

# Interview mit Zielgruppe (Rollstuhl, Parkinson) – 27.4.2024

## Transkript

### S2 = Forscherin, S1: Interviewpartner

**S1:** Wenn ich zu viel rede. Einfach unterbrechen.

**S2:** Gerne viel reden. Ich bin noch den ganzen Tag hier. Okay. Also, vielen Dank noch mal, dass Sie teilnehmen und dass ich die Audioaufnahme machen darf. Zum Anfang einfach ein paar Basics. Das ist zum einen Alter und Geschlecht. Bitte.

**S1:** Ich werde jetzt 55, bin weiblich.

**S2:** Und was ist denn die Art der Einschränkungen, die Sie haben?

**S1:** Ich habe atypischen Parkinson. Wie man hört. Mit den Stimmbändern. Mit dem Schlucken. Probleme? Ich habe Kräfteinschränkungen. Je nach Tagesform sitze ich im Rollstuhl. Und je nach Dopaminstand kann ich auch ein paar Schritte gehen.

**S2:** Und benutzen Sie irgendwelche Hilfsmittel? Ich bin.

**S1:** Viel Hilfsmittel. Ich habe meinen Rollstuhl. Ich habe eine Orthese. Dann habe ich Walkingstöcke. Das kennen viele nicht. Die Walking Stöcke helfen uns Parkinsonpatienten aufrecht zu gehen, weil wir leicht gekrümmt sind und bei uns geht ja auch dieses Laufen nicht mehr so. Also wir sind eher in den Knien und schlürfen. Ein Rollator natürlich. An manchen Tagen ist es nämlich, wenn ich laufe, wunderbar. Da kann ich mich draufsetzen. Was habe ich noch zu Hause? Ein Plattformlift.

**S2:** Plattformlift. Für was wird er verwendet?

**S1:** Wir haben fünf Stufen für ins Haus zu kommen. Und dieser Plattformlift ermöglicht mir, meinen Rollstuhl reinzuschieben oder drauf zu sitzen und dann nach oben zu fahren. Das würde ein Treppenlift nicht schaffen, weil er wieder Rollstuhl unten stehen. Und ich war oben. Ja, wir haben den habe ich. Dann habe ich Parkinsonbesteck als Hilfsmittel. Wir haben elektrische Dosenöffner. Ich kann die Lampen über Alexa steuern. Das sind so Kleinigkeiten, die meinen Alltag einfach erleichtern.

**S2:** Und bei dem Rollstuhl, den sie haben, was ist das für einer?

**S1:** Ein Aktiv-Rollstuhl. Der ermöglicht viel. Also, wie das Wort sagt, aktiv zu sein, der ist nicht so starr, der ist sehr leicht, den kann man falten, kann überall mit hinnehmen, ist auf mich angepasst. Ja, und bis zu einem gewissen Grad der Erkrankung kann man den super nutzen, aber irgendwann dann nicht mehr. Für den Rollstuhl habe ich auch noch ein Zuggerät für davor. Den E-Pilot. Also mit dem bin ich eigentlich sehr bekannt. Es sieht aus wie ein halbes Motorrad und kann mit meinem Hund spazieren

gehen, kann einkaufen gehen. Mein Hund ist ja ein Begleithund. Wenn mir was runterfällt, hebt das auf. Er sorgt dafür, dass die Leute mich nicht anrempeln, weil wenn ich mal stehe und ich habe keinen Stand mehr. Und Gleichgewichtsprobleme. Ja, ich falle um wie ein Sack. Und diesen Mechanismus, die die Hände voll zu tun zum Abstützen haben wir ja nicht mehr. Also sorgt der Hund dafür, dass ich nicht angerempelt werde. Das sind so kleine Hilfsmittel, die aber ganz wichtig sind. Und in Deutschland darf ich ihn nicht überall mit reinnehmen und es ist sehr lästig.

**S2:** Glaube ich. Noch mal kurz zu dem Zuggerät. Ist das dann einfach nur was, was Antrieb bringt?

**S1:** Nein, er klemmt sich von alleine an, geht automatisch. Ich habe andere probiert, die muss man einrasten. Hochheben geht von meiner Kraft her nimmer. Ich kann ja keinen Schalter mehr umdrehen. Also hat er einen Daumen oder Handrücken Gaspedal. Er fährt sehr schnell. Er fährt mich sicher. Es ist ein elektrisches Gerät. Also Steckdose rein für ungefähr 38 Kilometer, oder manchmal sogar noch mehr. Ja, und es ist ein sicherer, denn er hat große Reifen, Stollenreifen und ich kann im Wald fahren. Ich kann auf Schotter fahren. Ich kann nur die Steigungen eben nicht. Also das muss man schon einen kleinen Trick anwenden. Aber ansonsten habe ich mit dem einfach diese Freiheit. Ich brauche niemand zu sagen. Kannst du mal mitgehen? Nein, Ich häng das Ding an und raus und komme fast überall hin, außer in Geschäfte, wenn Sie Treppen haben.

**S2:** Zieht er dann auch bei so berghoch auch ein bisschen was?

**S1:** Es kommt auf die Steigung an. Man muss sich nur angewöhnen, dass man, wenn die Steigung ein bisschen höher ist, dass man einfach Schlangenlinien fährt. Dann muss der Weg halt breit sein. Aber dann kommt man auch ans Ziel. Also was ich gelernt habe, seit ich krank bin mit vielen Tricks und Kniffen und lösungsorientiert zu sein, kann man fast alles tun.

**S2:** Was sind denn noch weitere Barrieren, die Sie in Ihrer Mobilität einschränken?

**S1:** Weitere Barrieren sind zum Beispiel, wenn ich mit dem Auto unterwegs bin. Ab und zu darf ich ja Auto fahren oder bin als Beifahrer dabei. Erstens mal die Mitmenschen. Und dann ist es ja so, gerade wenn ich unterwegs bin mit dem E-Pilot. Es ist oft nicht mitgedacht oder zu Ende gedacht. Beispiel: Ich fahre irgendwo entlang, da sind die Bordsteine sehr hoch und ich will dann runterfahren. Aber ich kann nicht runterfahren. Da steht aber vielleicht ein Auto und ich müsste nur außen rum, aber der Platz reicht mir nicht. Also ich komme nicht nach unten, weil der Bordstein so hoch ist. Am Auto komme ich nicht vorbei, also muss ich wenden, muss den ganzen Weg zurückfahren, bis ich eine Vertiefung habe. Es muss aber auf der anderen Straßenseite auch eine sein. Wenn die weiter weg ist, muss ich auf der Straße fahren. Dieses Mitdenken, das fehlt. Auch gut: Die stellen die Mülleimer raus. Ist keiner mehr da, wo sie reinfährt? Die Menschen denken nicht dran. Dann komme ich da angefahren. Juhu, dort steht ein Mülleimer. Ich komme nicht vorbei. Ich kann ihn aber auch nicht zur Seite schieben. Das geht nicht. Ich habe die Kraft nicht dazu. Also muss ich wieder zurückfahren. Und an einem Montag oder Dienstag dann in die Stadt zu fahren ist sehr schwer, weil Busfahrer nehmen mich nicht mit. Ich habe das Zuggerät, dann bin ich zu lang für den Bus. Ich kann ihn abmachen. Da

brauche ich zu viel Zeit dazu. Ich habe schon im Regen gestanden und die haben mich nicht mitgenommen. Ja, das sind so die Hürden des Alltags. Oder Hausärzte? Hausärzte, die liebe ich. Die Treppen haben, um in die Praxis zu kommen. Denn die sortieren im Vorfeld schon aus. Ältere und behinderte Menschen brauchen sie nicht zu nehmen, weil die kommen ja nicht die Treppe hoch und somit haben sie sich viele Kosten erspart und viel Arbeit.

**S2:** Gibt es noch weitere Barrieren?

**S1:** Na ja, also im Alltag gibt es ganz viele Barrieren, wo viele gar nicht dran denken. Parkhäuser, die Behindertenparkplätze aber keinen Aufzug haben und man muss über die Einfahrt rausfahren.

**S2:** Die wahrscheinlich auch noch sehr steil ist.

**S1:** Sehr steil, geht um die Kurve... Jetzt muss man sich vorstellen: ich mit dem Rollstuhl. Aber irgendwie muss ich aus diesem Parkhaus kommen. Oder? Zweites Beispiel: Kasse ist oben, Aufzug ist defekt. Du kommst nicht nach oben, aber du musst dann Parkticket lösen, damit du rausfahren darfst. Ich liebe diese Parkhäuser also. Oder Parkplätze. Wir haben in der Langen Straße ja viele Behindertenparkplätze. Wenn man da fahren möchte... Ja, da stehen andere drauf. Nämlich Menschen, die da nichts zu suchen haben. Die können aber nicht nachvollziehen, was es für ein Kraftakt ist, einen blauen Behindertenparkausweis zu bekommen. Jetzt wollen sie ja die Lange Straße als Fußgängerzone machen. Ja. Hallo? Wir sind behindert. Wir kommen mit dem Bus nicht richtig rein. Denn es gibt Busfahrer, die machen nicht die Absenkung an. Die fahren vorbei. Die ignorieren einen.

**S2:** Einfach fehlendes Bewusstsein.

**S1:** Genau das Bewusstsein. Das ist das Problem.

(...) [Nicht themenrelevante Stellen wurden hier gekürzt]

**S2:** Ja, was sind denn noch so typische Überlegungen für Ihre Mobilität? Wo machen Sie sich vielleicht Gedanken, wie komme ich von A nach B? Oder gibt es da barrierefreie Toiletten oder sowas?

**S1:** Ich habe mir abgewöhnt, draußen auf die Toilette zu gehen. Ja, es gibt Geschäfte: Nein, wir können niemand auf die Toilette lassen. Das ist nur die Toilette für uns. Liebe Grüße. Hoffentlich erlebst du das einmal. Du musst dringend aufs Klo. Und dann steht vor dir ein gesunder Mensch und sagt: Nö, du kack dir in die Hose. Aber noch so zuckersüß. Nee, ich hasse es. Ansonsten: wenn ich zum Arzt muss, zur Therapie. Tischtennis spiele ich auch. Oder einfach in die Innenstadt.

**S2:** Gibt es noch andere so typische Überlegungen?

**S1:** Ich muss auch an meine Familie denken. Ich habe ein Enkelkind, zu dem kann ich nicht, weil ich kein Auto mehr fahren. Die wohnen 350 Kilometer weit weg, auch meine Eltern. Aber ich würde gerne auch einfach sagen: Ich fahr mal zu Mama. Kann ich nicht. Ich muss warten, bis mein Mann kommt. Bis er Zeit hat. Bis er mich fahren kann.

**S2:** Ja, und mit öffentlichen Verkehrsmitteln?

**S1:** Oh, hören Sie auf. Die Deutsche Bahn. Wenn schon ein Bamberger Busunternehmen mich nicht mitnimmt, würde ich mit der Deutschen Bahn bestimmt sehr gut reisen können. Und sehr günstig. Okay, 49 € Ticket. Bummelzug. Ich kann eigentlich nur den Bahnservice in Anspruch nehmen. Das haben wir einmal gemacht, als meine Kinder klein waren. Mit Kinderwagen. Kind, Koffer, Rollstuhl. Behindertenabteil. Ach so, wir sind immer ausgebucht. Auch wenn meine Freundin jetzt mit dem Zug kommt, die Behindertenabteile sind immer ausgebucht. Dann finden Sie mal diesen Bahnservice, der kommt und Ihnen hilft. Also, den müssen Sie beauftragen. Dazu sollten Sie am besten zur Bahn, also am besten vor Ort alles buchen, weil dann können Sie ja alle Eventualitäten mit einbuchen. Aber das sitzt meistens keiner mehr. Also es ist ein Aufwand.

**S2:** Gibt es denn sonstige digitale Unterstützung, die Sie nutzen für ihre Mobilität, dass Sie vielleicht irgendwas nachschauen?

**S1:** Ich bin sehr viel im Internet unterwegs. Das ist die einzige Freiheit, die ich habe. Also meine Kommunikation nach draußen ist wirklich fast nur per Mail und übers Internet. (...) Ja, das Internet. Das ermöglicht mir die Freiheit und Selbstständigkeit.

**S2:** Was nutzen Sie denn da so für Tools?

**S1:** Ich habe sehr viele Apps. Was ich mir wünschen würde, wäre so eine App, wo man, wenn wir denn mal nach draußen fahren, wissen, wo sind Parkplätze, wo kann ich zur Toilette gehen? Wo soll ich am besten nicht in das Restaurant gehen, weil keine Toilettenmöglichkeit oder die Toilette ist die Treppe runter. Wo gibt es ein Parkhaus, wo ich auch wieder rauskomme, wenn mal was ist? So was wäre ein Traum. Ja, einfach so ein gebündeltes System als App wäre ein Traum für ganz Deutschland.

**S2:** Und bei den Apps, wo sie meinten, da gibt es schon was. Was gibt es denn da?

**S1:** Eine. Ach Gott, ich weiß nicht, wie die heißt. Ich glaube, die habe ich vor zwei Jahren gefunden. Die haben zum Beispiel behinderte Menschen, die eingeben: Bei mir in der Stadt gibt es da und da einen Behindertenparkplatz. Aber da muss man wieder irgendwelche Schulungen mitmachen, damit man geeignet ist, das eintippen zu dürfen, dass da ein Parkplatz in meiner Stadt ist. Also sehr kompliziert. Warum kann man das nicht einfach machen? Vielleicht überprüft das dann noch einer von der Gemeinde. Stimmt das wirklich? Zack! Das wäre doch so einfach.

**S2:** Ist das wheelmap.org? Kann das sein?

**S1:** Ich glaube, oranges Zeichen. Also, die App ist orange. Aber die hat sich nicht mehr aktualisieren lassen, diese App und somit war sie halt nutzlos.

**S2:** Ich glaube das war bestimmt die wheelmap App. [zeigt und erläutert wheelmap App]

**S1:** Ja sowas wäre zum Beispiel auch gut, wenn ich weiß, zum Beispiel bei Raststätten wo es ein Restaurant gibt, wo ich keine Treppen laufen muss, wo es ein sauberes Klo gibt oder wo ich einfach runter fahren kann und wo ich sagen kann als Mensch mit Rollstuhl, ich kann da einfach mal schnell irgendein Geschäft oder mehrere Geschäfte. Ich kann da mal schnell reinfahren, kann mir irgendwas holen, weil ich gerade was brauche. Ich kann da runter fahren und da ist ein Geschäft, wo ich reinrollen kann, ohne irgendwelche Probleme. Also als Routenführer wäre das schon ein Traum. Ja, das wäre. Ach Gott.

**S2:** Man darf ja mal träumen.

**S1:** Man darf die Hoffnung niemals aufgeben. Die stirbt zuletzt. Und wenn die stirbt? Dann sterbe ich. Dann bin ich schon lange tot.

**S2:** Gibt es denn an digitaler Unterstützung, wenn Sie welche nutzen, etwas, was Ihnen nicht so gut gefällt? Zum Beispiel Bedienbarkeit, Datenverfügbarkeit. Oder dass man sich alles Mögliche zusammensuchen muss?

**S1:** Touchscreen ist ja so ein Problem mit dem Tremor. Wir drücken da drauf und dann geht es fünf Mal auf. Es ist halt so wir haben vielleicht noch eine Hand, die geht anders. Aber mit der Stimme kann man auch nicht viel bei uns machen. Wenn ich irgendwo liege... Also bei uns ist es so: Alexa, ich bin hingestürzt. Kann ich wenigstens sagen: Alexa, ruf Reiner an!

**S2:** Zum Abschluss noch eine letzte Frage an Sie. Als es angefangen hat mit Ihren Einschränkungen, hätten Sie sich da gewünscht - oder haben Sie irgendwie zum Beispiel von der Krankenkasse was bekommen - so Informationen oder von der Stadt, dass es zum Beispiel einen zentralen Punkt gibt? Wünschen Sie sich sowas?

**S1:** Das wäre ein Traum. Dass die Ärzte schon anfangen, für Nichtfachwissenden die Diagnose zu erklären. Man wird ja im Regen stehen lassen. Habe ich mir selbst zusammensuchen müssen. Ich war dann in einer anderen Klinik. Ein Jahr später. Und Gott sei Dank durch diesen Sozialarbeiter. Der hat rausgefunden, wir haben ein Pflegestützpunkt, es gibt die Frau soundso. Ja, ich musste mir alles selbst zusammensuchen und das ist ein bisschen am Anfang lästig gewesen. Und deswegen klopfe ich immer bei meinen Leuten ab. Was weiß er, was weiß er nicht? Das weiß er nicht. Okay, da kann ich vielleicht informieren oder kann helfen.

**S2:** Also von meiner Seite aus habe ich keine weiteren Fragen.