

Att resa med el- rulle och ventilator

Allmänheten tror att om man behöver rullstol 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 gärna kunde ha grävt ner sig. Sådana är samhällets för-domar.

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. Jag har bott 8 år i USA, jobbade häromåret 11 månader i Costa Rica. Jag har varit inbjuden som föreläsare ett antal gånger i Asien, Sydamerika, Afrika och har i mitt arbete besökt de flesta europeiska länderna. Jag berättar detta för att visa att man inte behöver begränsa sig till Sommarsol och Vintersol. Världen är stor, även för oss som reser med el-rulle och ventilator. Den här artikeln handlar om hur jag gör det. Först beskriver jag min utrustning, sedan hur jag använder den.

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. El-stol, ventilator, batterier, kablar och kopp-

lingar kan krångla i situationer och på 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 finnas gott om stressituationer. 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 kommunal hemtjänst utan några möjligheter att rekrytera själv, så förblir sådana resor en dröm för de flesta. Därför har LASS öppnat en hel värld för oss. Som arbetsgivaransvarig rekryterar, utbildar och anvisar vi våra assistenter själva.

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 utland är Permobil eller Besam olämpliga. De är för tunga och otympliga. Det finns viktbegränsningar för resgods och några plan har endast en liten gods-lucka. Ju tyngre och stökigare stolen är desto större är risken att något går sönder vid bagagehanteringen.

Om din stol har en elektronik som krånglar redan i Sverige, lämna stolen hemma. I u-länder kan hetta, fukt och sand vara omständigheter som stolens elektronik måste klara och du kan inte räkna med att få den reparerad på plats.

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 det svårt i Stockholms innerstad?

Min rullstol har stora bakhjul vilket gör att jag kommer upp för trappor, genom sand och dålig terräng med hjälp av två



Adolf Ratzka i Mexiko

Foto: Dorothee Riedl



Adolf Ratzka i Kina (kinesiska muren)

Foto: Kristopher Walmsley

personer. Den känsligaste delen är joy-sticken. Den monterar vi ner inför varje flyg.

En bra lösning är en påhängsmotor. Ett sådant drivaggregat förvandlar en manuell stol till en el-stol. Inför flygresan plockar man ner motor och batterier i två behändiga lådor.

VENTILATORN

För att vi ska kunna förflytta oss överallt behöver vi en bärbar, lätt och driftsäker ventilator. Vi har inte kommit långt på den fronten. Den lättaste apparaten är fortfarande på 13 kg.

Jag vågar inte resa utan back-up apparat. Den ena apparaten har jag i bärväska som jag inte släpper ur blicken under resan. Den får under inga omständigheter gå genom den vanliga baggagehanteringen. Det skulle den inte klara. Dessutom kan man aldrig vara säker på att allt baggage följer med. Ibland kommer väskorna med nästa flyg, i bland aldrig. Reservapparaten skickar jag med det vanliga baggaget. Apparatens packas ner i originalförpackningen, en dubbel pappkartong som håller ett antal flygresor, om den inte blir blöt.

Jag behöver ventilatorn i stort sett dygnet runt, men klarar mig i ett antal timmar utan den i en nödsituation. För dagbruk har jag en enkel ca 1 cm tjock plastslang som leder från apparaten till

munnen utan munstycke och utan ventil. Jag föredrar den här 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 blåses in genom näsan. Utrustningen är specialanpassad. I Stockholm får man hjälp av neurologen på SöS med detta. Andningsmasken och nattslangen följer alltid med i handbagaget.

EL-UTRUSTNING

Jag tar med mig två batteriladdare, en på 12 Volt, 6 A för batteriet som jag kopplar till ventilatorn. Batteriet är på 12 Volt och 25 Ah. I bra skick räcker det för minst 18 tim. Den andra batteriladdaren är på 24 V och 8 A och är för rullstolsbatterierna. Batteriladdarna är på ca 300 g var och är inte större än en pocketbok. För länder med 110 Volt tar jag med en batteriladdare för 110 V för rullstolen och en transformator på 300 W.

Till länder med osäker elförsörjning reser jag med två batterier för ventilatorn. Det ena använder jag på natten medan dagbatteriet laddas. Under dagen laddar jag nattbatteriet. På det sättet har jag största möjliga marginal och klarar strömavbrott på mindre än 5 timmar utan att ens lägga märke till det. Alla batterier är torrbatterier.

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 hopfällbara aluminiumramper för bilfärder. Eftersom jag får ont i ryggen i de flesta sängar, tar jag med specialanpassade dynor och en hopfällbar träkil som läggs under madrassen.

Det blir mycket baggage och ofta överviktsavgifter. SAS har 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, WCHC är koden som betyder att jag behöver assistans av två personer som ska bära mig från rullstolen till flygplansfåtöljen. Från de flesta bolag kommer sedan en bekräftelse. Bolag i u-länder brukar inte skicka bekräftelse. Men även om du fått bekräftelse, lita inte på datorn utan påminn personalen om bärhjälp vid incheckningen. I några länder, t ex på inrikesflyg i Kina, fick jag ingen bärhjälp alls. Där fick jag klara mig på egen hand med mina två assistenter.

Vid gaten lyfter två män dig ur din elstol över till en bärstol. På den rullar du in i planet genom den trånga gången till din plats. Jag kan inte sitta på bärstolen utan min Roho-dyna. Den är luftfylld och avlastar trycket från de känsliga sittknölna. Dynan har jag också i min fåtölj i planet. Min rullstol bärs ner och lyfts in i planets baggageutrymme.

Skickligheten hos 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 sig förstådd, brukar min assistent visa hur de ska göra.

I ett u-land finns ofta ingen bärstol. Vid lyft upp till planet, föredrar jag att sitta i min rullstol och att man rullar mig i den upp för trappan på bakhjulen ett

steg i taget. Uppe på trappan inne i planet, måste jag lyftas ur stolen och bäras in. Då ska en av personalen ta mina knän, 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 mistänksam, är det viktigt att de även ser ut som torrbatterier. Inför flygningen 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 18 tim ventilatordrift. Min assistent bär alltså 3 saker: ventilatorn på ca 14 kg, batteriet på ca 5 kg och en ryggsäck med min andningsmask, nattslang och allt som vi behöver under flygningen.

Man kommer att fråga er om ventilatorn och batteriet vid säkerhetskontrollerna. Men det brukar inte vara något större problem. Det är dock viktigt att lämna lite extra tid just för diskussioner vid säkerhetskontrollen av utrustningen.

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 och kopplar ventilatorn till batteriet som stannar i den andra väskan med anslutningskabeln. Sedan kopplas andningsslangen in. Allt tar ca 5 minuter. Under tiden håller planet att fyllas och ingen lägger märke till vad vi gör.

Teoretiskt kan man använda planet's elsystem 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 flygresan så att jag slipper göra det ombord. För längre rutter tar jag i handbagaget med en plastflaska med lock. En sån som man brukar ha på fjällvandringar. Då utträttar jag mina behov i mörkret under filmen.

Det lär finnas nya plantyper där toaletterna är något större. Meningen är att

Ska man tala om för flygbolaget att man behöver ventilatorn på planet? Jag gör det aldrig och undviker mycket trassel på det sättet.

det ska finnas en bärstol på planet och att besättningen ska hjälpa dig komma från din fatölj till toaletten. Jag har ännu inte haft behov att använda mig av dessa toaletter.

ANSLUTNINGSFLYG

Jag har lärt mig att undvika täta anslutningar. Det är bättre att planera att ligga över och flyga vidare nästa dag. 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 en sådan händelse 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 så sätt 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, ber jag dem att organisera något lämpligt. De flesta hotell i USA och även i några andra länder har sk courtesy vans, vanbilar med förhöjt tak. Två man kan rulla mig upp för bussens trappsteg på stolens bakhjul. Ska jag bara sova över en

natt för att fortsätta nästa dag, 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 Amsterdam, Wien, München, Miami och Mexico City.

Volkswagenbussen är bäst för mig pga av sin 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. I Madrid har jag åkt med vanlig taxi, en Nissan Prairie, vilken har en ramp vid bakdörren där jag kör upp. Jag sitter kvar i min el-stol under färden.

ELBEREDSKAP PÅ LANDSBYGGDEN

El-ransonering till vissa dagstider eller elavbrott är vanlig. Det gäller att ha beredskap och ladda alla batterier omedelbart efter användningen. Med fulladdade batterier klarar jag mig i minst 1,5 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 12 V batteriuppladdning och därmed finns det inga hinder längre på el-fronten.

MIND OVER MATTER

Har man rest några gånger så inser man att våra begränsningar inte ligger 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 ihop med och som gillar att resa med oss, vår förmåga att organisera arbetet så att ingen blir utbränd varken vi eller våra assistenter. Det gäller att pröva på och att lära sig av sina misstag.

ADOLF RATZKA