan your museum visit there is a link to information on the accessibility of the museum, this is right at the top of the different links and easy to find. The information on the website concerns the accessibility of the building, parking availability and attendant and guide dog access (Museum Volkenkunde, n.d.). Additionally, there is a link to more specific information such as the height of tables for wheelchair access and other details for wheelchair accessibility (Dux, n.d.).

The museum is located within a five-minute walk from the Leiden Central train station. There is a parking garage very close by and a parking space further away that offers a free bus service to the museum. Furthermore, the museum offers limited free parking spaces for people with accessibility issues. This has to be discussed with the museum beforehand by contacting the museum by phone on the day of the visit. Ticket prices are average and affordable and there are several discount options. For children, entrance is free. Entrance for attendants is also free. The process of acquiring tickets is easy to complete. Tickets can be purchased online ahead of time or in the museum on arrival. When purchasing online, a time slot is also chosen and during the process of choosing a time slot it is possible to see how many tickets are still available. Time slots are for fifteen minutes each.

There is no map available on the website. There is an overview of the exhibits on display available on the website. This overview allows the visitor to read up on the details of the exhibit, including some information on main pieces of the exhibit. Furthermore, all the pieces are available to view online as well and the website provides details and a description on the objects. Although there is said to be a smartphone application available with more information and tours, this was not available when attempted to download it.

Physical Accessibility

The museum has one central lift that allows entrance to all floors. Furthermore, the entrance to the museum is accessed through a set of stairs and has a lift available too. Overall, the museum is easily accessible for people with mobility issues, however, some passages between the showcases are at times narrow and could be uncomfortable to navigate with a wheelchair. There are no thresholds throughout the museum and there are many sitting opportunities that also have back support. The doorways throughout the museum are automated. Doorways throughout the museum come with two separate doors between rooms, creating a small hallway in between the different rooms. Furthermore, doors swing in different directions allowing for people to enter and exit at the same time. The doorways are relatively narrow, and the automated doors sometimes do not respond immediately. The museum has manual wheelchairs available on location.

The museum has limited echoing sounds, but there are some spaces around the central hall where sounds from around the museum can be heard throughout. Additionally, in some spaces there is overlapping audio from videos being played simultaneously. Most of the videos played have subtitles when needed. There is no audio guide in the museum but there are several activities aided by a tour intended for children. In most exhibits information on the objects is accessible through a touchscreen. In many exhibits there is also information available on the culture on display in general texts on the wall or exhibit cases. The central hall of the museum mainly uses daylight in combination with artificial light. The exhibition halls are often relatively dark and use spotlights on the objects exhibited.

Mental Accessibility

The museum does not have a centralized map or paper maps available. Instead, there are arrows around the staircase that show the directions of different exhibits. Additionally, there is a line on the floor to indicate the route to the temporary exhibit. Before entering each room, there is a plate next to the doors that indicate not only what is in the room but also what is in the following room. These plates also show how to return to the central hall. The rooms follow each other in a circular sequence. Some of the exhibit halls play videos projected on a wall which add to both visual and auditive sensory input. Furthermore, there are some halls where multiple videos and audios play simultaneously. There are no headphones for the videos, they are played at full sound in the halls. Additionally, most of the halls have little insulation or other measures to dampen the reverberation of sounds within the hall. The halls all have low lights with spotlights on the objects. Because of the glass cases that objects are kept in they are sometimes reflected back to the visitor rather than the objects. Additionally, some of these glass cases have texts engraved on them that are challenging to read especially with the spotlights reflecting on them.

There are two spaces in the museum that are particularly interesting to this part of the research because of their inherent mental accessibility – or lack thereof. The first of these is the Buddha room which is situated on the first floor of the museum. The room inherently invites calm and quiet and is designed with comfortable sitting spaces throughout the room. It does not close off to the hallways and is close to the stairs so sounds from the central hall and hallways are audible in the room, but these are already much reduced in the areas away from the doors. The second of these is the temporary exhibit on animals. This exhibit is aimed at children and the first of these rooms is filled with many different sounds, colors, objects, and lights. However, further into the exhibit it splits off into different rooms that are closed off from the hallways and each other. While some of these rooms continue in the same vein, there are some that are much calmer with no contrasting colors, sounds or lights.

Overall Experience

Because neither of the visits could be conducted with a participant with ABI, the experiences are all based on the researcher's experience. The Museum Volkenkunde shows their awareness of accessibility needs through the elaborate information available beforehand, yet still does not enclose information on sensory issues. Additionally, there is no map either online or easily available in the museum itself. However, the routes are very clearly indicated through arrows and information plates at every door on what comes next and how to go back to the central hall. A main concern throughout the museum is the accessibility of information such as texts engraved on glass cases. This provides an extra challenge on reading that can be too taxing. On the other hand, the relative darkness throughout the museum with spotlights on objects could help organize the attention on these objects rather than the surroundings. There are some spaces where these spotlights are reflected back through the glass cases however, negating this benefit. The Buddha room provides an inherent calmer space and the comfortable sitting spaces invite spending quieter time there. With the exception of the temporary exhibit, even with many children around the museum generally provides a calm and quiet environment.

4.2.3 Rijksmuseum van Oudheden

The Rijksmuseum van Oudheden was visited on two occasions, both times in accompaniment of a participant with ABI. The first visit was on a Sunday afternoon at the end of April. The participant with ABI for this visit primarily experiences impairments in the form of sensory overstimulation, issues with stability in darker spaces and deafness in varying degrees in both ears. During this first visit, the museum was not busy. The second visit took place on a Tuesday morning at the end of April during the Dutch spring break and there were several children groups and tours present as well as a large amount of regular visitors. This second visit was accompanied by a participant with ABI as well as an associate with experience in organizing events for people with ABI. The participant with ABI primarily experiences impairments through sensory overstimulation, in particular because of visual and auditory sensory input. During both visits the Rijksmuseum van Oudheden exhibited a temporary exhibit on Egyptian influences on contemporary music.

Pre-visit

The website for the Rijksmuseum van Oudheden is easy to navigate with a link to the tickets immediately visible. The main page does use sliding pictures, but overall the website uses still images and black and grey text on a white background. There is an extensive menu to different webpages on information about museum visits and exhibits, but also on the collection,

research, and the knowledge on different areas that the museum has collected. There is no explicit link to information on accessibility, but this can be found under the header “Visit”. Most information on accessibility on the website pertains to the wheelchair accessibility (Rijksmuseum van Oudheden, n.d.). Wheelchair users that use a wheelchair from the museum are required to pay a deposit and have an attendant with them who does not need to pay an admittance fee. The website also states that guide dogs are allowed onsite, there are stools available, and the audio tours can be used with visitor’s private headphones.

The museum is located near the center of Leiden, around ten to fifteen minutes walking from the train station Leiden Central. There is a bus stop close by too where several busses stop at. The museum has one parking space for people with impairments. Aside from that, parking requires a permit or payment. There are several parking garages close by as well as a large parking space with a free bus service to the museum. Tickets can be purchased online, but also in the museum itself. There are no time slots, tickets can be purchased at any time with various discounts possible. Tickets are free for anyone under 18 but also with other terms and conditions applicable such as a museum card.

There is a map available online. This is the same map that is available in the museum itself. It is a flat map that shows a minimalist overview of the museum and the exhibits. The map also shows where the lifts and stairs are in the museum. Furthermore, the museum’s website has pictures of their collection available online. With these pictures, the website provides details on the objects and their background. While all the objects of the museum’s collection are available online, the museum highlights the main attractions. When viewing an object, the museum also lists relevant other objects that a viewer might be interested in.

Physical Accessibility

The entrance to the Rijksmuseum van Oudheden is on the street level through a revolving door. There is a special entrance for people with wheelchairs or other mobility impairments. Throughout the museum there are ramps and a lift as well as a stairlift when a ramp is not possible. The museum does not have any obstructions on the floor and overall has wide spaces to move, however, there are some more narrow spaces in between exhibits. Furthermore, there are some parts of the exhibits themselves that involve enclosed spaces that are very narrow, such as several tombs that are on display. Additionally, especially in the third floor, exhibition rooms have narrow hallways and include low ceilings. Within the museum there are virtually no sitting or resting opportunities.

There are audio tours available in the museum. They come in handheld devices that can be used without headphones, but they can also be used with personal headphones. However, they require the use of a cord to attach them. They work by scanning QR codes for certain objects and provide extra information on the object. They can be altered in sound volume. The audio tours do not always work as intended, it can take several tries to scan the codes and the buttons do not always respond well. Furthermore, especially the first floor is very

susceptible to echoes and sound travels far between exhibitions. The central hall makes use of mainly natural daylight in combination with some artificial light. Throughout the exhibition halls there is mainly artificial lights, but these are dimmed with spotlights on the objects on display.

Mental Accessibility

The regular exhibits are easy to navigate. The exhibition halls follow each other in a circular motion and are easy to identify from each other. Before entering the halls, there is a text that explains the subject of the next hall but does not provide more information on what to expect. The temporary exhibit, on the other hand, is rather more difficult to navigate. There is one arrow to show where to start but after that it is a very confusing route. The map provided in the museum shows the floor plan and includes some of the main objects on display per exhibition hall. Other than that, the map does not show more details of the museum apart from the stairs and lifts. The spotlights used for the objects on display often reflect off the glass cases and likewise do the artificial lights used throughout the museum.

Aside from audio tours, the museum uses texts to convey information. These texts are mainly displayed using plaques, but also for example by being engraved on pillars. Some of these text plaques are displayed within or beyond glass cases. In combination with the use of spotlights and artificial light throughout the museum these texts are difficult to read. Additionally, in many cases texts describe objects but are not clear on which object they describe since there are several objects displayed and several descriptions beside them. Furthermore, the texts are often small, and the lines are close together, because of which they require concentration and focus to read. Aside from these text-based sources of information, the museum has audio guides. There are only a select number of objects that have this additional audio information. The museum is large and there are almost no spaces to rest, either physically or mentally. Although there are various different exhibition halls, there are no spaces where visitors are not surrounded by objects and information. Moreover, the current temporary exhibition “Kemet” uses various sounds and moving visuals that leave no room for rest. In addition, the walls are covered in different colors and shapes.

Overall Experience

The Rijksmuseum van Oudheden has a very extensive collection on exhibit. Both participants with ABI commented on the amount of information that they have to process, both stating that it is too much for one visit. One of the participants viewed the entire museum but did not read any of the information in order to be able to continue the visit while the other asked to cut the visit short due to being overstimulated. Especially the second visit, which was far busier,

proved to be too much in terms of auditory and visual overstimulation in combination with being overwhelmed by the amount of people present. This already began at the entrance; the participant arrived at the same time as a bus with children unloaded in front of the entrance. Furthermore, the participants both commented on the difficulty they had in accessing the information either by text or by audio tour. While one did not read the texts at all, the other had difficulty reading the texts through the glass cases, because the words were too close together, and because it was unclear which text plaque belonged to which object. Both participants could not use the audio tours. Neither had access to a cord to connect them to their personal headphones. While they tried to listen to the audio guides, neither could follow the explanations because of the distraction of surrounding sounds. One of the participants could not visit the “Kemet” exhibition at all which they regret as they were very interested in it. The combination of sound, visuals, darkness and colored patterns on the wall were overwhelming to them and they could not continue. Although there is little sitting or resting opportunities, the participants did not miss these. Instead, because of the different exhibition halls throughout the museum, both participants commented that it was easy to step away into a different hall when one became overwhelming. Lastly, both participants expressed enjoyment over being able to visit the museum in the company of someone that understands their condition.

Chapter 5: Discussion

This chapter will discuss the data from the previous chapters and combine the results in order to discuss what the museums are already doing that meets the requirements and requests of visitors with ABI and what they could improve upon to further accessibility.

5.1 Respondent requirements and requests

Out of the survey and interviews the main issues that people with ABI reported center on overstimulation from sensory input and the presence of other people and excessive exhaustion. Overstimulation from sensory input here is most often a result from both visual and auditory input. Overstimulation by visual input is caused by things such as (fast) moving images, bright artificial lights, bright and/or contrasting colors, and overall busy visuals from an abundance of objects or patterns. Overstimulation by auditory input is caused by things such as loud noises, overlapping sounds and noises, and echoing and reverberating sounds. The presence of other people can cause overstimulation because of the visual and auditory input of their movement and sounds, but also because of the awareness that people with ABI have of their presence. Overstimulation in any form is a significant contributor to the exhaustion people with ABI experience, but there are many more contributing factors. In short, everything costs energy and far more so for people with ABI. This was mentioned multiple times through the survey and interviews. More concrete examples within museums include processing information on objects but also the mental process of keeping track of where you are and where you are going next.

Most respondents of the survey would like to see changes in the lighting of museums. In the later interviews, interviewees explain that inside, natural daylight is less taxing than artificial lights that many places use. Therefore, refraining from bright artificial lights and using dimmed light or natural daylight make it easier to tolerate museum visits. A second often mentioned measure to increase accessibility is to organize special visitation times or events for people with ABI. Important features of these special times or events mentioned include reduced number of visitors, more attention for requirements of visitors, and reduced sensory input. Sensory input could be reduced by, for example, lowering artificial lights, dampening sound reverberations, and lowering or removing sounds from exhibits, and removing or hiding particularly taxing patterns or color combinations in the exhibit or interior of exhibition halls.

Other often mentioned measures include sound dampening measures or noise reducing headphones, an introductory exhibit, or a quiet space or room. Sound dampening measures can help decrease the echoes and reverberations in larger spaces through barriers to diminish how far sounds travel and insulation to absorb sounds. Noise reducing headphones on the other hand provide a more individual solution to impairing sounds. An introductory exhibit is meant to introduce the main attractions of the museum, allowing visitors to make a more

informed decision on where to spend their energy and be able to see what they want to see. A quiet space or room ideally would provide a space where people with ABI can retreat in case of overstimulation. That would mean that the space has to be monitored to an extent to ensure it remains calm and quiet. Furthermore, it is desirable that it is a space that can be closed off to the rest of the museum through a door. Additionally, these spaces should have a comfortable sitting area with chairs that can extend backwards and dimmed lights. They should be freely accessible, monotone in calming colors and some interviewees mentioned that there could be magazines or puzzles available.

5.2 Museum Situation

Mauritshuis

The most distinct issue that arose in the Mauritshuis during each visit was the unclarity on the routes. Although there are various maps present as well as a virtual map of the museum, as seen during the second visit with the participant with ABI it is very easy to get turned around in the exhibition rooms. Consequently, it is difficult to determine what artworks are to be found in what rooms. Additionally, although there are audio guides available in the museum, these are not clearly available. The smartphone application on the other hand provides several audio tours and is very user friendly. The museum has some seating arrangements in various exhibition halls, but these are not made for comfort and lack supportive measures. Additionally, the hallways in between the different rooms are often narrow and there are few places that invite a calmer atmosphere. Sounds and noises reverberate throughout the museum. The central hall especially echoes due to its size and uses harsh artificial lights. The rest of the museum, however, mostly uses natural daylight that is often dimmed through transparent window coverings and has spotlights on the artworks displayed.

Volkenkunde

There are two distinct features of permanent exhibits in the Museum Volkenkunde that hinder accessibility to people with ABI. The first of these are the videos playing simultaneously in several exhibition halls. These overlapping audios create an environment where it becomes difficult for people with ABI to filter out and focus on just one of the audio's, increasing the chances of becoming overwhelmed. The second of these issues are the texts engraved on glass cases. Reading often costs much energy already for people with ABI and the added challenge of reading from a transparent surface, often with lights shining through or on it, enhances this challenge. It is likely that people with ABI will not spend their limited reserve of energy on reading relatively small amounts of information when there are many other things to see in the museum. Additionally, the spotlights in some halls reflect off the glass exhibition cases

which increases the chances of overstimulation. Furthermore, the lack of audio guides and unavailability of the smartphone application makes visitors dependent on written information on bright screens. While there is no central map in the museum or on the website, the routes are clear and easy to follow. Moreover, each doorway provides information on what is behind it, what follows it, and how to get back to the central hall. Overall, the Museum Volkenkunde has low lights and covered windows with spotlights on the exhibited objects. Although these spotlights sometimes reflect off glass surfaces, in combination with the dimmer lights they will benefit people with ABI in regulating sensory input. The Buddha room's design invites calm and quiet and thus provides a space for people with ABI to step away from overstimulation.

Rijksmuseum van Oudheden

The Rijksmuseum van Oudheden is impressively accessible to people with a wheelchair, there are two main issues that hinder accessibility to people with ABI. These are the presentation and processing of information and the lack of sound dampening measures. Specifically, the amount of information that the museum presents is too much for people with ABI to process in one visit while the manner of displaying information makes it difficult to process the information at all. The texts behind glass cases are difficult to read and even more so with artificial lights reflecting off them. The lines are furthermore too close together to read comfortably. The audio tours are not easy to use and are not understandable in busier spaces. Due to the size of the museum, sounds echo especially from the first floor. Although it is possible to move to different exhibition halls that are less noisy, these halls are still not free from noise from other parts of the museum. Furthermore, the exhibits on the first floor are not accessible for people with ABI due to the echoes quickly becoming overwhelming. The artificial lights throughout the museum are sufficiently dimmed that they are not overstimulating to people with ABI. The spotlights overall function to help keep focus on the objects displayed, although at times they reflect off glass and negate the effect. There are little opportunities to rest in the museum, both physically by sitting down or mentally by stepping away from sensory overstimulation, however, due to the size of the museum and the many different exhibition halls it is easy to find a calmer space. The temporary exhibition not only has a confusing route, but it is also too overstimulating to be enjoyed by people with ABI. Lastly, the museum entrance is situated directly on street level. Because of this it is easily crowded, especially when there are busses unloading in front of it.

Overlapping features

There are several features that remained apparent throughout all museum visits. Most significantly, the manner of conveying written information in all three museums is not

beneficial to people with ABI. Processing information by reading already costs energy. It costs far more energy when the ability to read comfortably is reduced by a small font, little space between lines, unsuitable surfaces, or interference from outside. Unsuitable surfaces are not only glass surfaces with engraved information, but also behind glass or with incompatible text- and background colors. Furthermore, interference from outside through reflecting lights or mandatory distance makes it a challenge to attempt reading in the first place. People with ABI already make decisions on how to spend their limited amount of energy; when the acquirement of information is made more energy draining it is more likely that they will choose not to attempt it at all.

Another feature that all three museums share is the lack of information on the sensory stimulation in the museums and exhibits. The three museums all have information available on their websites, yet this information in all instances pertains to physical accessibility. There is often detailed information on wheelchair and mobility accessibility and all three museums have some accommodations for people with visual or auditory impairments. The Mauritshuis even includes information on the usual quieter times in the museum. Yet none of the museums provide information on, for example, the types of light used in the museum or the noise levels that can be expected. Knowing this information upfront helps prepare for the visit and the expected sensory stimuli visitors can anticipate. Because visitors are often attracted to temporary exhibitions present in museums, this information is vital in order to allow people with ABI to enjoy these exhibitions as well. For example, in the Rijksmuseum van Oudheden, the “Kemet” temporary exhibition can easily be overstimulating. Should people want to visit this, they might not be able to because they cannot prepare or be aware in advance that it could lead to overstimulation.

5.3 Combining data from respondents and museum visits

By combining the data gathered from the survey, interviews, e-mail exchanges and the museum visits several statements can be made on concrete ways in which the three museums facilitate as well as hinder accessibility to people with ABI.

Firstly, it has been noted that natural daylight is easier to tolerate for people with ABI than artificial light. With some exceptions in central and entrance halls, the museums overall mainly use natural light often dimmed through window coverings or dimmed artificial lights. Additionally, the museums also use spotlights to draw attention to the objects or art works on display. The museum visits show that these spotlights have an additional benefit for people with ABI to be able to better focus their attention and energy on the museum visit rather than everything else surrounding them. The spotlights, although beneficial, do cause some issues as well. In combination with the glass cases that most museums use for their displays, the spotlights can make it difficult to view the display and more significantly to read the information within or on the glass cases. Specifically in the Museum Volkenkunde the

spotlights in some exhibits reflect off the glass cases, negating the effect of lowered interior lights since the harsh spotlights are reflected into the visitor's sight.

Secondly, none of the museum appear to have taken sound dampening measures to avoid echoes and reverberating sounds. Although the Museum Volkenkunde does a good job limiting sound traveling from one exhibition hall to another, there are some exceptions and within the halls there are often echoes or overlapping audio from various videos playing at the same time. Moreover, both the Mauritshuis and the Rijksmuseum van Oudheden have little measures to negate the echoes and reverberations of sounds from other halls. This means that, especially as the museums get busy, the museums are loud. None of the museums offer individual options to dampen noise through headphones or similar means. It has been commented on several times in the survey and interviews that these types of individual solutions are desirable. Not only would they reduce if not fully remove a contributor to sensory overstimulation, the availability of these solutions from the museum would signal acknowledgment and understanding of different circumstances that is makes people feel seen. These solutions could be combined with audio tours already available in most of the museums, but it is important that the use of these measures is not dependent on the use of these tours. The audio tours offered at the Rijksmuseum van Oudheden are handheld devices that ultimately only contribute to sensory overstimulation. Although there is an option to use personal headphones, these require a cord that most visitors will not have access to and furthermore, this requirement is not made clear beforehand or on the website. The audio tours offered at the Mauritshuis are difficult to access and furthermore do not use headphones with sound dampening features. However, the Mauritshuis does offer audio tours through their smartphone application which visitors with ABI can use with their own sound reducing headphones they often bring with them anyway.

Thirdly, all three museums pose issues to the processing of information by visitors with ABI. Both the Museum Volkenkunde the Rijksmuseum van Oudheden have information behind or engraved on glass as well as spotlights that make these texts difficult to read. Furthermore, both the Rijksmuseum van Oudheden and the Mauritshuis have a small font with lines close together that is difficult to read. Moreover, the Mauritshuis requires distance from the artworks displayed making the information on the plagues even more difficult to read. For visitors with ABI this means that reading information requires a significant amount of energy that the participants of the museum visits often chose to spend on other aspects of the museum. Furthermore, being able to listen to information often requires less energy. Only the Mauritshuis has options for audio guides and tours that efficiently allow using personal sound reducing equipment through the smartphone application, while the Rijksmuseum van Oudheden requires additional technology to use handheld devices in combination with sound reducing headphones. The Museum Volkenkunde on the other hand, has none of these options. By refraining from small fonts and small line space, texts are easier to read. Furthermore, refraining from texts on or behind glass further eases the information processing process. Additionally, keeping spotlights more firmly focused on the object it is

meant to highlight there is less reflection that causes issues. Lastly, by increasing access to audio guides using either personal equipment or with noise reducing equipment provided by the museum further increases the accessibility of information in museums.

Fourthly, navigation in all three museums can be improved. While the Mauritshuis has various detailed maps both online and on paper – including an interactive online map that allows a walk-through of the museum – the routes within the museum are unclear and confusing. Routes are not clearly marked, and rooms are easy to get turned around in. Furthermore, it is unclear where to find main artworks on display without walking through the whole museum. As for the Museum Volkenkunde, there are no maps available, but the museum clearly marks not only what subjects are on display in different halls but also what follows in the next hall as well as how to return to the central hall. The Rijksmuseum van Oudheden does have a minimalist map both online and on paper which includes main objects on display. While temporary exhibitions in both these museums are not always clear on routes, the permanent exhibitions in the museums have logical routes that sufficiently indicate what the next hall exhibits. However, neither museum provide detailed online information on the lay-out of the museums. This type of information helps visitors prepare for their visit.

Fifthly, while all three museums have naturally calmer areas, only the Museum Volkenkunde has a space that can be considered closer to a quiet space. The Buddha room in Museum Volkenkunde has more comfortable seating arrangements to invite visitors to sit and enjoy the room. However, it is not a designated quiet room. There is nothing that closes it off from the rest of the museum and there is no expectation of quietness from people inside the room. Neither the Mauritshuis or the Rijksmuseum van Oudheden have areas that are naturally quiet and could be considered a quiet space. The Mauritshuis due to its lay-out does not have many spaces that are quieter than others and there is always movement throughout the different rooms and halls. The Rijksmuseum van Oudheden has some areas that are quieter especially on the third floor. However, these are still part of the exhibitions and do not provide the sense of calmness that the Buddha room does. These types of spaces allow visitors that are overstimulated to step away and recollect themselves. Without them, visitors who are overstimulated are more likely to cut their visit short instead. These quiet rooms and quiet spaces should be clearly defined as quiet rooms and quiet spaces and strive for neutrality. For the Museum Volkenkunde, the Buddha room could be further utilized as a quiet room. The Mauritshuis could explore employing one or two of the smaller exhibition rooms in between the exhibition halls as a quiet area. The Rijksmuseum van Oudheden could explore options on the third floor to employ as quiet area.

Lastly, none of the three museums so far have organized special visitation times or events for visitors with ABI or other sensory sensitivities. These types of events and special visitation hours are becoming more and more popular among museums. Visitors with ABI greatly benefit from these events because they are not only less likely to become overstimulated, but their situation and needs are acknowledged by the museum and accommodated for. Both in

the survey and the interviews, respondents expressed a desire for these events and special visitation times. Yet none of the museums in this research have as of yet organized or seemingly advocated for either of these things. The Mauritshuis comes closest by disclosing when the museum is generally quieter for people who prefer or need less sensory stimulation, however, there is no guarantee, and this is not organized. The introduction of this research discussed several examples of museums that have begun organizing special events and opening times. Taking example from these museums, the Mauritshuis, Museum Volkenkunde and Rijksmuseum van Oudheden could begin offering special visitation times before or after regular opening hours for sensory sensitive events every once in a while.

Chapter 6: Conclusions

This final chapter will wrap up the research conducted for this thesis with some concluding remarks on the findings from the data gathered. Furthermore, the chapter will reflect on some of the challenges faced in conducting the research as well as recommendations for future research. Lastly, the chapter will provide a set of general but concrete recommendations for museums to encourage mental accessibility.

6.1 Research questions and concluding remarks on research data

6.1.1 How accessible are Dutch Museums?

The main question that has guided this research has been: how accessible are Dutch archaeological and historical art museums to people with acquired brain injuries? There have been several sub-research questions that this research has addressed too. These will be addressed below, after discussion of the main research question.

The main question asked in this research is a difficult one to answer. Firstly, because this research is not applicable to all the Dutch archaeological and historical art museums; it is only applicable to three specific museums researched. Secondly because it does not have one definitive answer. Instead, each museum should be addressed under its own unique circumstances. The Mauritshuis, the Museum Volkenkunde and the Rijksmuseum van Oudheden have been extensively discussed in the chapters above. Therefore, only overlapping and general conclusions will be drawn here in order to answer the research question.

To begin, museums by nature invite a calm atmosphere with a focus on objects on display and information to be conveyed. This type of atmosphere is ideal for people with ABI. With museums making a switch to more interactive programming, this atmosphere is disrupted. That does not necessarily mean that people with ABI can no longer enjoy visiting museums, however, additional measures are required to accommodate people with ABI. At the start of these additional measures is the museum website: by including information based on an understanding of accessibility that includes sensory sensitivity impairments. An example of more inclusive information on a museum website is the website of the National Museum of Ireland Archaeology in Dublin. This museum's website has a specific page dedicated to venue accessibility that is easily findable under the general header of "visitor information". This webpage details several different attributes of the venue, such as the accessibility to wheelchairs, seating opportunities and accessibility to guide dogs but also provides information on the lighting situation, touchable exhibits, and a detailed explanation of the entrance to the museum. Furthermore, the webpage also includes information on some types of accessibility that are not (yet) available in the museum. Although there is still some

information that would be beneficial to include – such as information on noise levels and a warning on the echoing nature of the main areas – this website provides information on accessibility based on a broader understanding of what accessibility encompasses.

Furthermore, navigation and orientation within the museums could be improved upon. Additionally, while overall the lighting in all three museums does facilitate accessibility through dimmed artificial and natural daylight, spotlights in the museums can cause issues. Moreover, there is little effort in the museums to limit the effect of echoing and reverberating sounds. Lastly, the processing of information is challenging both to the manner of receiving information and the sheer amount of information. These are several aspects that museums can improve upon to facilitate accessibility to people with ABI. That is not to say that the museums in this research are inaccessible as a whole. In fact, it could be argued that these aspects are nitpicking because a recurring comment from respondents and participants has been that most museums are in fact very well accessible. Nevertheless, the situation does require improvement. This is especially so because museums are making a move toward immersive and interactive exhibitions and programming – such as the exhibition “Kemet” of the Rijksmuseum van Oudheden. These types of exhibitions rely on aspects that cause inaccessibility to visitors with ABI. As seen in this research, the combination of several challenging aspects to people with sensory sensitive impairments makes these exhibitions inaccessible to a group of people for whom museums are important in order to connect to and participate in their society. Museums will likely continue to make this step towards immersive and interactive programming. In so doing, if mental accessibility is not taken into account, they risk excluding a group already vulnerable to exclusion.

6.1.2 Secondary research questions

In addition to the main research question discussed above, several secondary research questions have been researched. The first secondary question is: what do people with acquired brain injuries require or request in terms of accessibility? This question has been answered extensively through discussion of the survey, interviews, and e-mail exchanges. In short, the main requirements and requests are about reducing the risk of sensory overstimulation by removing sensory stimulants, either on an individual level by providing – for example – noise reducing headphones or on a larger scale by introducing quiet rooms or special events or visitation times. The second secondary research question is: how are these requirements and requests currently addressed in museums? The answer to this question is short: they are not. The three researched museums have not consciously undertaken anything so far to reduce sensory stimulants and the risk of sensory overstimulation. However, the nature of the museums generally allows for an easier time to remove oneself from overstimulating sections and step aside into a quieter space. Furthermore, the nature of the museums generally already encourages a calmer atmosphere – if they are not busy with

groups of visitors. The third secondary research question is: how could these requirements and requests be better addressed? This is not an easy question to answer because all three museums operate under their own unique circumstances. However, below in this chapter is a set of general recommendations that can be used to better address the requirements and requests. The first and foremost recommendation that underlies all others is to invest in knowledge and expertise on accommodating visitors with ABI.

The fourth and last secondary research question is: how does this differ or overlap with individuals with other forms of impairments as seen in the studies mentioned above? There are both differences and similarities between the findings in research previously discussed and the research done here. One of the more significant differences is the focus on museum staff's interaction with visitors with impairments. In the research discussed in chapter one, museum staff behavior and lack of knowledge was a significant focus in much of the various research papers. However, in this research, museum staff was not once raised as a concern in accessibility. Although one of the survey respondents commented how they would appreciate museum staff being better educated on different impairments (specifically because of a vocal impairment due to the respondent's ABI), there were no comments made on museum staff being a hindrance to people with ABI. Another difference is that the research in chapter one encourages the use of technological developments and interactivity as promoting accessibility in various manners. However, to people with ABI these technological, interactive developments are likely to contribute to overstimulation and therefore not suitable as solutions. As seen in a participant's experience with the more interactive temporary exhibit "Kemet" where the exhibit uses both audio and visual elements, these were overwhelming and the participant could not enjoy the exhibit. While for people with other forms of impairments these elements might encourage interaction and enjoyment, for people with ABI they actually limit their ability to partake in the exhibit.

While there are some differences in previous research and the current research, there are also similarities and overlapping elements. For example, in previous research the number of objects and amount of information available in a museum is described as overwhelming. The amount of information to process forms a significant component of the research done here. While not overwhelming per se, processing large amounts of information costs people with ABI more energy which consequently leaves them with too little energy to complete their visit. Like the measures proposed in this research, previous research advocates for clearer signage on what objects and information can be found where to help visitors make better informed decisions on where to spend their energy and make the most of visit. The importance of signage is touched upon further in discussions of museum navigation. Earlier research discusses how distractions make it more difficult to navigate, which in the current research presents as confusion. Proper signage, route markings, and introductions to the museum and exhibits are essential in facilitating easier orientation and navigation. While in the current research the focus was on (interactive) maps and introductions to different exhibits, previous research explored tactile maps, handrails, and differences in flooring. These solutions while

not discussed in the current research are likewise facilitating in accommodating visitors with ABI as visitors with other forms of impairments.

While there are differences in how to accommodate for different forms of impairments – at times even resulting in opposing measures – there are many more similarities that can aid multiple forms of impairments. These measures are relatively minor changes: an interactive map or video walk-through of the museum, increased signage and route markings, and decreasing the amount of information that needs to be processed at once. Furthermore, even these differences can be adapted to be accommodating to different types of impairments. For example, an interactive exhibit with both audio and visual elements could still be enjoyed by someone with sensory sensitive impairments by having a noise reducing headphone available. This way, one of the sensory elements is reduced in a way that the other element can still be enjoyed without the exhibit needing to be adjusted to be accommodating.

6.2 Challenges and recommendations for future research

Although most of the research could be completed with little setbacks and issues, there were some limitations and problems faced throughout the research. The first issue that arose was that it took several weeks to get sufficient responses to the survey and subsequent interviews or visits. Although a minor issue, it did cost unforeseen extra time. Especially regarding the interviews and visits roughly half respondents that indicated interest on the survey did not respond to e-mails to set up interviews and visits which made the process more difficult.

Furthermore, the museum visits were challenging to set up. Aside from the first issue with getting responses, planning visits with multiple people is challenging to accommodate different schedules. In the end this resulted in visits having to be conducted one-on-one with participants with ABI. In the case of the Mauritshuis and the Rijksmuseum van Oudheden, two visits were also conducted with associates of the researcher. The Museum Volkenkunde on the other hand could only be visited by the researcher alone because of these planning issues. Additionally, because visits could only be conducted one-on-one, the original intent of facilitating meetings between people with ABI could not be realized. However, respondents showed interest in the researcher as well as someone that acknowledges and has an understanding of their situation which was not anticipated in the beginning of the research. While facilitating meetings during the museum visits could not be realized, participants were still able to broaden their network to an extent. Regardless, participants also expressed that visiting museums with a stranger was challenging for them and therefore difficult to decide to take part in.

Another limitation to the research was the inability to involve the museums themselves. While originally part of the research plan, due to time constraints this could not be further executed. Because of this, the museums' perspectives could not be involved in the research. This

ultimately limited the research to what could be observed, potentially missing projects and initiatives museums are already beginning but have not implemented yet. Additionally, the lack of funding limited the scope of the research to what the researcher personally could afford. Therefore, museum visits were limited in how many participants could partake and how often museums could be visited.

Lastly, it was challenging to come up with parameters for what falls under physical accessibility and what falls under mental accessibility. Although there is a significant difference between the two, there is a lot of overlap that impacts both forms of accessibilities in different ways. For example, lighting situations impact both physical accessibility and mental accessibility; while brighter lights are beneficial for people with visual impairments, dimmed lights are beneficial for people with sensory impairments such as ABI. When assessing the light situation, it can therefore be difficult to identify when it belongs with physical accessibility and when it belongs with mental accessibility. Furthermore, much of the parameters are circumstantial and do not apply for every museum. Distinguishing how to identify parameters that can be used in research is therefore challenging.

This research faced several limitations. Future research therefore could incorporate the following recommendations:

Firstly, future research should include more museums both in number and in type. This research focused on archaeological and historical art museums and could only include three museums in total. By broadening the museum types and researching more museums, a more comprehensive picture can be painted on the accessibility of Dutch museums in general rather than only these types.

Secondly, future research should strive to include more participants with ABI. With more participants the community has a greater influence on the research and their voices are better heard. This is especially important for a community that so far has had little recognition in this type of research or societal awareness in general.

Thirdly, future research should include the museums researched as well. While this was the intention in this research as well, unfortunately this proved impossible. By involving museums, the research will be more accurate to the knowledge and awareness that there actually is within museums already while also contributing to awareness and knowledge. Furthermore, museums' involvement in this type of research can potentially provide museums with ideas on how to improve their accessibility as well.

Lastly, future research should include research on the societal awareness of the issues researched here as well. In this research, this was not possible, but research on awareness can help better understand the choices that cultural institutions such as museums make that affect people with ABI. Furthermore, understanding awareness helps understanding the position that people with ABI are in and can make the research more sensitive to their needs.

6.3 Recommendations for museums and final remarks

The last section of this research will provide some concrete recommendations that museums can use to increase their accessibility for people with ABI. These recommendations are generalized but based on the research conducted in the Mauritshuis, the Museum Volkenkunde, and the Rijksmuseum van Oudheden. Not all of them will be applicable to all three museums, nor will all of them be applicable to every museum everywhere. That is not the intention of these recommendations. Rather, the intention is to allow museums to use these recommendations in a way that they see fit in order to be able to better accommodate visitors with ABI.

Invest in knowledge and expertise in accommodating visitors with ABI

First and foremost, museums should invest in more knowledge on ABI and other sensory impairments. This can be accomplished through trainings and workshops where museum staff is educated on these types of impairments and how to best accommodate visitors with these impairments. Investing in understanding visitors with sensory impairments helps museums to support these visitors and acknowledging their requirements.

Increase information on the websites to accommodate people with sensory impairments

The first step in planning a museum visit is visiting the museum's website. Therefore, the website is vital in providing sufficient information to allow visitors to prepare for the visit. For people with ABI, this includes a detailed description of the lay-out of the museum, preferably through a video walkthrough or interactive map. These measures help familiarize with the museum which in the case of overstimulation helps visitor's keep track of where they are.

Furthermore, information on the sensory input of the museum is vital for visitors with sensory impairments to prepare for the visit. This includes information on the light sources and brightness of lights in the museum, the echoes, reverberations, and sound levels in the museum, and the amount of people expected to be in the museum. This information helps visitors with ABI and sensory impairments be aware of measures they can take to avoid overstimulation as well as mentally prepare for the toll that the visit will take on them.

Provide detailed and clearly marked routes and maps

For people with ABI it can be difficult to keep track of their location in relation to the rest of the museum. Clearly marked routes help people orientate as well as increase awareness of where specific exhibits are. Another measure that can be taken is using detailed maps. Especially by providing maps throughout the museum so visitors can orientate on the map where they are and from there decide where to go next. Paper maps provide an overview but can be difficult to read if not clearly marked, which is also true for maps on smartphone applications. However, smartphone applications allow for interactive maps that, on the other hand, do allow for a more detailed navigation experience. Nevertheless, the clearest ways of establishing routes and aid navigation is through markers such as arrows that point directions and clear indications on which routes lead to which exhibitions.

Introduce the exhibitions before entering exhibition halls

By introducing the main subject on display in each exhibition hall, visitors can make an informed decision on which halls to enter to make the most of their visit. Especially for people with ABI who have a limited amount of energy to spend, knowing where to find objects and displays they wish to view helps them spend that energy in the most efficient way for these visitors to view objects they wish to see. Additionally, introducing exhibition halls likewise helps visitors orientate.

Provide sound reducing measures and light dimming measures

Most visitors with ABI will bring their own noise reducing headphones and sunglasses. However, by museums providing these or similar items they can more easily be used in combination with audio tours or other facilities. More significantly, it shows that museums consider and provide for the requirements of people with ABI and similar impairments. This makes visitors with these types of requirements feel more welcomed and understood.

Explore naturally calm areas to further employ them as quiet spaces

Most museums will have naturally quieter areas and spaces. By exploring the possibility of employing these spaces further as designated quiet spaces, visitors who experience overstimulation have a space where they can retreat into in order to rest. This will allow them to enjoy their visit more, be able to spend more time in the museum, and make it an easier consideration for them to visit in the first place.

Organize special visitation times and events for visitors with ABI

Many museums have started initiatives for special events and visitation times for visitors with sensory sensitivity impairments. This of itself is already an inclusive development that encourages participation. Aiming these type of events on people with ABI will further facilitate and encourage this particular group of people to return into and participate again within society. Simultaneously, it will allow people with similar backgrounds and experiences to meet and support each other in their individual journeys. It acknowledges and centers a community that is often left behind in these types of accessibility conversations.

Through this research, people with ABI have been able to express their desires and needs in order to be better able to enjoy museum visits. Research into the mental accessibility of cultural institutions, such as museums, has only recently begun to pick up traction. Even then, most research has focused on groups that focus on children and their families. Adults with similar impairments, particularly those with acquired impairments, have so far been left out of the conversation. This is not new to this group; although there are many people that at some point of their life will, in one way or another, come in contact with ABI, there is little space for them in societal conversations. Even in spaces that center on accessibility they are often not included. This is especially disappointing because ABI presents in a wide variety of symptoms often overlapping with other forms of impairments. Through this research, this group has been put on the center stage. The importance of museums in participation in and connecting with society at large is especially important for people with ABI who often struggle with these connections. Museums are important institutions to facilitate this. Many museums are beginning to recognize this and organize sensory sensitive events. Simultaneously, many museums are making a step towards immersive and interactive programming. In terms of facilitating accessibility, these two steps seem mutually exclusive. But they do not have to be. By compromising, individual accessibility measures, and further research, steps towards a mentally accessible museum and interactive programming can come together in a new type of inclusive museum.

ABSTRACT

Museums allow for participation in and connection to society. For people with acquired brain injuries (ABI), museums can provide an important step in the recovery process by facilitating an environment where they can re-enter society and participate. Furthermore, archaeological and historical art museums provide a space where people can connect and relate to their cultural heritage as well as learn about and connect with other cultures. For people with ABI this is beneficial because it can help them regain a sense of recognition and belonging in society that they previously perceived differently. Accessibility for this group is therefore vital in encouraging participation and connection.

There has been much research on accessibility of cultural institutions and museums, yet no research whatsoever that centers people with ABI. This group is often neglected in considerations of accessibility while they make up a large part of people with impairments. ABI manifests in a broad spectrum of symptoms that often overlaps with other forms of impairments. This research has attempted to center people with ABI and research the specific challenges they face when visiting museums.

To do so, different types of accessibility have been identified. Physical accessibility covers accessibility for physical impairments that can be aided through physical means such as ramps or subtitles. Mental accessibility covers accessibility for neurological impairments that require solutions such as sensory sensitive programming. In the first part of the research, people with ABI have been asked to answer a survey on their experiences and elaborate during interviews. The second part of the research took place in three Dutch archaeological and/or historical art museums: the Mauritshuis, the Museum Volkenkunde, and the Rijksmuseum van Oudheden. Participants with ABI were present during visits to the Mauritshuis and the Rijksmuseum van Oudheden.

The research finds that the museums have some features that hinder accessibility to people with ABI. These features fall in one of three categories: receiving and processing information, navigation and orientation, and sensory overstimulation. In particular written information in all three museums limits accessibility due to a small font, too little space between lines, texts on or behind glass, and spotlights hindering the ability to read. Navigation and orientation in some museums lead to less issues than others, but overall benefit from clearly marked routes, introductions to the exhibitions, and interactive maps or video walk-throughs to familiarize before visitation. Sensory overstimulation is largely contributed to by little noise reducing efforts, but temporary exhibits incorporating immersive and interactive elements have proven especially inaccessible. Addressing these issues first and foremost requires the involvement of the community it affects, particularly if museums in the future intend to continue with immersive and interactive programming. Other solutions can be general such as sensory sensitive events or visitation times, or individual such as providing noise reducing headphones and quiet rooms.

Reference List

- Anderson, B. (1983). *Imagined Communities: reflections on the origin and spread of nationalism*. Verso Editions.
- Argyropoulos, V. S., & Kanari, C. (2015). Re-imagining the museum through “touch”: Reflections of individuals with visual disability on their experience of museum-visiting in Greece. *Alter*, 9(2), 130–143. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.12.005>
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2016* (CRPD) Article 3.a (UN)
- De Prikkelarme Cultuuragenda. (n.d.). *De Prikkelarme Cultuuragenda*.
<https://www.prikkelarmecultuuragenda.nl/>
- Dux. (n.d.). *Museum Volkenkunde*. <https://duxmt.eu/adres/museum-volkenkunde>
- Evcil, A. N. (2017). Barriers and preferences to leisure activities for wheelchair users in historic places. *Tourism Geographies*, 20(4), 698–715.
<https://doi.org/10.1080/14616688.2017.1293721>
- Fonds voor Cultuurparticipatie. (2020). *Programma Cultuurparticipatie*.
<https://cultuurparticipatie.nl/programma-cultuurparticipatie>
- Heijting, J. (2021, September). Onzichtbare beperkingen: wat je niet ziet, is er wel. *VGN*. Retrieved December 23, 2022, from <https://www.vgn.nl/blog/onzichtbare-beperkingen-wat-je-niet-ziet-er-wel>
- Henrich, G., Cleveland, F. Q., & Wolverton, E. (2014). Case Studies from Three Museums in Art Beyond Sight’s Multi-site Museum Accessibility Study. *Museums & Social Issues*, 9(2), 124–143. <https://doi.org/10.1179/1559689314z.00000000023>
- Hersenletsel. (2022, September 19). *Feiten & getallen*. <https://www.hersenletsel.nl/alles-over-nah/feiten-getallen/>
- Hersenletsel-uitleg. (n.d.). *Is herstel mogelijk?* <https://www.hersenletsel-uitleg.nl/ermee-omgaan/allerlei-m-b-t-hersenletsel/herstel-mogelijk>
- Hersenz (n.d.-a). *Gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel*. (n.d.).
<https://hersenz.nl/hersenletsel/gevolgen-van-niet-aangeboren-hersenletsel>

- Hersenz (n.d.-b). *Zorg na NAH*. (n.d.). <https://hersenz.nl/hersenletsel/zorg-na-niet-aangeboren-hersenletsel>
- Hladik, L., Meyer, R., Allen, S., Bonnici, S., Froelke, N. A., Romaniak, H., Ougayour, Y., Nelson, N., Alkhamees, A. K., Davis, H., & Ausderau, K. K. (2022). Accessibility and Inclusion for Families with Children with Autism Spectrum Disorders in Cultural Institutions. *Curator: The Museum Journal*, 65(2), 435–449. <https://doi.org/10.1111/cura.12468>
- Ibrahim, A. (2022). The role of museums, design accessibility and community concerns: A case study of the State Bank of Pakistan Museum & Art Gallery. *Journal of Community Archaeology & Heritage*, 9(1), 57–67. <https://doi.org/10.1080/20518196.2021.2008446>
- Kennisplein gehandicaptensector. (n.d.). *Niet-aangeboren hersenletsel*. Retrieved May 20, 2023, from <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/clientgroepen/niet-aangeboren-hersenletsel>
- Kirkpatrick, A., O Connor, J., Campbell, A., & Cooper, M. (Eds.). (2018, June 5). *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1: W3C Recommendation 05 June 2018*. Wwww.w3.org. Retrieved January 15, 2023, from <https://www.w3.org/TR/WCAG21/#text-alternatives>
- Kregar, T. (2014). Memory as a Museum Practice. *Культура/Culture*, 8, 95-100. <https://journals.cultcenter.net/index.php/culture/article/view/118>
- Landelijk Contact van Museumconsulenten & Museumvereniging. (2020). *Museumnorm 2020*. Wwww.Museumvereniging.nl. Retrieved December 10, 2022, from https://www.museumvereniging.nl/media/museumnorm_2020.pdf
- Lisney, E., Bowen, J. P., Hearn, K., & Zedda, M. (2013). Museums and Technology: Being Inclusive Helps Accessibility for All. *Curator: The Museum Journal*, 56(3), 353–361. <https://doi.org/10.1111/cura.12034>
- Mastrogiuseppe, M., Span, S., & Bortolotti, E. (2021). Improving accessibility to cultural heritage for people with Intellectual Disabilities: A tool for observing the obstacles and facilitators for the access to knowledge. *Alter*, 15(2), 113–123. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.06.016>
- Mauritshuis. (n.d.). *Plan je bezoek*. <https://www.mauritshuis.nl/bezoek/>

Mesquita, S., & Carneiro, M. J. (2016). Accessibility of European museums to visitors with visual impairments. *Disability & Society*, 31(3), 373–388.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1167671>

Ministerie van Algemene Zaken. (2022, June 23). *Toegankelijkheid*. Rijksoverheid.nl.
<https://www.rijksoverheid.nl/toegankelijkheid>

Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. (2023, January 18). *Non-discriminatiegronden Grondwet uitgebreid met handicap en seksuele gerichtheid*. Nieuwsbericht | Rijksoverheid.nl.
<https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2023/01/17/non-discriminatiegronden-grondwet-uitgebreid-met-handicap-en-seksuele-gerichtheid>

Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. (2019). *Uitgangspunten Cultuurbeleid 2021-2024*. <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-20e8457f-f019-40b4-a8d7-8a658fc59a9c/pdf>

Museum Hilversum. (n.d.). *Prikkelarme avondopstelling*.
<https://www.museumhilversum.nl/nl/over-ons/nieuws-pers/prikkelarme-avondopenstelling>

Museum Volkenkunde. (n.d.). *Toegankelijkheid*. <https://www.volkenkunde.nl/nl/plan-je-bezoek-in-museum-volkenkunde/toegankelijkheid>

Overmeer, R. (n.d.). *Egyptische beelden in het Rijksmuseum van Oudheden*. Rijksmuseum van Oudheden. <https://www.rmo.nl/nieuws-pers/persinformatie/>

Rijksmuseum. (n.d.). *Prikkelarme avondopstelling – Rijksmuseum*.
<https://www.rijksmuseum.nl/nl/zien-en-doen/toegankelijkheid/prikkelarme-avondopenstelling>

Rijksmuseum van Oudheden. (n.d.). *Opening hours, admission and directions*.
<https://www.rmo.nl/en/visit/opening-hours-fees-address/>

Schwartzman, R. & Knowles, C. (2022). Expanding Accessibility: Sensory Sensitive Programming for Museums. *Curator: The Museum Journal*, 65(1), 95–116.
<https://doi.org/10.1111/cura.12452>

Singer Laren. (n.d.). *Prikkelarme Singer – Prikkelarme ochtendopstelling*.
https://www.singerlaren.nl/nl/agenda/1276/Prikkelarme_ochtendopenstelling/Prikkelarme_Singer

Soares Guede, L., Marques, L. A., & Vitório, G. (2020). “Enhancing Interaction and Accessibility in Museums and Exhibitions with Augmented Reality and Screen Readers” Fragment uit *Computers Helping People with Special Needs* Klaus Miesenberger [E-book]. In K. Miesenberger, R. Manduchi, M. Covarrubias Rodriguez, & P. Peñáz (Eds.), *Computers Helping People with Special Needs* (1st ed., pp. 389–402). Springer Nature.

Stichting Onbeperkt Genieten. (n.d.). *Over Onbeperkt Genieten*. <https://www.onbeperkt-genieten.nl/organisatie/>

Van Gogh Museum. (n.d.) *Prikkelarm Aanbod*. <https://www.vangoghmuseum.nl/nl/bezoek/toegankelijkheid/prikkelgevoelige-bezoekers>

Vasilakou, P., Mineiko, S., Hasioti, T. M., Gavriilidou, Z., & Drigas, A. (2022). The accessibility of visually impaired people to museums and art through ICTs. *Technium Social Sciences Journal*, 35, 263–284. <https://www.techniumscience.com>

Weiser, M. E. (2017). *Museum rhetoric: building civic identity in national spaces*. The Pennsylvania State University Press.

Winkens, I., Ritzen, W.J.M., Dijcks, B., Rasquin, S.M.C., Van Heugten, C.M. (n.d.). *Cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van hersenletsel. Signaleringslijst voor zorgverleners*. Maastricht University and Vilans. <file:///Users/fantesstic/Downloads/nah-signaleringslijst-zorgverleners.pdf>

Yerkovich, S. (2016). *A Practical Guide to Museum Ethics*. Rowman & Littlefield.

Appendices

Appendix A

Interview transcription respondent 15 (M.)

Interviewee: M., respondent 15 of survey

Interviewer: Tess Timmermans, (T) MA Student Archaeology: Heritage and Museum Studies at Leiden University

This interview was conducted on the 14th of March 2023, over a phone call.

Interview transcription:

- T: Bij deze nogmaals dat je toestemming hebt gegeven dat dit gesprek wordt opgenomen.
- M: Ja.
- T: Oké dan gaan we beginnen. Ik wil een paar vragen stellen over je klachten en vooral hoe dat er voor jou uitziet en hoe dat zich uit wanneer je naar een museum gaat, en wat dat makkelijker zou maken voor jou. Je geeft aan dat je last hebt van overprikkeling, heb je daar bepaalde triggers voor of waaraan merk je dat het teveel wordt?
- M: Dan is het echt dat ik merk dat ik een beetje koortsachtig wordt, daar kun je het mee vergelijken. En dan weet ik OK nu moet ik weg anders wordt het teveel. Dan gaat het niet goed, dan ga ik over mijn grenzen heen.
- T: Dat is heel duidelijk. Dus je gaat dan weg wanneer je merkt dat het teveel wordt, zijn er andere dingen die zouden kunnen helpen op zo'n moment?
- M: Nou sowieso wat heel prettig is, dat je gewoon bepaalde gedeeltes van het museum hebt dat daar minder mensen lopen. Dan ga ik die kant altijd op en dan denk ik nou dan kijk ik even hier. En dan kijk ik of een andere zaal inderdaad minder druk is en wat er dan te zien is of ik of dat ik dat interessant genoeg vind om die prikkelingen dan te verdragen.
- T: Oké. Je geeft ook aan dat je problemen hebt met zien en waarnemen. Is dat echt het fysieke zien of is dat voor het registreren verwerken van informatie?
- M: Sowieso dat laatste wat jij zei maar bij mij is het ook fysiek zien. Ik heb mijn rechteroog dat vertraagd draait, dus mijn spieren werken niet optimaal. Dus op het moment dat ik heel snel ga draaien dan wordt het voor mij wazig. Sowieso moet ik altijd even stilstaan en even goed projecteren wat ik zie dus dat duurt bij mij Gewoon allemaal iets langer als dat ik erlangs kan lopen en zeg oh ja, ja ik heb dat gezien, dat gezien. Dat kan ik niet meer.
- T: Ja oké dat is heel duidelijk. En dan voordat je het niet aangeboren hersenletsel hebt opgelopen, ging je daarvoor ook veel naar musea?
- M: Ja heel veel ja. Ja dat was echt een, ja ik wil niet zeggen een hobby maar ik ben altijd wel geïnteresseerd in bepaalde tentoonstellingen die dan er waren. En als ik dat wilde zien dan ging ik daar naartoe. Nu moet ik er echt over nadenken van weet je dat lijkt

- mij leuk, maar hoe ga ik, wat ga ik doen en of dat inderdaad het oplevert om die keuze te maken. Vroeger stapte ik gewoon op de trein en dan ging ik.
- T: Wat voor musea zou je nu dan willen gaan?
- M: Ik ben echt wel van de oude kunst, zeg maar. Dat vind ik heel interessant, dat vind ik mooi, dus wanneer daar bepaalde tentoonstellingen over zijn, dat maakt niet uit of dat al gewoon in het Mauritshuis is het Rijksmuseum, noem maar op, dan vind ik dat heel leuk om daarnaartoe te gaan. Dat is mijn interesse.
- T: Dat is heel gaaf. Zijn er verder nog dingen die echt heel anders zijn aan het bezoek? En denk dan ook aan het begin, wanneer je informatie krijgt dat er een tentoonstelling is en dat je op de website gaan kijken hoe en wat.
- M: Ja weet je eerder inderdaad als ik iets zag wat mijn interesse wekte, dan was het kijken van goh hè wanneer is het, welke periode is het, past dat in mijn agenda en ga ik daar alleen naartoe of ga ik iemand mee vragen? Daar was je veel directer en sneller in om dat soort dingen uit te vogelen en te regelen. En nu moet ik echt heel erg denken van oké wanneer komt het uit? Dan niet want dan heb ik al wat andere dingen in de week en dat is gewoon heel lastig. Want soms is de tijd van een tentoonstelling gewoon net wanneer ik al andere dingen in de week heb en dan komt het dus niet uit en dan moet ik inderdaad zeggen van ja, die andere dingen stonden er al, zijn belangrijker. Ja dan kan ik helaas niet. Dus het is veel meer keuzes maken en afwegen.
- T: En als je dan naar een website gaat zijn daar dan nog dingen waar je tegen aanloopt? Dat je op een website kijkt en op de website niet toegankelijk is?
- M: Nee nee dat heb ik niet.
- T: O dat is ook heel fijn.
- M: Nee dat heb ik niet. En ik moet zeggen bij alle musea niet hoor die ik onderzoek.
- T: Ja dan moet ik ook zeggen in het onderzoek wat ik al allemaal heb gedaan komt ook heel erg naar voren dat website toegankelijkheid, daar is Nederland al best wel ver in.
- M: Ja ja dat vind ik echt hoor. Weet je je hoeft ook niet te zoeken naar dingen.
- T: Ja precies het is allemaal heel overzichtelijk vooral.
- M: Ja.
- T: Daarna als je hebt besloten dat je ergens naartoe gaat, hoe gaat dat? Lukt het dan wel gewoon om daarnaartoe te gaan of moet je dan ook nog rekening houden met dingen?
- M: Nou ik moet sowieso rekening houden met reistijd want dat is natuurlijk ook allemaal prikkels en energieën die inlevert. En dan inderdaad het kijken van goh waar ligt het, waar is het in de stad? Kan ik het makkelijk bereiken of Moet ik daar echt ik weet niet hoeveel dingen voor doen? Treinen of bussen pakken om daar te komen? Want dat maakt natuurlijk ook je keus. Maar inderdaad als ik dat dan overwogen heb en ik kan er gewoon vrij makkelijk komen, ja dan is het makkelijker voor mij want dan kan ik mezelf instellen op die dag en dus van tevoren al maatregelen treffen waarvan ik weet dat het eventueel zou kunnen gebeuren.
- T: En wat voor maatregelen zouden dat dan zijn?
- M: Ja ik heb sowieso oordopjes die het geluid verzachten zeg maar, dus die heb ik dan in. Als ik met fel licht zoals in de trein, dat is eigenlijk altijd, die lampen aan en dan heb ik een bril met gekleurde glazen waardoor het licht gewoon zachter wordt. Ik zorg dat ik een papiertje bij me heb waarop alles staat uitgeschreven want ik kan het niet meer onthouden. Allemaal dat soort dingen, ik heb van tevoren bijvoorbeeld op de telefoon al het kaartje open dat ik weet oké dat heb ik. En dat zijn wel dingen die ik van tevoren allemaal zo'n beetje regel en voor mezelf afweeg en meeneem.

- T: Oké heel duidelijk. Dat zijn ook dingen die bijvoorbeeld bij een museumbezoek ook van tevoren door het museum geregeld zou kunnen worden. Tenminste een paar van die dingen, dat is waar dit het eigenlijk ook naartoe moet. Dat er ook verandering gaat komen daarin.
- M: Ja ik snap dat belichting natuurlijk heel lastig is want dat heb je echt wel nodig voor schilderijen, maar als je dat weet en je weet dat je daar met het licht zit en andere prikkels weg gehouden kunnen worden, dan maakt die veel minder uit want dat vind je dan oké, en die keuze maak je.
- T: Ja precies. En dan het bezoek zelf, dat is natuurlijk heel anders omdat je veel meer afwegingen moet maken. Heeft dat ook impact op de plekken waar je naartoe gaat? Bijvoorbeeld een locatie waar je nog niet bent geweest, word je daar voorzichtiger mee om daarnaartoe te gaan?
- M: Ja weet je eerder zou ik denken ach leuk ik ga daar eens kijken. Nu ben ik wel wat sneller ik val gewoon terug op heel veel musea inderdaad waar ik al ben geweest en waarvan ik Er meerdere keren ben geweest. Dat ik weet gewoon waar de gangen zitten, hoe het museum zeg maar loopt, waar de toiletten zitten. Dat maakt het gewoon wel veiliger qua gevoel omdat je niet op jezelf kunt vertrouwen met prikkels. Dan is dat dan wel iets fijner en veiliger.
- T: Is er iets wat musea zouden kunnen doen omdat van tevoren al makkelijker te maken? Bijvoorbeeld buiten een plattegrond op de website ook een video waarbij ze echt door het museum lopen?
- M: Ja dat zou sowieso een heel goed ding zijn. Want die kun je een paar keer namelijk bekijken. Precies, het is anders dan als je een keer door naar naartoe gaat en je bent er nog nooit geweest, en dan moet je alles bedenken en kijken en dat is te veel want je moet en opletten waar je loopt en je wil kijken naar de kunst en je bent bezig met de prikkels. Ja weet je, en als je dat al van tevoren hebt kunnen doen dan hoef je daar niet druk om te maken en kun je dat stukje loslaten.
- T: Ja dan kan je al een betere afweging maken van wat wel en niet kan. is er iets veranderd in hoe je naar het museum kijkt? Van op een andere manier waarop je kijkt naar wat het museum voor jou doet? Want je geeft aan Dat je interesse daar echt licht, is daar iets in veranderd?
- M: Nee nee het is gewoon helemaal hetzelfde. Nee dat is gelukkig hetzelfde gebleven, en de liefde die ik daar al voor had voor mijn gezichtverlamming heeft het alleen maar aangewakkerd. Dat ik denk oh daar moet ik nog iets naartoe daar kan ik van genieten, en dan ben je al eerder ook wel maar je denkt sneller en makkelijker en nu geniet je wel naar wel intenser.
- T: Ja dat is heel fijn, dat het gewoon kan nog. Wat zou je het meeste weerhouden van een bezoek? Je geeft aan dat drukte en overprikkeling het voor jou moeilijk maken om naar museum te gaan, maar wat zou jou echt tegenhouden om ergens naartoe te gaan?
- M: Ja als ik weet dat het gewoon echt megadruk gaat worden dan haak ik af. Ja hoe leuk ik het dan ook vindt dan is het maar mij niet waard om daar een paar dagen van onder zeil te zijn zeg maar. ik lever gewoon in. En het is dan ook dat het gewoon niet leuk is om daar naartoe te gaan als je weet dat ik daar niet geniet. Want je weet dat als je daar bent dat je overprikkeld gaat raken en dat het gewoon niet leuk meer is.
- T: Ja dat is heel duidelijk.

- M: En dat is heel lastig, dat je gaat op een gegeven moment ook je tijden uit mikken, dat is ook zo iets. Zoals ook naar de supermarkt ga je of 's ochtends als je het open is of aan het einde vlak voordat hij dicht gaat. Dan weet je gewoon dan is het rustiger maar ja dat is ook niet helemaal de bedoeling natuurlijk, want dan moet je weer daarop gaan zitten.
- T: Ja je moet ook gewoon naar de supermarkt kunnen gaan wanneer je iets nodig hebt.
- M: Ja en wanneer je ook iets wil zien.
- T: Ja dat helemaal. Zijn er dingen die musea al bewust of niet bewust doen, maar dingen die jou wel helpen waardoor de problemen wat minder spelen?
- M: Rest van de musea heb ik nog niet echt kunnen ervaren of kunnen waarnemen zeg maar, dat zij ook iets geregeld hadden. Maar zoals het Rijksmuseum, die hebben een keer in de zoveel tijd, hebben die voor mensen inderdaad die overprikkeld raken het museum open. En dan is het beperkt en dan wordt daar rekening gehouden, en daar ben ik een keer geweest en dat was echt wel heel fijn ja.
- T: Ik weet dat het Mauritshuis die heeft nog niet zulke avonden georganiseerd maar, die geeft op zijn website wel aan wat rustige tijden zijn.
- M: Ja super. Kijk dat is wel handig ja.
- T: Dat doen ze ook met het oog op mensen die meer rust nodig hebben en minder prikkels. Je geeft ook aan dat een geluiddempende koptelefoon ook erg zou helpen. Waarom zou het belangrijk zijn dat het vanuit het museum komt?
- M: Nou als er in het museum dat al voor een gedeelte bij je kunnen weghalen, en je zelf niet mee hoeft te zeulen en te slepen is dat wel gewoon heel prettig. Ik praat nu vanuit mezelf, als ik in een museum sta en ik zet gewoon rustig de koptelefoon op met gereduceerd geluid wat er binnenkomt, oh dan sta ik als eerste in de rij. Dan denk ik al, fijn, daar is over nagedacht toch.
- T: Dat is ook een stukje herkenning misschien dat je dan nodig hebt. Dat je dat ding niet hoeft mee te slepen?
- M: Ja precies ja, dat ze aan jou denken.
- T: En wat zou dit veranderen in het museumbezoek zelf? Want het is natuurlijk makkelijk om daarnaartoe te gaan, je weet dat het er is, maar wat doet het ook echt voor jou?
- M: Voor mij haalt het sowieso een heel groot filter weg, zeg maar. Want ik kan mezelf met oordopjes in, als ik geen geluid heb of minder, kan ik mezelf heel veilig in mijn eigen wereldje zetten. Dan kan ik dus echt genieten van het moment waarop ik daar ben. Dan kan ik me echt alleen voelen zonder de energieën van andere mensen mee te pikken.
- T: En musea hebben zelf vaak van die audio tours. Zou dat in combinatie met een koptelefoon kunnen werken? Dat je de keuze hebt of je daar naar wilt luisteren maar ook dat je sowieso een koptelefoon hebt die al geluid verminderd? En als je er dan voor kiest om de tour te volgen, dat het ook met verminder het geluid zou zijn.
- M: Dat zou ook heel fijn zijn, dat je toch de audiotour kan volgen. Dat je toch eigenlijk al informatie meekrijgt, en als ik informatie wil kan ik er zelf voor kiezen en als ik inderdaad niet wil toch gewoon in mijn eigen ei te blijven hangen dan kan ik hem ook gewoon uitzetten. En ik denk dat dat inderdaad wel een hele fijne keuze is zodat je iedereen daar een beetje kan behagen want iedereen heeft natuurlijk iets anders en ervaart prikkels anders.
- T: Heb je wel eens van die audio tours gevolgd?
- M: Nee.

- T: Waarom niet? Worden die niet aangeboden waar je heen gaat of?
- M: Het ook echt wel, ik weet dat het wordt aangeboden maar ik kijk en ik lees graag wat er onder staat, en dat is voor mij voldoende. Want ik kijk naar het schilderij zoals het is en wat ik eruit kan halen, en op het moment inderdaad dat ik een audiotour krijg die iets anders verteld, dan ga ik het heel anders zien en dan denk ik hè? Dat geeft mij een beetje Kortsluiting.
- T: Dat klinkt heel logisch ja.
- M: Maar dat was ook al voor mijn hersenletsel hoor.
- T: Ja nee precies, dat is het echt je eigen voorkeur daarin. Snap ik heel goed, dat zou ik ook hebben?
- M: Ja gewoon kijken wat er zit.
- T: Je geeft ook aan dat aangepaste verlichting zou helpen. We hebben het ook gehad over jouw bril die licht zou dempen. Zou dat een optie zijn? Dat hij vanuit museum wordt aangeboden?
- M: Dat zou heel handig zijn, dan hoeft het museum zijn licht niet aan te passen. Maar dat je mensen hebt inderdaad met overprikkeling, Dan blijft het licht gewoon zoals het is. En kijk zodra jij die bril opzet, dan weet jij dat je licht veranderd en dat jij gewoon de keuze hebt of dat je hem even afzet bij het kijken van een schilderij of niet. Want het schilderij heeft natuurlijk ook, die hangen allemaal al heel lang dus die hebben ook echt wel de lichtval waar zij het nu goed bij doen om zo goed te houden, zeg maar.
- T: En ook vaak voor slechtziende mensen, die moeten ook naar musea kunnen en daar speelt felle verlichting is vaak wel.
- M: Ja, want je moet wel kijken inderdaad dat of je allemaal hier terechtkunt of inderdaad dat je dingen apart doet. Maar dat kost gewoon geld, is inderdaad beter, ja, investeren in hulpmiddelen. Dat is een stuk beter ook voor de kosten, en dat geeft wat meer zeggenschap en diversiteit.
- T: We hebben het ook gehad over de prikkelvrije avonden van het Rijksmuseum. Je geeft aan dat bijzondere bezoektijden zouden helpen. Hoe zou dat er voor jou verder uitzien? Want we weten wat het Rijksmuseum doet, zou je daar verder nog dingen op aanpassen?
- M: Nee, gewoon een keer in de zoveel tijd een avond met minder mensen. Ja als het kan en er is echt animo voor, ja dan kun zou je dat vaker kunnen doen. Maar ik vind in eerste instantie zou je dingen moeten proberen, en er is een ruime tijd hoor, wat er voorstaat, en ik vind het oké. Ik heb er geen moeite mee weet je, ik ken het Rijksmuseum en die ken ik vrij goed, dus ik weet gewoon als je een paar uurtjes hebt, dan weet ik welke zalen ik wil bekijken en dan kun je daar gewoon op afstemmen en dan neem je volgende keer, neem je andere zalen. Ja ik moet zeggen ik vond het heel fijn.
- T: Ja dat snap ik ook heel goed. Hoe vaak zou je zoiets willen zien? Bijvoorbeeld in het Rijksmuseum is het een keer in de zoveel tijd, een ander museum kan je misschien minder vaak heen?
- M: Nou toch wel een beetje, bepaalde musea die druk bezocht worden dat het misschien wel een keer in de drie maanden of zo een avond geformuleerd worden. Dan weet je ook gewoon, dan is het best wel veel in het jaar en je kunt ook gewoon op anticiperen. Want je weet oké de eerste is nou over twee maanden, zet het in mijn agenda, en vanaf daar kun je al daarnaartoe werken. Eén keer in de zoveel tijd dus, een keer in de drie maanden. Ja ik hoop dat meer plekken dat zullen doen.

- T: En in hoeverre vind jij het de verantwoordelijkheid van de musea om het allemaal zelf te regelen? Moet bijvoorbeeld de overheid, die speelt ook heel erg in op toegankelijkheid, dus zou je die misschien meer moeten doen?
- M: Ik denk wel, want zonder subsidie en extra gelden wordt het gewoon lastig. Weet je, iedereen zit nou in het, sowieso nog in de nasleep van de corona, dus tuurlijk musea moeten ook investeren, maar in principe zijn hetgeen, hoe zeg je dat, winstgevende bedrijven. Dus ik vind het inderdaad ook maar de overheid gewoon ook op in moet spelen. Want als ze zeggen dat alles toegankelijk moet zijn, dat iedereen zo zou moeten kunnen komen en kunnen genieten.
- T: En hoe zou je dat voor je zien? Bijvoorbeeld zou de overheid richtlijnen moeten schrijven of mogen musea er zelf wat meer over zeggen?
- M: Nou ik denk dat musea dat zelf heel erg goed kunnen aangeven. Zij weten wat de mensen, wat het publiek graag wil, verwacht, of waar ze tegen aanlopen of niet. En daarvan vind ik inderdaad, met subsidies en gelden dat de overheid nog in moet springen. Ook inderdaad daarnaar moet luisteren, en niet zelf de beslissing neemt want die mensen weten dat niet.
- T: Ja precies, daar ben ik het helemaal mee eens. En andere bezoekers moeten die ook wat meer rekening mee te houden met mensen die misschien andere behoeftes hebben?
- M: Ik kan zeggen ja, maar ik weet hoe de wereld in elkaar steekt. Dus het beste is dat jij als iemand met een beperking daar toch iets meer zelf in de hand neemt en zorgt dat het voor jezelf in ieder geval geregeld is. Echt kut want ik kan het niet van een ander verwachten of vragen, of nou ja opeisen zeg maar, want dat gebeurt niet. Dat is de realiteit.
- T: En een betere wereld zou je dat wel kunnen vragen, maar nee dat kan niet.
- M: Nee dat weet je. Wat je ook wel eens wat hebt, dan krijg je al heel snel, ja dat gezeur ook altijd, weet je. Dus altijd wel weer iemand dus op een gegeven moment. In het begin had ik daar heel veel moeite mee, maar nu heb ik echt zoiets van, of ik kan ik er wat aan doen, kan ik er niks aan doen, nee dat ga ik ook niet.
- T: Ja precies. En uiteindelijk is het ook niet jouw verantwoordelijkheid om het anderen makkelijker te maken wat dat betreft.
- M: Nee. Nee, want je kunt het wel roepen en je kunt het verspreiden, en je kunt het heel leuk in reclamefilmpjes gooien, maar daar verandert de wereld niet van.
- T: Nee precies. En weet je, het zou mooi zijn als het wel zou helpen, maar het helpt gewoon niet genoeg.
- M: Nee dat helpt gewoon helemaal niks. Dus kan je daarvoor kiezen om daar je energie in te blijven steken, maar dat kan je ook in de ergens anders in stoppen. Waar je wel gelukkig van wordt. En ook liever dan dat ik bij een ander ga lopen vechten om duidelijk te maken wat ik heb, en waar je rekening mee moet houden. Nee doe ik niet meer
- T: Dat is heel duidelijk. Dan waren dat mijn vragen wel, dankjewel voor dit gesprek.

Appendix B

Interview transcription respondent 17 (A.)

Interviewee: A., respondent 17 of survey

Interviewer: Tess Timmermans (T), MA Student Archaeology: Heritage and Museum Studies at Leiden University

This interview was conducted on the 16th of March 2023, over a phone call.

Interview transcription:

- T: En dan nog een keer voor de opname vind je het goed dat ik het opneem.
- A: Ik vind het goed dat jij dit opneemt.
- T: Dank je. Dan ja de eerste vraag hoe lang heb je al niet aangeboren hersenletsel?
- A: Sinds deze week 14 maart 4 jaar. Sinds 2019.
- T: Okay dus dat is al vrij lang. Je geeft aan dat je last hebt van concentratieverlies, overprikkeling, hoe ziet het er voor jou uit, de klachten die ervaart?
- A: Ik heb helaas nog steeds dagelijks dat ik echt per dag moet kijken hoe ik de dag doorkom. Ik slaap ook slecht, ik heb epilepsie, daardoor is mijn NAH ook ontstaan. Door een hele zware val tijdens een zware epilepsieaanval ben ik heel erg op mijn hoofd geklapt op de vloer en heb ik heel hard daarna met mijn hoofd ook liggen schokken. Toen was ik 12 minuten buiten bewustzijn en het is nog steeds zo dat ik dus iedere dag moet aankijken. Slecht slapen had ik het over, ik heb door mij epilepsie altijd al hersenactiviteit gehad 's nachts, maar de medicijnen die hielpen daartegen waardoor ik wel kon slapen maar nu sinds de NHA ben ik gewoon continu wakker 's nachts en ben ik wel moe alleen dan ben ik een soort van klaarwakker, mijn hersenen staan gewoon aan zeg maar.
- T: Ja dus dat geeft geen rust.
- A: Nee precies en dat draagt eraan bij dat het ook ja, overdag altijd aankijken is van hoeveel energie heb ik over.
- T: Ja, want dan ben je eigenlijk altijd moe, je bent nooit uitgerust meer.
- A: Ik probeer wat ik kan doen qua eten en meditatieoefeningen, eigenlijk van alles. Dus ik weet wel qua handvatten heb ik volgen mij wel alles in huis om toe te passen, maar dat wil niet altijd helpen of niet genoeg vaak.
- T: Ja, dat kan ik me goed voorstellen, dat is wel heel heftig. Je geeft ook aan bijvoorbeeld dat je last hebt van overprikkeling. Zijn er ook bepaalde triggers die het erger maken?
- A: Ja ik ben heel gevoelig voor onder andere geluiden. Tikkende geluiden bijvoorbeeld of harde geluiden, geluiden die doorgaan ook als ik bijvoorbeeld bij een museum of openbare ruimte zou zijn, als er veel gepraat wordt of bepaalde geluiden zijn van, noem eens iets kan niet op het voortkomen, luchtfiltersystemen. En dat soort dingen en dat is dan is dat ook nog wel eens onbewust en pas later als ik al overprikkeld ben of vermoeider raak dan ga ik regie... dan wil ik wel eens denken van oh ja, dat speelt ook nog. Dan heb ik ze in het begin niet opgemerkt.

- T: Ja. En wat, als je merkt dat het teveel wordt, wat doe je dan? Heb je manieren om daar mee om te gaan of stap je even naar buiten?
- A: Ja, ja, bewegende beelden is trouwens ook heel lastig of in de auto zitten, daar word ik heel duidelijk van. Eigenlijk beetje continu het autoziekheid idee. Ik heb standaard van Bose een koptelefoon en earbuds. Dus die heb ik eigenlijk bijna altijd bij me. En dat scheelt heel veel, als ik die opzet dan zorgt dat veel extra rust omdat dat veel ruis weghaalt qua geluid. Mijn earbuds die hebben sinds afgelopen jaar vorig jaar ergens hebben ze nieuwe instellingen verkregen waardoor ze eigenlijk juist vermoeiender zijn. Dus die neem ik voornamelijk mee als ik met iemand afspreek om bijvoorbeeld even koffie te gaan drinken. Omdat ik dan niet een grote koptelefoon op heb. Maar dan is het altijd een beetje kijken van okay wanneer hebben ze wel baat en wanneer zeg je het doel heiligt de middelen niet. Dat is een beetje zoeken, dat is een van de dingen. Wat ik ook nog wel eens veel doe is zeggen als ik ergens ben, ik ga naar buiten en ik ga even een rondje lopen, een rondje om het gebouw bijvoorbeeld. Of als er mensen bij mij op bezoek zijn zeg ik ook wel eens ik ga even een buiten een rondje kopen om er even uit te stappen. En heb ik ergotherapieoefeningen, loopoefeningen die ik kan doen om proberen mijn zenuwstelsel rustiger te krijgen.
- T: Juist en voordat je NHA kreeg ging je toen veel naar musea of eigenlijk ook niet?
- A: Nee niet veel, maar ik had dus, ik was aan het overwegen van goh zou ik een museumjaarkaart moeten nemen. Ik had het veel te druk op mijn werk maar ik dacht dat is dan misschien een aanleiding om toch meer ruimte te gaan maken zeg maar om toch te gaan.
- T: En wat voor musea zou je dan naar toe willen gaan of wilde je toen naartoe gaan?
- A: Ja verschillende, het rijksmuseum ben ik nog steeds nooit geweest, dus daar zou ik heel graag naartoe willen. In Leiden musea, volgen mij is dat archeologie ook of verleden.
- T: Het rijksmuseum van oudheden zit in Leiden?
- A: Ja het museum van oudheden. Daar heeft mijn beste vriend het al een tijdje over, die is met zijn ouders geweest en dat vind ik heel interessant. Ook als er tentoonstellingen zijn over de oudheid of over de prehistorie. Het Boijmans museum in Rotterdam, moeder heeft daar een hele tijd gewerkt dus ik kwam daar als kind kwam ik daar vroeger standaard heel vaak. Dus dat is een heel mooi museum
- T: Dat is leuk
- A: Ja. En het, ik weet niet nee, het Foam ik weet niet of dat dat... in Amsterdam.
- T: Die ken ik niet.
- A: Of dat die nog bestaat of niet, nee dat weet ik ook niet, fotomuseum in Amsterdam, Foam.
- T: Oh ja volgens mij, mijn zus die heeft fotografie gestudeerd volgens mij is ze daar een paar keer geweest.
- A: Ja en het hier in Tilburg het textielmuseum,
- T: Oh ja daar heb ik veel over gehoord. Gaaf, en zou je nu wel weer willen gaan als die mogelijkheid er was?
- A: Ja, ja en wat ik je ook stuurde ik, omdat ik niet kan autorijden en helaas ook nog steeds niet kan fietsen, dat laatste staat echt al op mijn lijstje van wat ik weer zou willen om onafhankelijker te worden. Ja is het nu eigenlijk niet zomaar een optie om ergens naar een andere stad een museum te bezoeken. Maar ik heb nu, dacht dat is wel leuk om tegen jou te zeggen, komend weekend is het de Brabant art fair. Dan zijn

- er iets van honderd kunstenaars volgens mij ook Brabantse kunstenaars allemaal en dat is in het koepelhal in Tilburg. En daar heb ik gisteravond een kaartje voor gekocht dus kan ik komend weekend wil ik daar naartoe gaan om eens te kijken hoe dat gaat.
- T: Oh dat is heel gaaf ja
- A: Ja, dus ik dacht al als je het leuk vindt kan ik eventueel ervaringen aan je doormailen of bellen.
- T: Dat is altijd welkom, ik heb het meteen opgezocht op google, het ziet er heel gaaf uit. Ja als je iets opvalt of iets wilt delen zou dat sowieso heel fijn zijn, daar heb ik heel veel aan. Dan gaan we verder, want ben je wel eens naar musea geweest, nadat het gebeurd is?
- A: Moet ik even denken of ik een keer, nee, nee, ik ben even aan het twijfelen of toen in de eerste twee jaar of ik in het eerste jaar nog met mijn ex ergens ben geweest, maar dat ben ik niet, nee. Ik ben even, ik ben ook redelijk vergeetachtig, even aan het terugdenken. Ik ben wel een paar maanden geleden hier in Tilburg in de lokhal geweest. En daar was een, ik weet niet meer hoe dat heet, was heel erg leuk, was een soort van stadstuin gecreëerd in de lokhal zelf. En beneden was ook een expositie dus daar ben ik even gaan kijken. Dat was wel heel fijn, om weer even iets van kunst en cultuur mee te krijgen.
- T: Ja, dat kan ik me goed voorstellen
- A: Dat was volgens mij in december, ja
- T: Okay, en wat houd je nu tegen om te gaan, is dat al vanaf het begin?
- A: Als eerst om er te geraken. Om op locatie te komen. Want ik vind het op zich eigenlijk altijd heel fijn ook om alleen naar een museum te gaan. Of als ik met iemand anders ga, dat deed ik in het verleden al om dan te zeggen we volgen gewoon ieder onze eigen route zodat we in ons eigen tempo alle kunst die er is, hangt, staat in je op kan nemen. Dat vind ik zelf altijd prettiger dan met iemand er doorheen gaan omdat je dan toch altijd een ander tempo zit. Dus ook dat, als ik dan ga gaat er in verband met vervoer al snel iemand mee. Alhoewel ik denk dat dat wel opgelost kan worden. En ook inderdaad, ja jouw onderwerp is het dan niet te massaal of te druk.
- T: Ja precies, en ook vanaf het begin als je naar de website gaat, zou dat een rol kunnen spelen?
- A: Ja tijdens COVID vond ik het heel leuk dat het Rijksmuseum had af en toe live uitzendingen. Dat ze, ik weet niet of je daar iets van hebt gezien of hebt meegekregen. Ze hadden heel leuk via Instagram, via de websiteliveshows en dat vond ik enorm fijn.
- T: Ja dat maakt het toch weer wat toegankelijker. Sowieso omdat alles dicht was maar ook omdat je ja makkelijker erbij kan zijn.
- A: Ja precies dan kun je wel dingen horen en ik luister nog wel eens podcasts van het rijksmuseum en volgens mij ook van een ander museum, dat durf ik nu even niet te zeggen welke, geluisterd met afleveringen over kunst. Dat vind ik ook nog wel eens leuk. Nu al een paar maanden niet meer gedaan. En met zo'n live ja als het dan te veel is qua beeld kan ik er en of ik kan er nog naar luisteren of ik kan het uitzetten.
- T: Ja precies. En je gaf, je zei net iets over onoverzichtelijk.
- A: Ja als ik in een onbekende ruimte ben, dat is ook weer overprikkeling en, her hangen bijvoorbeeld veel objecten of het licht is onprettig, vel bijvoorbeeld, dan raak ik het overzicht een soort van kwijt en dan krijg ik een slechte coördinatie. Dus dan stap ik makkelijker verkeerd. En dat is ook bij een museum daarom ben ik ook erg benieuwd

- om daar ook komen weekend te gaan, ik ben in het verleden, toen had het een iets andere naam dan het Brabant art affair, toen was het Brabant bianade of bianade Brabant. Ik weet dus een beetje als het goed is hoe het eruit ziet dat dan zoveel kunst hangt dat ik me niet meer kan focussen op 1 ding, dat het allemaal in een keer binnenkomt,
- T: Wat zijn dingen die zouden kunnen helpen, bijvoorbeeld dat het onoverzichtelijk is van tevoren een filmpje dat je de lay-out dan kan zien?
- A: Ja ik wil nog wel eens de plattegrond van tevoren bekijken, een filmpje wat jij zegt zou zeker een optie zijn, dat je inderdaad een filmpje hebt dat je kort en vooral rustig dus met niet te druk bewegend beeld wordt meegenomen inderdaad in de route. Even denken, en voor mezelf en als je een boekje hebt met informatie over de kunstwerken en dat je dan van tevoren kunt bepalen waar wil ik naartoe, wat wil ik gaan zien bijvoorbeeld dat je gericht naar. De kunstwerken loopt waar je naartoe wil en dat je daarna kijkt of je nog wat andere dingen gaat bekijken.
- T: Ja dat je echt zelf de regie hebt en precies weet waar je aan toe bent wat dat betreft. Je geeft hier ook aan dat tactiele kaarten zouden kunnen helpen. Zou 1 kaart dan genoeg zijn bij de ingang of meerdere verspreid door het gebouw?
- A: Ik denk verspreid door het gebouw omdat dat praktischer is omdat in mijn geval, en ik weet dat verschillende mensen met NHA dat ook hebben, dan ben je al, dan krijg je al zoveel prikkels dat je niet meer weet wat je in het begin hebt geregistreerd.
- T: Ja, ja dat kan ik me heel goed voorstellen
- A: Ik maakte daar nog wel eens een foto van maar dan kijk je ook weer op je telefoon, dat ik ook weer een beeldscherm. Dus het is praktisch als dat op verschillende punten zou, aanwezig zou zijn voor de structuur.
- T: Ja en als je op je telefoon zou moeten kijken is het doel van de kaarten ook weer een beetje weg
- A: ja inderdaad.
- T: Ja en dus een introducerende expositie, wat zou je daarin willen zien? Buiten dat je zelf een boekje hebt met de belangrijke kunstwerken.
- A: Ik denk dat het dan handig is als ze bijvoorbeeld de route doornemen en het noemen en of met ondertiteling welke kunstenaars er hangen of welke thema's er in die ruimte aan bod komen.
- T: Ja, en wat zouden voor jou het makkelijke zijn, echt alles in een boekje of een kleine voorstelling vooraan waarin ja al kan zien wat je in de kamers kan verwachten, of een video?
- A: Dat laatste is inderdaad bijvoorbeeld ik kan even niet op het woord komen, bij de receptie wil ik zeggen maar als je binnenkomt. En inderdaad als je daarna een boekje hebt en dat refereert naar die kaart zoals die informatie en je kunt daarmee door het museum lopen of de tentoonstelling dan is die combinatie het meest prettig.
- T: Ja dat lijkt me duidelijk. En een prikkelarme stilte kamer, hoe zie jij dit voor je? Wat zou het handigst zijn?
- A: Ik denk dat het heel fijn is als er geen vel wit licht is, wat vaak in musea is. En ik weet niet, nou ja realistisch is wat anders, maar ik denk dat het ook prettig zou zijn als er rekening mee gehouden wordt of het niet galmt in die ruimte dus dat er een bepaalde demping is. En ook dat er niet, dat er een maximaal aantal mensen naar binnen zou mogen.

- T: Ja ik denk dat dat heel realistisch is want het gaat om toegankelijkheid, dit is iets wat ervoor zorgt dat het toegankelijker wordt. En ik denk ook inderdaad dat er wel, niet zozeer controle moet worden gehouden maar dat er wel iemand bij is die dan zorgt dat het ook goed loopt. Dat het niet te druk wordt. Dus dat er ook geen gillende kinderen binnen het rennen.
- A: Nee als ik daar al aan denk, nee dat is geen optie
- T: Precies dat het gewoon, dat de functie ook gewoon goed wordt uitgewerkt
- A: Net als in de stiltecoupé in de trein, daar heb je ook los van het vast aantal plaatsen wat gewoon in principe gewoon een coupé is dus hetzelfde aantal plaatsen heeft als een andere treincoupwagon, maar wel dat je daar wel bewust in gaat met het idee van dit is een stiltecoupé en inderdaad als daar iemand gaat zitten bellen, dan mag je daar best op aangesproken worden van he je zit in een stiltecoupé dus of stop met bellen of ga even ergens anders staan of zitten.
- T: Ja precies, en verder zou die kamer moeten worden kunnen afgesloten of is een gordijn of iets genoeg dat het wel afgesloten is?
- A: Ik denk dat het handig is zoals je in veel musea hebt dat je door een soort deuropening zonder deur een ruimte in loopt dat zo'n soort ruimte wel praktisch zou zijn. Denk dat een gordijn dat dat onrustiger is maar dat is een eerste ingeving nu jij daar over begint.
- T: Ja nee daar, ik denk dat je daarin gelijk hebt dat een gordijn toch te veel beweging veroorzaakt daarin. Ik denk dat je gelijk hebt daarin. En moet het een onderdeel zijn van de expositie, moet je daar ook nog dingen kunnen zien? Of volledig prikkelarm kunnen zitten en niks hoeven te zien of te horen?
- A: Ik snap niet helemaal wat je daarmee bedoeld.
- T: Dat je in zo'n kamer dat je daarheen gaat dat je dan ook nog iets van een schilderij kan zien of?
- A: Oh jij bedoelt dat je in het museum, stel je voor dat je daar naartoe gaat, dat je kan afzonderen in een prikkelruime arme, of prikkelarme ruimte? Begin een beetje al verkeerd te praten
- T: Ja
- A: Ik ja, ik zou daar inderdaad echt naartoe gaan voor de kunst, in mijn geval, los van dat ik het fijn zou vinden als ik daarnaartoe ga dat je je terug kan trekken in een ruimte dat snap ik denk ik dat daar een onderscheid in is inderdaad. Dus of een prikkelarme ruimte zonder kunst omdat mensen overprikkelend zijn van alles of je gaat inderdaad naar een prikkelarme variant van een tentoonstelling toe waar op dat moment het licht en het geluid toegepast is op mensen die overprikkelend zijn of daartoe geraken en waar wel kunst hangt.
- T: Ja dat is heel duidelijk. En verlichting dat geef je aan, dat zou aangepast moeten worden, dat zou dan gedempt moeten worden neem ik aan?
- A: Ja en dat is altijd, dat is heel persoonlijk, dus dat is voor de een is het een prettiger en sommige mensen willen juist dat het donker is, voor mij is het moet niet te licht en tent te donker zijn. Zolang het in ieder geval of heel donker is dat ik me heel erg moet focussen om iets te kunnen zien en het andere uiterste is als het heel vel licht dat ik wat ik wil zien dat ik me daar moeilijker op kan focussen.
- T: Want ik had laatst een gesprek met iemand die zei dat zij een aangepaste bril heeft.
- A: Heb ik ook ja
- T: Waardoor de verlichting al gedempt wordt.

- A: Ja heb ik ook, maar ik merk vaak dat ik het zelf prettiger vind, helemaal met kunst, omdat kleuren dan ook anders weergeven kunnen worden. Dat ik die dan niet graag op zou willen zetten.
- T: Ja dus dan zou echt op locatie zelf.
- A: Dus als op locatie rekening gehouden wordt met het licht is in plaats van vel licht is het in ieder geval warmer licht bijvoorbeeld dan zou dat al veel schelen, maar dat is voor mij natuurlijk, dat verschilt per persoon.
- T: Ja ik denk dat dat voor heel veel mensen is
- A: Ja ja, want ik weet ook dat ik dat voor dat ik dit alles had dat ik dat al wel storend kon vinden, het vel licht. En ik hoor dat vaak ook van mensen om me heen van, oh nou daar heb ik geen NHA voor nodig
- T: Ja, nee dat klopt. In zo'n geval, het rijksmuseum heeft prikkelarme avonden waarin ze ook de verlichting aanpassen, zou dat dan op meer plekken een optie zijn?
- A: Jazeker, ja
- T: Echt specifiek voor mensen die om wat voor reden dan ook minder prikkels nodig hebben.
- A: Ja, ja dat is echt fantastisch
- T: Ja dus zoiets dat zou al helpen. Hoe vaak zou je zoiets dan willen hebben?
- A: Ik denk gemiddeld, is een schatting, 1 keer in de zeg, 2 maanden?
- T: Ja volgens doet het rijksmuseum 1 keer in de 3 maanden, maar inderdaad zoiets, 1 keer in de 2 3 maanden
- A: Twee à drie maanden ja en rijksmuseum dat is eigenlijk zou het fijn zijn als dat standaard, iedere 2, ik snap dat dat veel kan zijn, maar je krijgt wel dat als dat 1 keer in de zoveel maanden is dat het dan misschien juist ook weer druk kan zijn omdat al die mensen die dat hebben alleen maar dan kunnen gaan.
- T: Ja, dat denk ik ook. Ik denk zelf dat ze dat wat vaker dan 1 keer in de 3 maanden moeten doen, vooral voor zo'n groot museum.
- A: Ja precies, en dan is het interessant om daar ik denk dan gelijk ik zou dat helemaal fantastisch vinden van hoe kun je dat organiseren. Maar ik denk dat daar wel planningssystemen voor zijn met agenda dat mensen zich in kunnen schrijven bijvoorbeeld, dat je ook zegt als er minder dan zoveel aanmeldingen zijn dan gaat het niet door bijvoorbeeld.
- T: Ja precies, en er moet dan eerst echt goed onderzoek moeten worden gedaan voor het draagvlak, van hoe vaak kan dit ook dat het niet zozeer rendabel blijft maar wel dat het geen verlies draait.
- A: Ja precies, zeker
- T: Want zou jij voor zo'n avond ook meer willen betalen?
- A: Ja ik denk het wel, want het biedt mij ook iets wat ik anders niet heb. Liever niet natuurlijk want het is allemaal aldus zat, maar ja daar sta ik zeker wel voor open
- T: Het is het wel waard?
- A: Ja
- T: Okay en hoeverre vind je het de verantwoordelijkheid van de musea zelf om dit te regelen, en dan bedoel ik dat je ook naar de overheid kan kijken want die willen uiteindelijk ook dat dingen toegankelijk zijn, zouden die daar meer inspraak in moeten hebben?
- A: Ik vind dat die, dat het echt een samenwerking met zijn, dat de overheid, die kan dat wensen maar het museum moet wel zelf een vrijheid hebben in hoe richten we dat

- in, wat is voor ons haalbaar. en werkbaar, ik vind niet dat dat overal hetzelfde zou moeten zijn.
- T: Nee ik denk ook niet dat dat overal hetzelfde kan zijn.
- A: Nee precies
- T: Het zijn allemaal ander musea en zij kennen hun
- A: Dat kan de overheid niet verlangen
- T: Nee precies en musea kennen hun bezoekers beter dan dat een
- A: Ja juist
- T: Dan dat de overheid voor iedereen een aanpak kan bedenken, vind, denk ik
- A: Ja helemaal met je eens
- T: Maar dus de overheid, wat zou die er dan aan kunnen of moeten doen?
- A: Ik denk wel dat de overheid richtlijnen kan opstellen, van wat zijn richtlijnen om het voor bepaalde doelgroepen toegankelijker te maken. Ik weet ook dat je ja, al snel over subsidies of aan subsidies kan gaan denken, weet niet of er vormen van subsidies al zijn maar dat lijkt me praktisch om mee te werken om dat ook mogelijk te maken als dat lastig is voor musea.
- T: Ja dat ik denk dat dat sowieso iets is waar ze naar moeten kijken, want het is een maatschappelijk, het speelt in de maatschappij
- A: Ja
- T: En de overheid heeft daar de verantwoordelijkheid voor, dus hoe het zich uitspeelt ligt aan de musea maar de overheid moet daar, vind ik wel voor zorgen dat het ook kan.
- A: Ja, dat ja
- T: En andere bezoekers zouden die meer rekening moeten houden met bezoekers die minder prikkels nodig hebben of iets anders?
- A: Dat vind ik lastig, ik vind namelijk dat je altijd rekening met elkaar moet houden, dus ja en nee. Ik vind niet dat bezoekers specifiek rekening moeten houden met mensen die die klachten hebben of klachten je snapt wat ik bedoel, maar ik vind wel dat dat van twee kanten moet komen, dus je houdt rekening met je medebezoeker, aan de andere kant als jij met je kinderen naar een museum gaat en iemand met NHA heeft daar veel last van dan is het aan de ouder om aan de kinderen te leren, voor zover dat mogelijk is, afhankelijke van de leeftijd bijvoorbeeld. Om rustiger in het museum te zijn en degene die zelf met NHA bijvoorbeeld die moet er ook rekening mee houden dat als jij op zo'n moment gaat dat daar ook mensen kunnen zijn bijvoorbeeld met kinderen.
- T: Daar ben ik het helemaal mee eens. Dan waren dat mijn vragen wel. Heb jij zelf nog vragen of iets wat je graag wilt opmerken?
- A: Dankjewel voor dit gesprek.

Appendix C

Interview transcription respondent 11 (M.)

Interviewee: M., respondent 11 of survey

Interviewer: Tess Timmermans (T), MA Student Archaeology: Heritage and Museum Studies at Leiden University

This interview was conducted on the 16th of March 2023, over a Teams call.

Interview transcription:

T: Dan nog een keer voor de opname: mag ik dit opnemen?

M: Ja zeker!

T: Top! Hoe lang heb je al NAH?

M: Ik heb NAH sinds juni 2019, zal ik gelijk maar gewoon vertellen hoe en wat en waar? Dat is misschien wel handig voor het onderzoek.

T: Ja, zo veel als je wilt vertellen.

M: Ja. Ik was op vakantie met mijn vriend. Wij zijn gelukkig nog steeds samen, dat is ook best wel een uitzonderlijk iets nadat je zoiets hebt meegemaakt met z'n tweetjes. Ik heb niet-aangeboren hersenletsel gekregen op de laatste dag van die vakantie. We waren in Kroatië, we dachten we gaan nog naar het strand, lekker dichtbij, hoeven we niet ver te rijden. Auto geparkeerd, spulletjes eruit gepakt en we dachten nou, we lopen naar het zebrapad toe. Geen drukke weg, we dachten we doen het als goede, brave burgers, over het zebrapad. Je weet maar nooit. Mijn vriend loopt voor mij uit, was gelukkig al aan de overkant, en ergens om een hoek is een auto gekomen, die heeft mij niet gezien. Is afgeleid geweest, iets in die trant. En die auto die heeft mij op volle snelheid zonder te remmen geraakt. Op het zebrapad, heel naar. Ik lach er nu om maar dat is een coping mechanisme, het is natuurlijk verschrikkelijk. Ik heb daar onder andere dus twee hersenbloedingen en een zwelling door gehad in mijn hersenen. Daar is NAH uitgekomen, en ook diverse schrammen. Je wordt aangereden dus je kan je wellicht een voorstelling maken van wat er dan allemaal gebeurt. Verbrijzeld been, maar goed, de grootste impact, er is iets met je hersenen. Daar is iets in kapot, dus dat drukt gewoon een hele stempel op je leven. Uiteindelijk in het ziekenhuis gekomen, eerst op de neurocip of de intensive care, een van de twee. In ieder geval, het was niet best. Ik ben een hele tijd buiten westen geweest en ik denk na een dag of drie wakker geworden. Ik zat natuurlijk zwaar onder de medicijnen. Heel eventjes maar wakker geworden, mijn ouders gezien maar mijn schoonouders bijvoorbeeld herkende ik niet. Toen weer ingedommeld, in slaap gevallen voor zover dat kan, onder die medicatie gewoon buiten westen. De dagen die volgden ging het steeds beter met mij. De zwelling werd ook minder, de bloedingen waren gestopt en toen kwam steeds wat vaker bij. Maar ja, toen ik steeds vaker bij kwam, dan ga je dus ook wat meer meekrijgen van wat is er nou precies aan de hand, wat is er gebeurd, wat voor gevolgen heeft dit? Gelukkig lag ik toen niet meer in kritieke toestand dus dat was al wat. En toen kwam de vraag, en hoe nu verder? Op dat moment, de zwellingen en dergelijke en hetgeen wat kapot was in mijn hersenen zorgden ervoor dat ik niet kon praten. Ik kon wel praten maar ik zei letterlijk alleen maar "kaas", "telefoon", en nog iets. Echt

hele random woorden. Dus mijn vriend en mijn ouders dachten echt “wat gaat dit worden?” naar mate de tijd vorderde, het was echt heel angstig. Ik kon ook niet lezen overigens. En dan begint de tijd in Nederland in het ziekenhuis, ben met de ambulance daar naartoe gebracht. En uiteindelijk toen het allemaal stabiel was ben ik naar huis gegaan en ben ik een revalidatie traject ingegaan van een half jaar. En daarna nog een keer een half jaar. Lang verhaal kort, dat.

T: Dat is wel heel erg heftig.

M: Ja dat is extreem ja. Dat zeiden de.. Hoe noem je dat? Zie je, daar gaan we, pling! Afasie! Dat zeiden de revalidatieartsen ook, van joh we hadden je het aan het begin van dit traject niet durven vertellen maar de kans was heel klein dat je er zo uit zou komen bent als dat je er nu uitgekomen bent. Dus ik tel mijn zegeningen en ik zeg altijd 35000 engeltjes op mijn schouder gehad dat het zo is afgelopen.

T: Ja, dat zeker. Dan nog, het is hartstikke vervelend.

M: Maar dat is het ook, dat is het zeker. Maar het is juni 2019, dus ik heb het al even, ik zit er echt niet iedere dag bij zoals ik er nu bij zit want het is ook gewoon kut. Maar goed, ik heb wel toen ik weer redelijk goed na kon denken, toen dacht ik wel bij mezelf: ik ben 20, ik ga niet de rest van mijn leven niet mijn leven kunnen leven zoals ik dat had gewild. En natuurlijk is dat niet iets wat je 100% kan waarmaken, want echt 100% hetzelfde wordt het nooit meer. Maar ik doe echt hartstikke mijn best en gelukkig ben ik ook in de gelegenheid, laat mijn lijf dat ook toe, dat is ook heel belangrijk, om wel zo goed mogelijk mijn leven te kunnen leven zoals ik dat voorheen deed.

T: Hoe zien de klachten er voor jou uit? Zoals bijvoorbeeld overprikkeling, heb je bepaalde triggers die dat echt verslechteren?

M: Ja, stress. Ik moet zeggen dat het de laatste tijd best wel heel goed gaat met overprikkeling en dergelijke. Maar ik moet zeggen ik slaap ook best goed inmiddels, gelukkig. Dat was ook een groot onderdeel van mijn klachten dat ik gewoon heel slecht sliep en dan gewoon doodmoe zijn. En dan gewoon niet kunnen slapen. Met overprikkeling zorg ik altijd eigenlijk ervoor dat ik mijn oordoppen in heb. Als ik naar buiten ga doe ik eindelijk altijd wel een zonnebril op gewoon om het wat te dempen zelfs als de zon niet schijnt. Zelfs als het bewolkt is, dat is ook een bepaalde mate van licht wat gewoon die overprikkeling een soort van opwekt. Patroontjes, dat is misschien wel heel vreemd maar patroontjes wekken bij mij ook overprikkeling op. Ik vertelde toevallig vanmiddag tegen mijn collega, ik had bij het tweede sollicitatiegesprek van het bedrijf waar ik nu werk had ik dat interview met hem bij een gemeente. We zaten op een locatie waar de muur een soort van latjes had met zwart ertussen. En dat zat zo naast mij en ik moest naar hen kijken en ik zag dat in mijn peripheral vision om het zo te zeggen. En daar kan ik gewoon overprikkeld van raken. Dus ja patroontjes heb ik dat heel erg bij. Als er heel veel gesprekken door elkaar gevoerd worden, drukke ruimtes, daar kan ik ook overprikkeld van raken. Stroboscopen vind ik ook niet erg prettig. Dat doet iets met mij, ik ben daar een keer op getest omdat ik er een keer een epileptische aanval van heb gehad. Dat zou niet een aanval moeten triggeren maar ik vind het niet prettig. Volgens mij vindt bijna niemand dat prettig maar goed.

T: Maar ook niet iedereen krijgt er zulke reacties op.

M: Nee, precies. Nou ja, dat een beetje denk ik.

T: Oké, dat lijkt me heel vermoeiend. Voordat je NAH kreeg, ging je daarvoor veel naar musea?

- M: Ja wat is veel?
- T: Ging je naar musea?
- M: Ik kan het wel vergelijken met voorheen. Laten we het breed nemen, eens in de twee drie maanden ofzo? Dat is misschien al veel. Soms heb ik een periode dat ik veel naar musea ga en soms wat minder. Ik was bijvoorbeeld een tijd geleden een week in Schotland, ja dan tik je ineens al die musea af in een week om het zo te zeggen. Dus ik denk ongeveer hetzelfde als nu.
- T: En wat voor musea ga je graag heen?
- M: Kunst, en dan toch niet de moderne kunst. Ik heb dat een aantal keer geprobeerd, ben ik toch niet zo weg van. Geef mij maar lekker de Van Goghs en de Rembrandts en de Frans Halsen en dat soort dingen.
- T: Ja. En is daar nog verandering in gekomen van de kunst waar je vroeger veel van hield? Of is dat juist hetzelfde gebleven?
- M: Nee, dat is wel echt hetzelfde gebleven.
- T: Kijk je daar nu ook op een andere manier naar?
- M: Nee, denk ik niet.
- T: Als je naar musea gaat, ga je vaak alleen of ga je graag met andere mensen?
- M: Ja dat verschilt dus, zoals ik al zei Schotland bijvoorbeeld. Daar was ik alleen, dus daar kon ik niet met iemand. Als we in Nederland het over musea hebben dan ga ik met mijn moeder, want die houdt ook van musea.
- T: Gezellig. Wat is er anders aan het bezoek? En dan bedoel ik echt al vanaf het begin wanneer je naar een website kijkt van een museum, wat is daarin verandert van hoe je dat ervaart?
- M: Even denken. Dan moet ik even goed nadenken, want dit zijn natuurlijk dingen die voor mij nu heel vanzelfsprekend zijn waar ik op let. Dan beginnen we al helemaal in het begin bij de datum. Ik zou niet een voor de hand liggende datum per se kiezen. Dat zou in ieder geval niet mijn voorkeur hebben. Als in, een datum waarbij de kans groot is dat er veel mensen gaan zijn. Dus dan zou ik al zeggen, ga doordeweeks. Maar daarbij moet ik wel zeggen dat mocht het gebeuren dat het niet mogelijk is om een datum te kiezen waarbij ik denk, goh het gaat rustiger zijn, dan ga ik het er ook niet voor laten. Dus het begint bij de datum denk ik, dan gaan we kijken hoe laat we dan gaan. Wat ik meestal doe, als we naar een museum gaan en er is een interessante tentoonstelling, ga ik me daarover inlezen. Dat doe ik niet op een andere manier dan voorheen. Dan op de dag zelf, richt ik mijn dag wel helemaal in naar het museumbezoek. Ik let goed op de andere dingen die ik die dag plan, het liefst plan ik niets die dag. Zeker ook omdat, een museum is meestal in een stad. Stad is druk, druk is overprikkeling. Dus daar let ik goed op. Meestal is het dan mijn moeder die rijdt, liever niet met het openbaar vervoer. Vind ik ook overprikkelend en daar krijg ik een soort van stress van. Ik heb zoiets van, als ik met het ov ga en ik ben al overprikkeld voor ik in het museum ben dan is het museumbezoek zelf al minder prettig. Dan zit ik al in een soort stresssituatie, een soort paniekerig iets waardoor het museum bezoek minder prettig is en ik minder in het moment ben. Ik ben wel altijd graag in het moment, beide benen op de grond, dit is tof wat je meemaakt, dus dat vind ik dan zonde. Even denken, ja en bij het museum doe ik eigenlijk, we stappen de auto uit en ik doe eigenlijk vrijwel meteen mijn oordopjes in. Ook omdat er op straat omgevingsgeluid is, verkeer, auto's, dat soort dingen. En inmiddels is de spanning wat betreft verkeer grotendeels weg, ik heb inmiddels ook mijn rijbewijs gelukkig. Dus ik ben veel in het verkeer en als je veel in het

verkeer bent, in mijn geval gaat die angst weg. Ook wat betreft op straat lopen, maar het geluid van verkeer is hard en dat kan voor overprikkeling zorgen. Dan denk ik nou, doe ik liever meteen die oordopjes in. Dan kan ik nog steeds gesprekken voeren hoor, het is gewoon gedempt en dat is gewoon prettig. Of zit ik misschien te veel in details te treden? Anders moet je dat zeggen hoor.

T: Nee, details zijn juist goed want ik wil juist een duidelijk beeld van hoe dat dan gaat en waar je tegenaan loopt.

M: Ja, oké. Nee anders als ik te veel doordraaf moet je het gewoon zeggen hoor.

T: Nee dit zijn uiteindelijk allemaal dingen waar je tegenaan loopt en waar rekening mee gehouden moet kunnen worden. Want inderdaad verkeer en daar komen dat zijn al dingen die mensen kunnen tegenhouden en dat is niet de bedoeling.

M: Absoluut.

T: Dus als daar al wat aan zou kunnen verandert of als daar minder stress bij komt kijken, dat is wat we uiteindelijk willen.

M: Ja absoluut, zeker, ik kan natuurlijk alleen voor mezelf spreken maar ik weet dat voor mij, zeker toen ik weer wat in de maatschappij terug begon te komen, ook voor mijn studie en dergelijke, dus wat dingen weer probeerde te ondernemen, hield angst mij vaak tegen maar ook het van "hoe kom je daar dan?" En dat ik op de weg daarnaartoe al overprikkeld ben en dan kom je daar en dan ben ik dan al overprikkeld, en dan? Dus dat is wellicht wel iets interessants om naar te kijken. Maar goed, even terug. Nou laten we zeggen, we komen aan in het museum, oordopjes in, zonnebril op want we zijn buiten geweest. Laten we het Rijksmuseum nemen als voorbeeld, Amsterdam, druk. Je komt daar aan, kaartjes bij de balie en je gaat het museum in. Ja en dan? Ja dan houd ik mijn zonnebril niet op, dat deed ik in het begin wel maar inmiddels heb ik mezelf zo getraind om het zo te zeggen, het is niet trainable maar ik heb mezelf voor de gek gehouden dat ik het aankan zonder zonnebril. Mijn oordopjes houd ik wel in, en dan gaan we gewoon door het museum lopen en het hebben over de kunst die we zien en kijken. En als er een keer een drukke schoolklas is, die kans er natuurlijk altijd, eventjes verder doorlopen of even een kamer teruglopen. En wat ik altijd wel fijn vind van een museum, ik vind musea over het algemeen altijd wel hele prikkelarme ruimtes. Tenzij je natuurlijk een schoolklas met allemaal kinderen hebt die aan het rondrennen en aan het gillen zijn. Ik vind dat er an sich altijd al een hele rustige sfeer hangt in musea dus voor mij is het ook niet nodig om een momentje van rust te nemen inmiddels. Ik weet wel dat toen ik op een gegeven moment een stap terug was in het revalidatie traject, of net klaar was met het tweede revalidatie traject, dat dit voor mij wel heel noodzakelijk was om rustmomenten te nemen. Dat heb je vast wel eens gehoord van andere mensen, kijk of er ruimte is voor een rust ruimte of stilteruimte waar mensen echt eventjes in een stoel kunnen zitten die desnoods helemaal in een soort ligstand kunnen, stilteruimte op de deur geschreven. Inmiddels heb je ook overal gebedsruimtes maar dat zou ik wel natuurlijk separaat houden want daar moet je ook gewoon je gebed kunnen doen. Maar dat zou zeker iets zijn, zie daarin ook af van de patroontjes en de muziekjes zou ik zeggen. Houd het gewoon lekker neutraal en ja, dat zou denk ik zeker iets zijn om naar te kijken. En verder weet ik niet zo goed hoe of wat in een museum. Het is wat ik zeg, de duur van het bezoek maakt me inmiddels ook niet meer echt uit, gaat ook best wel goed. Gelukkig is er in mijn geval best wel veel wat ik in eigen hand kan nemen om het voor mij een prettig bezoek te laten zijn, dus daarom zou ik zeggen, ik behoor echt tot een vreemde tak van de NAH omdat ik gelukkig in de

- positie ben waardoor ik die kleine aanpassinkjes kan maken waardoor het voor mij makkelijk is om me op diverse plekken te begeven zonder dat de locatie er iets aan zou moeten doen voor mij. Dat ik dat al in eigen hand heb genomen, zeg maar.
- T: Ja. Is er ook iets wat jou echt zou weerhouden om naar een museum te gaan? Iets wat je van tevoren al kunt weten?
- M: Das een hele goede. Iets wat me er echt van kan weerhouden? Ja, maar dat ligt dan meer bij mezelf. Dat is als ik me al niet goed voel, in de zin van ik ben dan al overprikkeld. Ja, je wilt natuurlijk echt meer horen wat de locatie daaraan kan doen.
- T: Ja, maar als dat er niet is dan is dat ook al heel duidelijk.
- M: Ja maar ik zit er even aan te denken, want er zal echt wel wat zijn hoor. Ja, het is wat ik zeg als ik weet dat het hele museum al vol zit met een schoolklas. Dat de plaatselijke basisschool studiejubileum aan het vieren is met al die honderdvijftig kinderen, dan zou ik misschien niet gaan.
- T: Maar dat is op zich al wel iets wat musea al van tevoren zouden kunnen aangeven. Want als je nu naar een museum gaat weet je natuurlijk niet of daar al drie schoolklassen rondlopen. Maar dat zouden ze wel van tevoren op de website kunnen zetten, ik snap dat je niet kan zeggen dat er schoolklassen gaan rondlopen want dan krijg je weer problemen met verkeerde mensen. Maar je kan wel zeggen dat er dan groepen aanwezig zijn.
- M: ja of, nou ja het is niet zo zeer erg dat er schoolklassen zijn maar voor mij zou het echt een issue zijn als dat er tien of meer zijn. Dan hebben we het echt over dat er echt een jubileum van die school gehouden wordt met tweehonderdvijftig met die schreeuwende, rondrennende kids. Dan zouden ze wat mij betreft wellicht aankunnen geven inderdaad.
- T: Dan geef je aan dat een geluiddempende koptelefoon vanuit een museum, dat zou ook helpen. Waarom is het belangrijk dat dit vanuit het museum zou worden aangeboden?
- M: Nou omdat sommige mensen misschien niet in de gelegenheid te zijn om zelf oordopjes te kopen of om voor geluiddempende middelen te zorgen. Kijk voor mij is dat geen enkel probleem maar we kunnen natuurlijk niet bij iedereen in de portemonnee kijken. En als we daarmee het museumbezoek zouden kunnen vergemakkelijken voor mensen met NAH dan zou ik zeggen nou, bied het aan. Nogmaals, vind ik dat het echt bij het museum ligt? Het is maar net hoe de situatie ligt eigenlijk. Zoals ik al zeg, voor mij is het geen enkel probleem dat ik mijn eigen oordopjes meeneem maar niet iedereen is in de gelegenheid om dat te doen.
- T: Ja, precies. Luister je ook wel eens naar die audio guides?
- M: Ja, heel soms.
- T: Of heb je dat vroeger gedaan?
- M: Ja niet meer of minder dan nu eigenlijk. Ik moet zeggen, ik denk dat de meeste musea die ik heb bezocht toch wel in de UK zijn geweest en daar hebben ze heel vaak ook vrijwillers overal tegelijkertijd waar ze ook wel audio guides aanbieden maar ik vind het altijd zo leuk om met die mensen te praten. Dus ik kies dan niet heel snel voor een audio guide zeg maar.
- T: Want op zich is het een vrij kost effectieve manier om een audio guide en een koptelefoon in een te kunnen aanbieden. Dat je een geluiddempende koptelefoon hebt waarbij ook de audio guide zou kunnen luisteren, als je dat zou willen.
- M: Ja dus dat je inderdaad de mogelijkheid hebt om hem geluiddempend de laten zijn maar ook dat je.. Ja ik denk dat dat wel een belangrijk aspect is. Dat het inderdaad ook

een geluiddempende functie zou hebben. Ik zou dat wel kunnen, die combinatie, maar ik denk dat heel veel andere mensen daar ook overprikkeld van zouden raken om ook een audio guide te beluisteren tijdens het bezoeken van een museum. Dus ik denk dat dat verschil daartussen wel heel erg duidelijk moet zijn inderdaad.

T: Ja, dat het niet alleen een audio guide is maar dat het ook achtergrondgeluid dempt. Want dat zie je heel veel met de audio guides die er nu zijn, dat zijn echt hele dunne koptelefoons. Daar hoor je alles doorheen. Merk ik ten minste altijd. En een prikkelarme stilte kamer hebben we het al even over gehad, hoe zie je dit voor je? Binnen een museum zelf?

M: Ja, dus de locatie waar.. Ik denk het ligt er maar net aan hoe het museum zijn pad heeft lopen. Waar het naar toe loopt zou ik maar even zeggen. Ik zou hem in ieder geval waar mogelijk centraal proberen te plaatsen, zodat hij vanuit verschillende delen van het museum gemakkelijk te vinden is. Ook dat het natuurlijk rolstoel toegankelijk is, vind ik het allerbelangrijkste. Laatst toevallig nog gehad dat iemand graag mee zou willen doen aan een cursus die we aanbieden, helaas op een locatie die niet rolstoeltoegankelijk is. Dan denk ik ja, jongens dat kan toch echt niet. Nou ja goed, ik heb natuurlijk zelf met mijn verbrijzelde been ook in een rolstoel gezeten een hele tijd. Dus wat dat betreft ben ik echt een pitbull daarop. Het moet rolstoel toegankelijk, het liefst elektrische rolstoel toegankelijk, dat alles lekker breed is en iedereen overal bij kan. Maar goed, we dwalen af. Dus in ieder geval dat, centraal gelegen, voor iedereen toegankelijk, goed geluiddempende muren zodat we geen buitengeluid horden van buiten het museum. Zoals ik zeg, zorg dat het redelijk neutraal is de muren. Ja misschien diverse plekken neerzetten dat mensen zelf kunnen kiezen hoe ze gaan zitten. Daarvan zou ik zeker twee ligstoel combinaties, wat ik net al zei, dat je met z'n knopje helemaal kan gaan liggen. Misschien een tafel waar mensen aan kunnen gaan zitten. In ieder geval een bordje op de deur met stilteruimte, mensen echt vragen om echt stil te zijn in de ruimte. Ook niet te fluisteren, als je wilt fluisteren ga je maar naar buiten, niet in de stilteruimte. Misschien lekkere banken neerzetten dat het gewoon lekker comfortabel zit. Misschien ook wel van die, hoe noem je dat? Als mensen gaan slapen dan doen ze die wel eens op?

T: Slaapmaskers?

M: Slaapmasker! Misschien een slaapmasker, ik weet niet hoe hygiënisch dat is als iedereen die op zijn voorhoofd zet maar goed, het kan prettig zijn voor iemand. Maar goed, dat ter zijde, dan ga je heel erg in detail treden. Ik denk dat het voornamelijk is dat het echt een stilteruimte is, makkelijk toegankelijk, makkelijk te bereiken vanuit diverse hoeken van het museum en comfortabel plekken om te zitten.

T: Ja, dat is heel duidelijk. En het moet dus wel goed gereguleerd worden. Moet er dan personeel bij die kamer staan die mensen binnen laten of is het genoeg als personeel er regelmatig langs loopt? Om ervoor te zorgen dat het ook echt stil is?

M: Ja dat is een hele goede. Want ik ga natuurlijk met mijn goede burgeridee ervan uit dat mensen daar geen misbruik van gaan zitten maken.

T: Ja, maar dat is helaas niet de wereld waarin we leven.

M: Ja. Nee, precies. Dus dat is een hele goede. Even denken, ik vind er iemand bij zetten voor de deur meteen zo heftig. Dat maakt het ook drempel verhogend, denk ik, ten minste als iemand zo voor de deur zou staan zou ik me niet zo snel aangesproken voelen om daar naar binnen te gaan. Nou ja ik denk misschien wel gewoon een.. er zit toch altijd iemand op de beveiligingscamera's te kijken, misschien is het een idee om

er en beveiligingscamera met een microfoontje aan te zetten en die dus te laten door verbinden naar die beveiligingskamer waar iemand toch altijd die camera's zit te checken. Dat die dan gewoon af en toe eventjes een blik werpt of even het microfoontje aanzet van nou, is het inderdaad stil? Gaat het allemaal nog wel goed? Ik denk misschien zo iets.

T: Ja dat dat genoeg zou zijn.

M: Nou dat idee heb ik wel, want als je steeds ook mensen erlangs gaat sturen om te checken hoe of wat, dan gaat die deur ook telkens open. En als er iemand rustig zit te mediteren of iets dergelijks of even tot zichzelf aan het komen is, word je toch telkens daaruit gehaald. Van huh, wat is er aan de hand, hoezo gaat die deur open? Dat doe je toch als mens. Dat is toch een soort instinct reactie van huh, wat gebeurt er? Dus ik zou dat denk ik niet zo snel doen. Ik denk gewoon een soort beveiligingskamer achtig iets. Ik bedoel, je ben in een museum dus als je niet gefilmd wilt worden dan moet je daar niet zijn.

T: Ja dat weet je wel van tevoren, dat er camera's hangen. Dus dat zou dan genoeg zijn. Microfoon lijkt me dan wel heel belangrijk daarin dat mensen echt kunnen luisteren of het stil is. Maar verder is dat meer dan genoeg ja. En speciale dagen voor mensen met NAH, het rijksmuseum doet dat al. Die dat geloof ik 1 keer in de 3 maanden. En dat is natuurlijk hartstikke goed, zouden meer plekken moeten doen. Hoe vaak zie jij voor je dat zo iets zou moeten gebeuren?

M: Poeh, ja, dat is een hele goede. Ik ben overigens nog nooit naar zo'n moment toe geweest dus ik weet niet zo goed hoe ik dat voor me moet zien. Dat mensen zich kunnen aanmelden en dat er voor de rest niemand door het museum loopt, of?

T: Hoe het Rijksmuseum het doet is dat inderdaad wel met aanmeldingen van tevoren, dat is dan op een avond, een keer in de drie maanden. En dat is dan een beperkt aantal kaartjes te koop eigenlijk. Zodat het echt minder druk is. En volgens mij passen ze ook de verlichting aan en doen ze ook iets met het geluid maar dat weet ik niet helemaal zeker.

M: Das overigens ook een hele goede, verlichting. Kan heel overprikkelend werken. Dus sowieso gedempt, als het even kan. Wat was de vraag ook alweer? Hoe vaak ik dat zou willen zien?

T: Ja.

M: Ik denk, gekeken naar hoe vaak ik dan persoonlijk naar een museum ga, denk ik dat ik die eens per kwartaal misschien wel gewoon goed vind. Ja ik denk dat ik dat wel een goede frequentie zou vinden.

T: Ja, dat denk ik ook wel.

M: Ja, want ik kan wel zeggen iedere maand maar ik ga zelf ook niet iedere maand naar een museum.

T: Ja, precies. Dan moet echt eerst onderzoeken wat het draagvlak überhaupt is, en dan kan je daarmee rekening houden wat haalbaar is.

M: Ja.

T: Zou je dan bereid zijn om daar ook wat meer voor te betalen? Want uiteindelijk zal er minder inkomsten zijn omdat er ook minder mensen lopen.

M: Tuurlijk, vanzelfsprekend zeker. Maar ja, nogmaals, dat is ook weer een lastigere kwestie hoor, met wat meer betalen. Want er zijn heel veel mensen met niet-aangeboren hersenletsel die gebonden zijn aan een uitkering die al echt de eindjes aan elkaar moeten knopen en echt geen centjes over hebben om nog eventjes leuke dingen

- te doen. En als je dan die mensen die al pech hebben ook nog eens meer gaat vragen voor een museumbezoek, wat mijns ziens heel logisch is, hoor, want er komen gewoon minder inkomsten van voor het museum dus het moet op een andere manier terugverdiend worden. Maar dat is wel heel lastig.
- T: Ja. Want dat gaat ook meteen weer tegen de toegankelijkheid in.
- M: Ja precies, ja. Want het is toch weer drempelverhogend en ne zet toch weer een groep tegenover de normale mensen om maar even zo te zeggen. Dus wellicht zouden ze zich dan weer dubbel gedupeerd kunnen voelen. Dus dat vind ik heel lastig hoor.
- T: Nee precies, daarom ook dat ik het vraag. Want mensen zullen wel bereid zijn meer te betalen maar of ze dat ook kunnen is weer een heel andere vraag. Het is meer mijn interesse, van zou daar draagvlak voor zijn.
- M: Ja tuurlijk, ja.
- T: Je had een hele mooie zin geschreven in de vragenlijst, minder mensen betekent minder snel visueel en auditief overprikkeld, maar ook meer aandacht voor de museumbezoeker. Hoe ziet meer aandacht voor de museumbezoeker er voor jou uit?
- M: Wow, heb ik dat geschreven? Wacht even, minder mensen betekent?
- T: Wacht ik kan hem even in de chat zeggen.
- M: Ja. Zo, filosofisch was ik.
- T: Ja, ik vond het een hele mooie zin. Hier.
- M: Minder mensen betekent minder snel visueel en auditief overprikkeld, maar ook meer aandacht voor de museumbezoeker. Ja, wat heb ik hier nou mee bedoelt? Even kijken, minder mensen is minder snel visueel en auditief overprikkeld, dus minder mensen in de zaal is minder snel overprikkeld qua geluid en natuurlijk wat je ziet. Meer aandacht voor de museumbezoeker, ik neem aan dat ik daarmee bedoel meer aandacht voor de museumbezoeker vanuit het museum. Dus dat er inderdaad meer gekeken wordt naar wat heeft de museumbezoeker nodig en wat kunnen wij daar als museum mee doen wellicht.
- T: Ja. Ik vond het in ieder geval een hele mooie zin.
- M: Ja, nou, prachtig. Sta er helemaal van te kijken.
- T: Dan zijn we al bijna bij mijn laatste vraag. In hoeverre vind jij het de verantwoordelijkheid van musea om dit allemaal te regelen en op in te gaan? En dan bedoel ik vooral dat de overheid natuurlijk hele programma's op heeft gezet om de toegankelijkheid te bevorderen. Zouden die daarin meer moeten doen? Of is het echt de musea die zelf aan de slag moeten gaan?
- M: Zo, dat is ook echt een hele goede vraag. Ik vind eigenlijk, als je het echt breed trekt, ben ik gewoon voor een hele inclusieve samenleving, en ik vind dat die taak bij de overheid ligt. En ik denk dat, kijk er ligt ook zeker een taak per museum van goh, hoe kunnen we toegespitst op onze locatie het zo goed mogelijk regelen voor iedereen? Maar daarbij zouden ze zeker geholpen moeten worden door de overheid, dat vind ik wel.
- T: En hoe zou de overheid daarbij moeten helpen dan?
- M: Nou, subsidieregelingen bijvoorbeeld. Ja, want wat ik zeg ik vind dat het best wel wat inclusiever mag. Dus wat ik zeg, zo'n locatie waar ik het dan over had waar wij dan een cursus organiseren, ja, ik ben er toevallig vorige week zelf geweest, daar kan echt niemand naartoe met een rolstoel nee. Dat kan gewoon niet want alle presentatie locaties zijn allemaal met een trap naar boven.
- T: Nee dat kan niet, nee.

- M: Dat gaat gewoon niet. Ja dan denk ik wel dat het aan de overheid is om daar wel mogelijkheden in te bieden voor een locatie. Want het zijn ontzettend dure ingrepen om maar even zo te zeggen voor een locatie. Om te zorgen dat een locatie helemaal rolstoeltoegankelijk is en voor iedereen toegankelijk is. Dus ik denk dat in essentie dat het wel gemotiveerd moet worden en dat er wel aan bijgedragen moet worden door de overheid. En dat musea er vervolgens op hun eigen manier ermee aan de slag kunnen, om te kijken hoe dat op hun locatie het beste gedaan kan worden.
- T: Ja, daar ben ik het helemaal mee eens. Uiteindelijk, de overheid zet in op een inclusieve samenleving dus zij moeten dan ook zorgen dat dat kan. Maar ze kunnen ook weer niet tegen alle musea zeggen, dit is wat je moet doen. Want alle musea zijn ook weer verschillend daarin.
- M: Nou, exact. Zijn we helemaal op een lijn.
- T: En andere bezoekers, zouden die meer rekening moeten houden met bezoekers die sneller overprikkeld worden of andere behoeftes hebben? Of vind je dat meer eigen verantwoordelijkheid?
- M: Ja, dat is ook weer een goede vraag. Ja vind ik persoonlijk niet, want ik ben er altijd heel erg voor dat iedereen lekker zijn enthousiaste zelf mag zijn die die is. En dat ik daar overprikkeld van kan raken, ja daar kan iemand anders niks aan doen. Kijk ben echt wel een klassiek voorbeeld van je ziet het aan mij niet, maar er gebeurt in mijn hoofd heel veel natuurlijk. Dus ik kan niet van iemand verwachten dat die, het staat ook niet op mijn voorhoofd geschreven, gelukkig. Maar soms is dat wel lastig, ik kan dan niet van iemand anders verwachten zich minder enthousiast te gedragen dan hij is. Zodat er dan maar rekening met mij gehouden wordt. Dus nee, ik vind niet dat andere mensen zich anders zouden moeten gedragen om er voor te zorgen dat andere mensen minder overprikkeld raken. Want heel veel mensen ook geen flauw idee wat overprikkeling is.
- T: Ja.
- M: Ja ik kan me er niks bij voorstellen dat mensen dat niet weten of niet doorhebben. Maar heel veel mensen hebben geen flauw idee, dus dat zou je ook bijna niet van mensen kunne verwachten.
- T: Ja, dat lijkt mij heel duidelijk. Dat was eigenlijk wel alles waar ik het over wilde hebben. Zijn er verder nog dingen die jij wil zeggen of vragen?
- M: Nee, ik denk het niet. We hebben eigenlijk alle aspecten van het museumbezoek wel gehad, denk ik. Ja, ik zou zeggen zorg dat er geen radio aanstaat maar dat is eigenlijk nooit in een museum. Dat is het eigenlijk wel.
- T: Oké, dankjewel voor dit gesprek dan!
- M: Jij ook bedankt, en heel veel succes! Ik ben heel benieuwd wat eruit komt.

Appendix D

Interview transcription respondent 21 (J.)

Interviewee: J., respondent 21 of survey

Interviewer: Tess Timmermans (T), MA Student Archaeology: Heritage and Museum Studies at Leiden University

This interview was conducted on the 21st of March 2023, over a Skype call.

Interview transcription:

- T: Dan nog een keer voor de opname, vind je het goed dat het gesprek wordt opgenomen?
- J: Ja hoor.
- T: Oké, dankjewel. Dan gaan we meteen beginnen als je dat goed vindt?
- J: Ja, helemaal goed.
- T: Oké, hoe lang heb je al niet-aangeboren hersenletsel?
- J: Juni 2012, dus dat is tien en een half jaar? Ja, dat wordt nou elf jaar.
- T: Al best wel lang dus. Hoe zijn de klachten er voor jou uit? Want je hebt het over overprikkeling, heb je daar bepaalde triggers voor die dat echt aanwakkeren?
- J: Ja, nou ja meerdere dingen tegelijk, dus als bijvoorbeeld de radio aanstaat terwijl ik in gesprek met iemand ben, dat is extra vermoeiend. Even kijken wat voor meer dingen, ik kan bijvoorbeeld niet op een gewone fiets zitten want dan word ik duizelig. Naast iemand in de auto zitten is al heel vermoeiend dus zelf autorijden gaat waarschijnlijk nooit lukken. Die snelheid is gewoon moeilijk, ik heb een scootmobiel die gaat 16 kilometer per uur, dat kan. En ik heb nou een driewiel fiets sinds een jaar, dat bevalt ook redelijk goed. Ja ik heb hoofdpijn dus als ik dingen ga doen dan wordt die hoofdpijn ook erger. Dus dingen waarbij je je echt moet concentreren. Wandelen gaat eigenlijk maar achthonderd meter, dan word ik duizelig. Ja, dat is denk ik wel ongeveer... ik heb tinnitus eraan overgehouden van dat herseninfarct, ook heel vervelend. Das in oktober 2019 is die ook erger geworden, geen idee waarom maar nu is het echt heel vervelend.
- T: Ja, heel naar.
- J: En nekkklachten, ik lig nou ook in m'n stoel omdat ik anders.. Ja ik kan ongeveer een half uur of een kwartier achter elkaar iets doen. Daarna moet ik eigenlijk weer gaan liggen vanwege die nek. Die heb ik gewoon in al die jaren waarschijnlijk overbelast en dat is echt de laatste drie, vier jaren, ben ik daar echt zo'n last van gaan krijgen. Dat was het wel zo'n beetje.
- T: Ja, je geeft ook aan dat je last hebt met zien en waarnemen. Is dat ook het fysieke zien of is het ook het verwerken van informatie?
- J: Het fysieke zien, ja. De laatste tijd echt, als ik lees krijg ik pijn aan mijn voorhoofd en mijn ogen doen zeer. En ik heb het idee dat ik het allemaal niet scherp kan zien. Dus dat is ook wel erg de laatste tijd een heel groot probleem, ja.
- T: En dan heb je het ook nog over concentratieverlies, hoe ziet dat er voor jou uit?

- J: Ja, nou, dat je snel door iets afgeleid bent, een tikkende klok ofzo. Ook dat je gewoon langer over dingen doet dan andere mensen. Een boek lezen, als iemand dat binnen een week leest, nou daar doe ik zeker wel drie weken over.
- T: Ja, oké. En voordat je niet-aangeboren hersenletsel kreeg, ben je toen vaak naar musea gegaan?
- J: Nou, ik zou toch wel, ja, ik denk dat ik toch wel een stuk of zeven, acht keer ergens geweest ben ofzo?
- T: En wat voor musea ging je toen graag naar toe?
- J: Ik ben naar, het Anne Frank huis, mag je dat tot musea rekenen?
- T: Ja, zeker.
- J: Nou, daar ben ik geweest. Ik ben bij het Oertijdmuseum geweest. Nog zo'n soortgelijk museum, even kijken, waar ben ik nog meer geweest. Ja, wel meer dierenachtig museums, niet kunst ofzo, daar ben ik niet zo van.
- T: Maar dus echt geschiedenis en volgens mij ook natuur. Leuk. Ging je veel alleen, ging je met school of familie?
- J: Even kijken, met school ben ik geweest en met mijn ouders, ja. Nee, alleen ben ik niet geweest.
- T: En nu? Ga je u nog naar musea? Of zou je willen gaan?
- J: Nou ik ben met een hersenletsel clubje ben ik twee naar een museum geweest.
- T: Oh, leuk!
- J: Een keer hier, in Boxtel, dat tien kilometer ofzo. En eentje, waar was die ander nou ook alweer? Ja ook ergens hier in Brabant, ik weet even niet precies waar maar daar ben ik toen ook met dat hersenletsel clubje geweest.
- T: En wat voor musea waren dat?
- J: Ja, Oertijdmuseum dus dat was met dieren. Je kon een spin over je hand laten lopen geloof ik. Ja, en dieren musea.
- T: Leuk. Wat is er echt voor jou verandert aan het bezoek? Denk bijvoorbeeld al vanaf het begin wanneer je besluit om naar een museum te gaan, hoe kom je erachter waar je heen kan en hoe en wat?
- J: Ja, eens kijken. Het is ten eerste een heel stuk spannender geworden. Dus dat. En ja, wat was nou nog meer de vraag?
- T: Hoe bedenk je dat je naar een museum kan gaan? Ik neem aan dat je dat via de hersenletsel club ook te horen krijgt, dat er iets wordt georganiseerd?
- J: Ja.
- T: Oké, hoe krijg je dat te horen? Of hoe kom je daar achter?
- J: Ja, in die groepswhatsapp stond dat toen, dat we daar naartoe gingen en wie er dan mee wilde.
- T: Oké, en hoe heb je toen besloten dat je mee wilde gaan en dat dat ook ging?
- J: Ja, nou ja ik dacht dat is wel leuk om mee naartoe te gaan. En in die tijd was ik nog wat mobieler dan dat ik nu ben dus ik dacht ja, dat moet op zich wel gewoon lukken. Ja.
- T: Oké, en toen je er was. Het is natuurlijk een stuk spannender. Hoe merk je dat het spannend is? Raak je overprikkeld of word je eerder afgeleid?
- J: Ja, alle twee. Overprikkeld en afgeleid.
- T: Dus echt alles tegelijk wordt te veel.
- J: Ja.
- T: En wat vind je daaraan het meest vervelend? Dus wat zou je ook weerhouden om naar een museum te gaan?

- J: Ja, even kijken, wat ik vind ik het meest vervelend daaraan? Nou ja, dat ik daar dus zo vermoeid van wordt. Je kunt er dus ook niet echt van genieten als je zo snel al moe wordt, dan neem je ook maar weinig dingen op en zo.
- T: Ja inderdaad, dat zeg je ook dat er te veel informatie te verwerken is.
- J: Ja, ja.
- T: Zijn er op dat moment dingen die jij kunt doen als je merkt dat het teveel wordt, dat je even afstand neemt en even tot rust kan komen? Of lukt dat niet daar?
- J: Ja sinds een tijdje heb ik dan zo'n opklapbare ligstoel die ik dan meeneem, dus als dat dan ergens daarbuiten zou zijn waar ik even in die stoel zou kunnen gaan liggen. Al is dat maar om de drie kwartier een kwartiertje, dat zou al heel veel helpen.
- T: Ja. En in de musea waar je al bent geweest, heb je toen dingen opgemerkt waardoor het makkelijker zou zijn of waardoor je minder overprikkeld zou raken? Dat het museum zelf al iets had gedaan daarvoor? Of helemaal niks?
- J: Nee.
- T: Je hebt zelf aangegeven dat een prikkelarme stiltekamer zou helpen. Hoe zie je dat voor je? Voor jou persoonlijk, wat zou dan al echt de beste oplossing zijn?
- J: Ja, nou inderdaad. Een plek, al is het buiten of binnen, waar het gewoon rustig is waar ik dan even een boekje kan lezen of gewoon in mijn stoel kan liggen en dan gewoon even bij kan komen. Het hoeft helemaal niet uitgebreid ofzo te zijn, maar gewoon een plekje waar het rustig is.
- T: Oké. En moet dit kunnen worden afgesloten dat het ook echt rustig is?
- J: Ja, dat wel, dat het geluidsdicht is en zo ja, dat wel het liefste ja.
- T: Hoe moet het, even kijken, moet het personeel het in de gaten houden dat het ook echt rustig is? Moet er iemand buiten de deur staan of moet er gewoon af en toe langs gelopen worden?
- J: Ja, als je af en toe even vraagt of alles nog naar wens is, zou wel fijn zijn ja.
- T: Ja. Dat is heel duidelijk. In hoeverre vind jij het de verantwoordelijkheid van musea om dit te regelen? En dan bedoel ik vooral ook dat de overheid heel erg inzet op toegankelijkheid en daar hele projecten voor heeft opgezet. Dus in hoeverre moeten musea dit zelf regelen en in hoeverre ligt de verantwoordelijkheid ook bij de overheid?
- J: Ja, dat is een lastige vraag. Dus wat doet de overheid nu al?
- T: De overheid is nu wel bezig met subsidies opzetten, maar die geven verder geen richtlijnen of dingen. Die zeggen dat alles toegankelijk moet zijn, er is ook een verdrag vanuit de Verenigde Naties om toegankelijkheid vooruit te helpen. De overheid heeft wel een heel cultuurbesluit opgesteld waar dat ook over gaat, maar wat er vooral uitkomt is dat daar subsidies voor zijn maar dat er verder eigenlijk weinig echt wordt gedaan en dat er vooral wordt aangespoord dat instanties zoals een museum dat gebruiken om toegankelijker te worden.
- J: Ja, dat vind ik dan wel heel makkelijk afgeschoven van de overheid. Dan vind ik dat ze eigenlijk met wat minder validen moeten gaan zitten en gewoon iets creëren. Dat ze gewoon met de mensen waar het om gaat daarmee aan de slag gaan.
- T: Ja inderdaad, dat er meer inspraak komt vanuit de samenleving.
- J: Ja.
- T: ja, want dan heb je daar natuurlijk wel weer bij dat de overheid, die kan wel richtlijnen opstellen maar dat is voor elk museum uiteindelijk anders. Die heeft een andere, die kunt hun bezoekers het beste dus die begrijpen beter wat daar ook werkt in het museum. Dus ik zou dan zeggen dat er een soort samenwerking daartussen moet zijn.

De overheid die kan wel zeggen “dit is waar je rekening mee moet houden” maar daarna vrijlaten aan musea om dat ook echt te gebruiken.

J: Ja, daar zit wat in ja. Inderdaad.

T: Dat waren eigenlijk mijn vragen wel weer. Heb jij zelf nog opmerkingen of dingen die wilt vertellen?

J: Ja, hoe gaat het met het onderzoek?

T: Ja, wel goed eigenlijk. Ik ben nu bezig met de interviews en daarna ga ik nog naar een aantal musea toe, ik ga dan ook samen met iemand met niet-aangeboren hersenletsel zodat we samen kunnen kijken waar we tegenaan lopen. En daarna moet ik alles gaan verwerken en opschrijven, maar eigenlijk gaat het wel heel goed ja.

J: Oké, mooi. Fijn. Ja dan heb ik verder niet echt iets meer. Ben blij dat ik je heb kunnen helpen in iedere geval.

T: Ja, heel erg bedankt. Het helpt me wel echt heel erg.

J: Ja, graag gedaan!

Appendix E

Email Exchange respondent 5 (T.)

Questions and answers of respondent 5 through e-mail exchange.

These answers were received through e-mail on the 23 of March 2023.

E-mail transcription:

Wat mijn beperking vooral is, is het filteren van geluidsprikkels dat niet helemaal lekker gaat.

Naturalis heb ik bijvoorbeeld alleen met oordoppen in kunnen doen; omdat dit nogal grote ruimtes zijn (en veel kinderen, en natuurlijk vette dingen om over te praten/roepen/gillen). Hetzelfde geldt bij het Van Abbemuseum, maar daar was ik gelukkig op een rustig moment. Als het daar druk is galmt het ook best wel, denk ik. Ik was trouwens laatst ook nog in het Arnhems museum, daar was het heel druk en stond er ook nog achtergrondmuziek of geluid op (ook als kunstvorm), best heftig.

Het Zuiderzeemuseum is daarin veel beter (want buiten, dus geen echo's binnen). Het Scheepvaartmuseum is ook opgedeeld in wat kleinere ruimtes (lager plafond ook denk ik), wat de echo dus minder maakt.

Voor mij helpt het dus vooral om oordoppen in te doen; dan kan ik zo'n museum wel aan. Misschien zou een audiotour met oordopjes in bijvoorbeeld ook goed helpen omdat ik dan de rest minder hoor en me alleen op het verhaal hoef te focussen.

Hopelijk kun je daar wat mee :)

Appendix F

Email Exchange respondent 33 (T.)

Questions and answers of respondent 33 through e-mail exchange.

These answers were received through e-mail on the 6th of April 2023.

E-mail transcription:

1. Hoe lang heb je al NAH?

27 mei 2010. Dus bijna 13 jaar.

2. Hoe uiten symptomen zich? (Met name de overprikkeling: wat zijn triggers en wat gebeurt er dan?)

Linkszijdig verlamd. last van prikkels: licht - geluid – beweging – vermoeidheid – accu snel leeg - gapen.....!!!

3. Wat heb je nodig wanneer je overprikkelt raakt/wat doe je wanneer dit gebeurt?

Rust!! vermoeidheid – accu snel leeg

4. Hoe is de museum ervaring veranderd sinds het NAH? Denk hierbij aan het hele proces:

Via via hoorde ik van de optie om na sluitingstijd het museum te bezoeken. Contact opgenomen en gereserveerd.

Hoe/wanneer besluit je naar een museum te gaan?

Als ik er zin in heb....dat komt op als precies. Met reserveren is er altijd het gevaar dat je een slechte dag hebt en moet cancelen.

Hoe kom je bij het museum

Met eigenvervoer of de Valys taxi.

Hoe besluit je wat je in het museum wilt zien/doen

De Vermeer Expositie zou mij wel aangetrokken hebben bijvoorbeeld. Dus een speciaal evenement of tentoonstelling.

Wat is er anders aan het rondlopen/bezoeken van het museum

Lopen kan ik niet meer. Het rond kunnen rijden zonder drukte om je heen. Echt relaxed.

Hoe besluit je dat het bezoek voorbij is (is dit sneller dan voor het NAH? Hoe voel je je aan het einde van het bezoek?)

Na 1 uur-1,5 uur ben ik wel klaar. Ik kan niet meer hebben qua informatie.

5. Wat is de grootste uitdaging aan een museum bezoek? Waarom?

Toilet bezoek is altijd en overal een crime. Rolstoel toegankelijk zegt niet altijd rolstoelvriendelijk. Met een elektrische rolstoel sta je gauw buiten spel. De weg er na toe is ook zwaar. De moeite nemen om de deur uit te gaan.

6. Wat doen musea al waardoor bezoeken makkelijker zijn? Kun je een voorbeeld noemen?

Geen concreet voorbeeld. (Alhoewel.....in het Westfries museum in Hoorn was 3-4 jaar geleden geen invaliden entree en ik kon niet naar binnen. (Historisch gebouw.) zie



<https://ap.lc/jjKqv> of

Het Museum van de twintigste eeuw is voor mensen in een rolstoel VERSCHRIKKELIJK omdat de lift daar rondom van glas is en ook de vloer..... ik heb peentjes gezweet daar.

7. Hoe zou je speciale openingstijden georganiseerd willen zien? (Hoe vaak, wanneer, wat is er speciaal aan?)

Als het mogelijk is lekker na sluitingstijd. Dan ook maximaal aantal mensen. 1x per maand? 1x per kwartaal?

8. Zijn er andere dingen die musea zouden kunnen doen?

Zo 1, 2, 3 schiet me dat niet te binnen.