

Att resa med el-rulle och ventilator till u-länder

Allmänheten tror att om man behöver rullstol så har man svårt att förflytta sig. Behöver man el-stol, är det verkligen illa. Måste man dessutom använda ventilator, då är man så pass "gravt" handikappad att man lika väl kunde vara nedgrävd. Sådana är samhällets fördomar.

Jag har använt el-rulle och ventilator sedan 1961 och är långt ifrån "gravt" rörelsehindrad. Förmodligen är jag rörligare än de flesta människor. Inte när jag ska springa till bussen förstås, men när det gäller att åka utomlands. 1989 t ex var jag sammanlagt över 120 dagar utomlands på resor till Frankrike, Västtyskland, Italien, Sovietunionen, USA, Canada, Mexico, Nicaragua och Costa Rica. Jag berättar detta för att visa att man inte behöver begränsa sig till landstingets Sommersol och Vintersol. Världen är stor, även för oss som reser med el-rulle och ventilator. Den här artikeln handlar om hur jag gör det. Kanske kan den också hjälpa andra.

Personlig assistans är A och O

Det viktigaste är den rätta personliga assistansen. Du måste ha någon eller några med dig som du absolut kan lita på, som du själv har tränat upp. Din el-stol, ventilator, batterier, kablar och kopplingar kan krångla i situationer och platser där du inte kan räkna med hjälp. Är du inte tekniskt kunnig, är det livsviktigt att din assistent är det.

Du och din assistent måste kunna arbeta som ett lag. Ni måste känna varandra väl även på det känslomässiga planet och trivas med varandra. Det kommer att

För en längre resa är det viktigt att ha två assistenter med sig som kan avlösa varandra. Då blir det tre relationer som måste fungera.

Att hitta bra assistenter för resor är inte lätt. Har man kommunens hemtjänst



utan några möjligheter att rekrytera själv, så förblir sådana resor en dröm för de flesta. Därför har medlemskap i Stockholmskooperativet för Independent Living, STIL öppnat en hel värld för oss. I STIL har vi arbetsgivaransvaret och rekryterar, utbildar och anvisar våra assistenter själva. Pengar för löner och administration får vi genom entreprenadsavtal med våra kommuner.

El-stolen

Du måste också kunna lita på din el-stol. Urvalet av el-stolar i Sverige är ytterst begränsat. För en resa till ett u-land är Permobil eller Besam olämplig. De är för tunga och otympliga. Det finns viktbegränsningar för resgods och några plan har endast en liten lucka. Ju tyngre och stökigare

något går sönder vid bagagehanteringen.

Om din stol har en elektronik som krånglar redan i Sverige, lämna den hemma. I ett u-land finns ofta hetta, fukt och sand som stolens elektronik måste klara. Du kan inte räkna med att få den reparerad.

Det kommer att finnas sandvägar eller inga vägar alls, höga trottoarkanter och trappor till allt.

Hur ska du klara dig med din svenska el-stol när du redan har svårt i Stockholms innerstan? Handikappinstitutets kravlista för el-stolar är en skrivbordsprodukt. En stol som uppfyller dessa krav är ett handikapp i Sverige och ännu mer på en resa.

Jag kör en 18 år gammal amerikansk el-stol med en enkel, robust teknologi som går att reparera i de flesta länderna. Jag tar med mig en reservdel för motorens växel som slits ut då och då. Stolen vägar 45 kg utan batterier. Skulle den krångla, kan någon dra mig. Stolen har stora bakhjul vilket gör att jag kommer upp för trappor, genom sand och dålig terräng med hjälp av två personer. Den känsligaste delen är joysticken. Den monterar vi ner inför varje flyg.

En bra lösning är en påhängsmotor, t ex en Damaco. Ett sådant drivaggregat förvandlar en manuell stol till en el-stol. Inför flyget plockar man ner motor och batterier i två behändiga lådor. Stolen är förstås inte godkänt av våra överbeskyddande vänner på Handikappinstitutet och de som vill ha den måste lägga ut ca 15 000 kr själv.

Ventilatorn

För att kunna förflytta oss överallt behöver vi en bärbar, lätt och driftsäker ventilator. Vi har inte

lättaste apparaten är fortfarande på 13 kg

Jag vågar inte resa utan back-up apparat. Den ena apparaten har jag i bärväskan som jag inte släpper ur ögonen under resan. Den får under inga omständigheter gå genom den vanliga bagagehanteringen. Det skulle den inte klara. Dessutom kan man aldrig vara säker på att allt bagage följer med. Ibland kommer väskorna med nästa flyg, ibland aldrig. Reservapparaten skickar jag med det andra bagaget. Apparaten packas ner i originalförpackningen, en dubbel pappkartong som håller ett antal flyg, om den inte blir blöt.

lösningen framför den som säljs av leverantören, som består av två slangar och påminner om en respirator på intensiven.

Under natten använder jag en egen uppfinning, en liten näsmask som förankras i munnen medels en tandskena. Luften blåsas in genom näsan. Utrustningen specialanpassas. I Stockholm får man hjälp av SöS neurologen med detta. Andingsmasken och nattslangen följer alltid med i handbagaget.

El-utrustning

Jag tar med en batteriladdare på 12 Volt, 8 A som tillverkas av JA Teknisk Service, Sundbyberg.

stolen laddas med batteriladdaren. Under dagen laddar jag ventilatorns batterier.

Annan utrustning

Jag reser med min personlyft, en Hoyer Minilyft, som jag har byggt om så att den kan fällas ned i en plywoodlåda med hjul. Dessutom har jag med mig aluminiumramper för bilfärdar. Eftersom jag får ont i ryggen i de flesta sängarna, tar jag med specialanpassade dynor och en ihopfällbar träkil som läggs under madrassen.

Det blir mycket bagage och ofta överviktsavgifter. SAS lär ha en policy om att inte ta betalt för övervikt för tekniska hjälpmedel.

Men lita inte på att SAS incheckningspersonal känner till detta. I de flesta fall gäller det att försöka övertala personalen. Det är inte alltid man lyckas.

Bärhjälp vid flyget

Bärhjälp är nu för tiden rätt vanlig. Vid bokning av flyget matar resebyrån in i datorn att du behöver bärhjälp. Från de flesta bolag kommer sedan ett bekräftelse. Bolag i u-länder brukar inte skicka bekräftelse. Men även om du fått bekräftelse, lita inte på datorn utan påminn personalen om bär-

hjälp vid incheckningen.

Vid gaten lyftar dig två män ur din el-stol över till en bärstol. På den rullar du in i planet genom den trånga gången till din plats. Jag kan inte sitta på bärstolen



Jag behöver ventilatorn varje natt för att sova. Dessutom använder jag den under en del av dagen. För dagbruk har jag en enkel ca 1 cm tjock plastslang som leder från apparaten till munnen utan munstycke. Jag föredrar den här

För länder med 110 Volt har jag dessutom med en transformator på 300 Watt. Jag har sammanlagt 4 torrbatterier på 12 Volt med, 2 för stolen och 2 mindre för ventilatorn. Under natten driver jag ventilatorn med ett batteri medan

utan min Roho-dyna. Den är luftfylld och avlastar trycket från de känsliga sittknölna. Dynan har jag också på min fatölj i planet. Min rullstol bärs ner och lyfts in i planets bagageutrymme.

Skickligheten av dem som ska bära dig varierar kraftigt. Här finns risk att bli skadad av någon som inte vet hur man gör.

Därför försöker jag att själv tala om hur de ska göra. När jag inte kan deras språk eller när det är för bullrigt att göra mig förstodd, ska min assistent visa hur de ska göra.

I ett u-land finns ofta ingen bärstol. Om man måste bära mig upp till planet, föredrar jag att sitta i min rullstol och att man rullar mig i stolen upp för trappan på bakhjulen ett steg i taget.

Uppe på trappan inför planets dörr måste jag lyftas ur stolen och bäras in. Då ska en av personalen ta mina knä, den andra tar mig under armarna bakifrån och de två bär mig baklänges in i planet.

Rullstolsbatterier och flyg

Ta inte med vanliga blybatterier i din rullstol. Personalen vid bagagehanteringen kommer att tömma dem. Det måste vara torrbatterier.

Eftersom personalen är mycket mistänksamma, är det viktigt att de även ser ut som torrbatterier. (Sonnenschein-batterier liknar blybatterier och jag har haft problem med dem av den anledning. Panasonic-batterier har gått bra.) Inför flyget måste batterikablarna kopplas bort och polerna täckas med tejp. Det gör vi medan vi väntar framför gaten.

Ventilator på flyg

Ska man tala om för flygbolaget att man behöver ventilatorn på planet? Jag gör det aldrig och undviker mycket trassel på det sättet. Däremot tar jag med allt jag behöver. I innerfickan av ventilatorns bärväska finns anslutningskabeln till batteri och

slangen som jag har i munnen. I en annan väska har vi ett 12-Volts torrbatteri som är försedd med en kontakthona.

Batteriet räcker för 15 tim ventilatordrift. Min assistent bär alltså 3 saker: ventilatorn på ca 14 kg, batteriet på ca 5 kg och en rygg-säck med min andningsmask, nattslang och allt som vi behöver under flyget.



Man kommer att fråga er om ventilatorn och batteriet vid säkerhetskontrollerna. Men det brukar inte vara något problem.

När jag sitter på min plats, ber jag om en filt. Inte därför att jag fryser utan för att kunna koppla ihop allt utan att väcka onödig uppmärksamhet från personalens sida.

Vi lägger ventilatorn i bärväskan på golvet under sätet, tar batteriet ur den andra väskan, lägger batteriet bredvid ventilatorn och kopplar ihop dem med anslutningskabeln. Sedan kopplas andningsslangen in. Allt tar ca 5 minuter. Under tiden håller planet att fyllas med passagerarna och ingen lägger märke till vad vi gör. Teoretiskt kan man använda pla-

nets el-system för ventilatorn. Jag gjorde det en gång. Man gav mig en plats vid främre dörren av en Boeing 747, eftersom där fanns ett uttag.

Det visade sig att uttaget hade enbart el på marken, men inte i luften. Sedan dess tar jag med eget batteri.

Toalettbesök på flyg

För kortare resor planerar jag toalettbesök strax före och efter flyget så att jag klarar mig utan att behöva gå under själva flyget. För längre rutter tar jag med i handbagaget en plastflaska med lock som man brukar ha på fjällvandringar. Då väntar jag till filmen och uträttar mina behov i mörkret.

Det lär finnas nya plantyper där toalettarna är något större. Meningen är att det ska finnas en bärstol på planet och att besättningen ska hjälpa dig komma från din fatölj till toaletten.

Jag har inte sett ett sådant plan och är tveksam om det finns tillräckligt med utrymme inne i toan så att två personer kan lyfta mig över till toalettstolen.

Anslutningsflyg

Jag har lärt mig att undvika täta anslutningar. Det är bättre att planera att ligga över och flyga vidare nästa dagen. Jag orkar inte sitta i planet mer än 14 tim per dygn. Med dagens fullproppade flygplatser och åldrande maskinpark kan allvarliga förseningar inträffa när som helst. Att inte hinna med nästa plan är enormt stressigt och fysiskt påfrestande. I ett sådant fall måste du stanna över i en för dig helt okänd stad utan bokning av hotell eller färdmedel. Jag lägger upp resan så att jag har stora marginaler mellan anslutningarna. På det sättet väljer jag och inte slumpen var jag ska sova över.

Lokala transporter

Jag vill helst inte åka vanlig taxi eftersom jag vill sitta i min rullstol. Det är inte lätt att organisera. När jag flyger till städer där jag känner någon så ber jag dem att organisera något lämpligt. De flesta hotell i USA och även i några andra länder har sk courtesy vans, vanbilar med förhöjd tak. Två män kan rulla mig upp för bussens trappsteg på stolens bakhjul. Ska jag bara sova över en natt för att fortsätta nästa dag, så är det bäst med ett hotell direkt i terminalbyggnaden. Då behöver jag ingen bil. Tyvärr finns de endast på några få platser, t ex i Miami och Mexico City.

Volkswagenbussar är bäst för mig pga av sina låga golv och höga takhöjd. Man tar bort mellansätena och för att komma in tar jag med mig mina ramper. Ibland finns bara ett öppet bilflak som transportmöjlighet. Är det varmt, så är det ett fint sätt att åka. Man har en underbar utsikt och det fläktar skönt.

Elberedskap på landsbyggden

El-ransonering vissa dagstider eller elavbrott är vanligt. Det gäller att ha beredskap och ladda alla batterier omedelbart efter an-

vändningen. Med fulladdade batterier klarar jag mig i minst 2 dygn. Dessutom försäkrar jag mig om att det finns batterier, batteriladdare eller elverk i byn som jag kan låna i nödfall. Nu kan man köpa solarceller för batteriuppladdning och därmed finns det inga hinder längre på elfronten.

Mind over matter

Har man rest några gånger så inser man att våra begränsningar ligger inte så mycket på det fysiska planet utan på det mentala. Mycket hänger på vår förmåga att behålla översikten och lugnet även i pressade situationer, att rekrytera och utbilda assistenter som vi kan samarbeta med och som gillar att resa med oss, vår förmåga att organisera arbetet så att varken vi eller våra assistenter blir utbrända. Det gäller att pröva på och att lära sig av sina misstag.

Adolf *