

Kick 2015 nr 4 Vitryssland

Kontraster och möjligheter i Vitryssland



Text & Foto: **Martin Bretz**

Under några dagar i september kunde vi följa RG:s ordförande Martin Bretz på Facebook, där han förde dagboksanteckningar från ett tetraläger i Pinski i Vitryssland. Här är en uppgraderad berättelse om hur det kan vara att bli ryggmärgsskadad i ett annat land och där kanske RG Aktiv Rehabiliterings metoder funkar som allra bäst.

september anordnade RG, tillsammans med vitryska RAWU (Republican Association of Wheelchair Users), ett tolv dagar långt läger speciellt riktat till personer med tetraplegi. Från Sverige åkte jag (förebildsledare) och Mira (resurs/service) för att bidra med vår kunskap och erfarenhet om aktiv rehabilitering. Under de första dagarna på tetraläget i Vitryssland ville jag bara åka hem. Mitt bagage hade blivit kvar vid mellanlandningen, kallt vatten i duschen och nästan ingen av de vitryska ledarna eller deltagarna kunde engelska – starten på läget blev påfrestande.

Det var svårt att göra sig förstörd och att förstå, och det är lätt att känna sig utanför när alla i ens närhet pratar ett främmande språk. Lyckligtvis var alla ledare och deltagare väldigt öppna och sociala, så när det inte fanns någon som kunde tolka fick vi prata med kroppsspråk och de fåtal ryska ord vi svenskar hunnit lära oss. Och vad vore livet utan kontraster och nya upplevelser? Både ledare och deltagare lärde sig mycket under dessa dagar om att leva med en ryggmärgsskada och om livet, även jag och Mira. När läget närmade sig sitt slut var min hemlängtan borta och jag var en livserfarenhet och många nya vänner rikare.

EN AV DESSA VÄNNER ÄR Anton Kostyuchik, 23 år. Han har sedan 2010 en ryggmärgsskada (C6–C7) efter att ha dykt på för grunt vatten. Före skadan studerade Anton till svetsare, men i dagsläget läser han en rysk kurs i webbdesign och marknadsföring, där undervisningen sker via Skype.

Hej Anton, hur har du haft det efter läget?

– Hallå! Bra tack, fullt upp med studier och nyligen deltog jag i en tävling för rullstolsburna. Det var kul! Den var i andra änden av landet och pågick under två dagar, och dessutom tog jag hand om mig själv. Förresten så har jag uppdaterat rullstolen, jag har målat den svart!

Snyggt! Lärde du dig det på läget?

– I första hand lärde jag mig att klara mig på egen hand. Ledarna visste att vi kunde klara av mycket själva, utan behov av att få hjälp. Så vi fick tid till att träna på saker, även om det exempelvis kunde ta två timmar att klä på sig. Och det var bra. För det är, i vår situation, det enda sättet att lära sig och därmed göra livet enklare både för dig själv och för nära och kära som bryr sig om dig.

– Min mamma blev väldigt förvånad när jag kom hem och klarade av att göra allt själv. Det stärker mig väldigt mycket mentalt, skapar en känsla av frihet när jag kan åka någonstans utan att behöva belasta familjen. För människor i vår situation är det väldigt viktigt.

NÄR UTBILDNINGEN ÄR KLAR vill Anton börja jobba och ha en inkomst. Den pension som staten ger, 100–130 dollar i månaden, räcker inte långt för att köpa en bil eller en bra aktiv rullstol. Men för att köra bil behövs även körkort, något som Anton saknar. Han var bara 17 år när han skadade sig och att ta körkort efter en ryggmärgsskada är svårt.

På grund av att Anton har nedsatt funktion i händerna krävs nämligen ett läkarutlåtande och ett godkännande från myndighet, vilket inte är helt lätt att få. I Vitryssland är det där-

för svårare för en person med tetraplegi att ta körkort än för någon med paraplegi, vilket medför att Anton är beroende av familj och vänner för att ta sig någonstans. Åka buss har han aldrig provat och han vet inte riktigt varför han inte har gjort det.

– Jag har många vänner och alla har bil. Det är enklare och snabbare än kollektivtransport, så det är kanske därför.

Något som Anton drömmer om är att resa. Han har aldrig varit utanför Vitryssland och skulle gärna vilja besöka andra länder runt om i världen. Men först och främst vill han se Medelhavet och tycker att det skulle vara kul att köra bil dit. ➔



Anton Kostyuchik.

Förresten, hur bor du?

– Jag bor med min bror och mamma i en villa. Det går en ramp upp till ytterdörren, så jag kan komma in och ut ur huset själv.

Och köket, är det anpassat så att du kan laga mat?

– Jag kan själv ta mat från kylskåpet och värma. Men det är mamma som tillagar den.

RULLSTOLEN SOM ANTON FICK AV STATEN precis efter sin skada var en stor semiaktiv rullstol. Den liknar mer en sjukhusstol och är inte gjord för att köra själv och uppmuntrar inte till ett självständigare liv. Den hade han i ett år. I dag har han en aktiv rullstol byggd i Vitryssland som han har köpt med egna medel (200 dollar). För att få en aktiv rullstol bekostad av staten behövs ett certifikat som intygar att du kan köra och använda en aktiv rullstol. Ett sätt att få ett certifikat är genom att delta på RAWU:s läger. De har nämligen tillstånd att godkänna deltagare som klarat av certifikatets olika kriterier.

– Det hela är galet. I fyra år har jag använt en aktiv rullstol, men jag kunde ändå inte få en rullstol bekostad av staten utan ett certifikat eftersom jag inte var ”tränad”. Men nu efter detta läger har jag äntligen ett certifikat. Sådana lagar.

FRÅN FACEBOOKANTECKNINGAR: DJENY

Djeny, 20 år, läser filosofi på en sexårig universitetsutbildning. Hon har i dagsläget kommit halvvägs i utbildningen, men har förutom att plugga klart inga framtidsplaner. Djeny säger med ett leende att hon försöker leva en dag i taget, att ha drömmar om framtiden kan nämligen innebära att de inte slår in menar hon. Jag tror hon försöker skydda sig, vara mindre sårbar, slippa att bli ledsen över drömmar som aldrig slår in. Men innerst inne, välskyddade, har hon drömmar. Trots det så ler hon av genuin glädje, och om jag tänker efter så ser jag henne alltid glad.

Djenys funktionsskillnad är cerebral pares, hon har nedsatt funktion i höger arm och behöver stöd för att gå. Inför lägret försökte hon att inte ha några förväntningar, för att hon var rädd att då bli besviken ifall hon inte skulle klara av det. Men självklart kollade hon upp den information som fanns för att veta mer. Förutom att träna på att bli mer självständig



Djeny var den som kämpade på längst av alla under minimaran. Foto: Mira



Sania bröt ryggen i en bilolycka för tolv år sedan. Foto: Mira



Att "gå" på stan var enligt en av deltagarna det bästa på hela veckan, det var nämligen första gången efter sin skada som hen vågat vara i ett centrum, att vara rullstolsburen och synas. Stadspasset i Pinsk bjöd bland annat på ett rullstolståg där Jasha, lägre mekaniker, fick ta täten uppför backen. Foto: Mira

insåg hon då att hon vill ha kunskap om lagar och vilka rättigheter personer med funktionsnedsättning har i Vitryssland.

I en lägenhet på sjätte våningen bor hon med sina föräldrar och syster, det finns hiss i huset, men den börjar först på våning två. Hur hon hinner komma till skolan och hur hon klarar sig där har jag funderat över då hennes pappa jobbar i princip dygnet runt och hennes mamma har ett heltidsjobb. På grund av att Djeny inte kan använda ena armen att köra rullstolen med så har hon ingen makt att på egen hand ta sig dit hon vill. När Mira och jag berättade och visade bild på drivhjul med enhandsdrift sken hon upp av glädje.



Djeny, Mira och Sania.

– Är det sant, kan jag rulla själv?

Avsaknaden av rätt information och kunskap har hindrat henne ända sen barndomen att själv kunna köra sin rullstol. Och efter att Mira gav henne en sporttopp klarar hon i dag att klä på sig i princip själv, från att i början behövt hjälp med i princip allt. En envisare person på detta läger finns inte, för ger du Djeny ett halmstrå av kunskap och möjlighet så försöker hon genast ta hela stacken. Och halmstråen vill hon ha, för viljan att klara sig själv i så hög grad som möjligt bara ökar. På torsdag är lägret slut och hennes vardag är tillbaka, till en lägenhet hon inte kommer in i utan hjälp och med en rullstol hon inte kan köra. Men förhoppningsvis med ett leende och en vilja som fortsätter flytta berg.

FRÅN FACEBOOKANTECKNINGAR: SANIA

Min olycksbroder Sania bröt ryggen i en bilolycka för 12 år sedan. Trots att han inte kan ett enda ord engelska och jag bara fyra på ryska, så har vi haft långa och djupa (tror jag iallafall) samtal. Den ene har berättat, ställt frågor och pekat. Den andre nickat, svarat och ställt frågor tillbaka. Sania har alltid tittat mig djupt in i ögonen vid dessa samtal, som om vi då förstår varandra bättre. De få gånger vi hade tolk berättade han att vi har ett band till varandra. Han berättade också om sin familj, och hur hans två tonårsbarn hjälper honom med benskenor och håller upp honom så att han kan träna på att gå. Dessvärre har inte Sania



Martin Bretz visar hur man kan fånga duvor. Foto: Mira

någon funktion kvar i benen, men han vägrar sluta drömma.

”OM JAG FICK VÄLJA ATT FÖR EN DAG få gå och dagen därpå dö, så väljer jag det framför det liv jag har nu.” I förrgår valde Sania tyvärr att lämna lägret, eftersom det inte levt upp till hans förväntningar. Han trodde att lägret gick ut på att träna upp gångförmågan, något som vi, varken Sania själv eller vi ledare, har resurser för. Ingen kan välja ens drömmar, men vi kan välja vilka av dem vi ska följa. Sania följer sin dröm, sitt hopp. Jag hoppas att han en dag förstår att detta läger inte gick ut på att gå igen utan på att återigen leva. Jag hoppas vi en dag träffas igen. ♦

