

REISEN til Østen

Vi hadde lenge drømt om langtur og ville gjerne hit og dit i de østlige deler av verden. Turen til Tokyo og Sydney hadde det vi ønsket oss – mange forskjellige opplevelser og late dager. For oss er det fascinerende å reise på tur uten å vite at alt er tilgjengelig. Vi blir alltid positivt overrasket.

Av Tone I. Torp og Anita O. Bertinussen, WOW (Women on wheels)

Vi er hjemme igjen. Jetlagen er over. Alt er vel og vi kunne fortalt i timevis. Mye og mangt er tenkt på, men alt kan likevel ikke forutsees. Vi håper at våre erfaringer frister andre til å prøve seg.

Det er ikke alle som vil eller kan reise som oss. Vi vet heller ikke om vi kan gjøre flere langturer som denne. Det avhenger av så uendelig mange faktorer.

Da vi begynte å konkretisere planene fant vi ut at vi måtte begrense reiseruten. Etter mange søk på internett kontaktet vi Kilroy reisebyrå. De kom med forslag til jordenrundt-billett. Vi vurderte det, men det ble dyrt og for mange stopp på de fem ukene vi hadde til rådighet. Kilroy gav nytt tilbud på billett til Sydney med stopp i Tokyo. Det innfridde Anitas drøm om Australia og Tones drøm om Japan.

Den viktigste reisefaktoren

Det er mye som må være gjennomtenkt og planlagt før valg av assistenter. Det må tilpasses i forhold til hvor mange assistent-timer vi har til rådighet og hvordan

assistentstaben er sammensatt. For vår del gikk kabalen opp en gang på høsten i fjor.

I desember hadde vi samling med assistentene, slik at vi kunne bli bedre kjent og snakke om forventninger til hverandre. Tydelige avtaler med assistentene er et must. Vi avtalte lønn, arbeidstid og mulighet for fritid. Vi avklarte hva vi skulle betale og hva assistentene måtte betale selv.

Å inngå avtaler er en forutsetning for ei god reise. Likevel måtte vi presisere overfor assistentene at mye uforutsigbart kan skje. Vi er glade for at våre assistenter hadde pågangsmot, var sterke og observante. Den viktigste reisefaktoren for oss er assistentene.

Den nest viktigste reisefaktoren

Vi tør ikke reise på langtur med våre elektriske rullestoler, det er alt for mye som kan gå galt underveis. For reiser har vi valgt hver våre egnede manuelle rullestol. På dem er det montert en E-fix motor som vi kjører med joystick. Disse stolene brukes også i våre nærmiljø dersom vi skal besøke ste-

der med trapper. "Reisestolene" er relativt enkle å få opp og ned en kant eller ett trinn og kan skyves manuelt dersom noe går galt. Og noe gikk galt...

Personløfter hadde vi for første gang med på tur. Denne kunne legges sammen, men likevel var den stor og tung å dra på. Vi hadde bestemt oss for (stort sett) å bo flere dager på hvert sted, for å slippe å flytte all bagasjen ofte. Det er viktig å legge forholdene til rette så godt som mulig for assistentenes arbeid.

Personløfteren fungerte etter planen, men i Sydney var badet for lite til at vi kunne bruke den inn dit. Da er det supert å ha med Chameleonen. Det er en liten og sammenleggbare dusjstol på hjul, som reiser sammen med oss over alt. Den kommer fram også der det kun er rompebredde.

Nødvendige ærend

Apropos rompe, eller rettere sagt komme seg på do. Når vi reiser utvikler det seg et internt språk. Denne gangen handlet det om ulike måter å tisse på. Vanligtiss,



Det sies at 3000 mennesker krysser denne gaten ved grønn mann i bydelen Shinjuku i Tokyo. Det ser tett ut, men menneskene i Japan lager plass for alle.



Hiroshima, The A-bomb dome. Domen står som et minnesmerke fra andre verdenskrig.



Den største opplevelsen var å treffe Hiroe, en kvinne på vår alder, hjemme i sin leilighet.

Kroniske optimister som vi er, så tenkte vi – ja, ja, det er sikkert bagene. Det var det ikke. Vi manglet to rullestoler og en personløfter.

Det ble vårt første møte med høfligheten til Japanerne. En representant fra flyselskapet stod klar med økonomisk kompensasjon, rullestoler til utlån og hjalp oss med alt mulig frem til vi var klare for å reise inn til byen. Dette var første gangen det ikke gikk etter planen, men med gode assistenter klarte vi det. Kolliene kom dagen etter. Personalet på hotellet var veldig hjelpsomme. Vi fikk reparert en skade på kofferten til personløfteren uten problemer.

Rullestolhjul kaputt

Flyturen fra Tokyo til Sydney gikk helt som planlagt. Alle oss var i god behold, og det var også bagasjen. Det som derimot gikk galt, var at Tones motor i rullestolhjulene ble utslitt og bråstoppet i ett sett. Den ble skikkelig skummel å kjøre. Planen var opprinnelig at assistentene skulle slippe å skyve, men de måtte trø til. Særlig i bakker trengte Tone hjelp. Og bakker var det nok av i Sydney.

Hjelpemiddelsentralen i Oslo ble kontaktet for å høre hvilke muligheter Tone hadde for å få nye hjul. De sa det var problematisk å sende dem nedover på grunn av vanskeligheter med å komme gjennom tollene. Assistent Paola og mannen Isak skulle feriere i Australia og hun ventet ham til Sydney samme dag som vi skulle reise tilbake til Tokyo. Vi ble innmari glade da han kunne ta med hjulene. Hjelpemiddelsentralen gjorde sin del av jobben raskt og effektivt. Supert og takk til alle dere og stor takk til Isak!

Dessverre fikk ikke Tone møte familien i Brisbane. Det ble for vanskelig, særlig når hennes rullestol skapte trøbbel under hele Sydneyoppholdet. Hun håper familien kan komme til Norge, for hun tror ikke det blir en ny tur til Australia.

Mer brudulje med bagasjen

I samme slengen skriver vi om hjemturen fra Tokyo til London til Oslo som heller ikke gikk helt etter planen. Alt og alle var i rute, men det ble den strieste tur. Vi måtte opp kl 04.00 og hadde tre timer å vente i London. Til sammen utgjorde det en reisetid på mer enn 24 timer.

På Gardermoen ble vi hjulpet ut av flyet, og som vanlig ble vi fulgt til der vi henter spesialbagasjen. Etter en halv time gikk vi for å høre om flyet var tømt. Det var det. Av åtte kofferter kom to. Det var personløfteren og de gamle ubrukelige hjulene til Tones rullestol. Æsj!

hemmeligtiss, flytiss, hurtigtiss, dunketiss og pringlestiss.

Her kommer en kjapp forklaring: Vanlig var når det var mulig for oss å sitte på doene som folk flest. Hemmelig var når Attends eller Tena Lady (i ulike størrelser) hindret klær fra å bli våte. Fly var når vi var veien om personløfteren for å komme oss på do. Hurtig var når P-bag eller Pipinette ble brukt sittende på kanten av rullestolsetet. Dunke var når vi måtte ha ei bøtte under dusjstolen. Pringels var når vi måtte, uten å ha annet for hånden enn en boks med Pringles, lage ei renne som ledet vannet til toalettskålen fordi dusjstolen ikke nådde langt nok inn på doene. I Japan er det helt vanlig at doene hadde vask og spyl og tørk og dermed passet ikke Chameleonen til doene.

Harde madrasser

Vi hadde ikke tenkt på at madrassene kunne være så innmari harde. For oss føltes som om vi lå rett på sengebunnen. Vi måtte finne kreative løsninger for å ligge litt mykere. Sengetepper, dyner og rulle-

stolpute med luft ble dandert til beste for nakke, rygg, rompe og ben. Noen netter måtte assistentene likevel opp for dytte litt her og der, men jevnt over fikk vi nok søvn. Den nest viktigste reisefaktoren for oss er hjelpemidlene.

Det som ikke gikk etter planen

Det var kun få minutters forsinkelse på flyet fra Oslo til London. Den forsinkelsen ble løpt inn når vi måtte fra terminal 4 til 1. Med en viss skepsis ville vi gjerne være optimistiske med tanke på bagasje og flybytte.

Ved hjelp av flyvende tepper kom vi oss om bord i et gedigent fly og var innstilt på å sitte der i 11,5 timer. Anita har aldri før fått rompevondt av å sitte lenge, men Tone hadde gardert seg med en luftpute. Det skulle Anita også ha gjort.

Etter en relativt grei flytur med mange filmer og god musikk ankom vi Tokyo. Vi gikk for å hente våre sju kolli. Underveis fikk Anita vite at tre kolli manglet. Hun ventet ganske lenge før hun sa noe til Tone.



Piano-folket og de to fabelaktige taxisjåførene som kjørte oss rundt i to dager.



Det skal noe til å treffe en våken Koalabjørn.



Jack fra Home and Away tok seg god tid til oss.

Helt utslitte og med tårer i øynene måtte vi kjempe for å få taxi hjem. Etter nesten tre timer med bønnfalling og forklaringer entret vi drosjen i lånerullestoler fra Medema. Neste morgen fikk Tone gladmeldingen om at bagasjen var kommet. Men det viste seg at de som kjører ut vanlig tapt bagasje, ikke ville ta med rullestolene. Vi fikk alt vårt kl 18.30. Puh! Heldigvis hadde Tone sin gamle elektriske rullestol stående, den ble Anita sin den dagen.

Det ble en meget rolig dag. Tone var plaget av jetlag i 14 dager, men Anita var i fin form og tilbake på arbeid tre dager etter hjemkomst.

Opplevelser - opplevelser

Både i Tokyo og Sydney var det godt tilrettelagt for rullestolbrukere. Sydney er en bitte liten by, sammenlignet med Tokyo, bare 4,5 millioner innbyggere. Tokyo har ca 37 millioner.

I deilig varmt vær ruslet vi gatelangs for å se broen, den med fyrverkeri hver nyttårsaften, operaen, botanisk hage, butikker, dyrehage, akvarium, Darling Harbour og Sydney Tower. Vi tok bussen til Palm Beach. Anitas drøm var å møte skuespillerne i «Home and Away». Det fikk hun. Det var kjempemoro for oss alle. Vi snakket med to av skuespillerne og fulgte innspillingen ganske lenge.

En annen dag tok vi båten til Manly og besøkte den norske sjømannskirken. Det var koselig og deilig med nystekte vafler. Manly var et fredelig sted, og det var nydelig å gå promenaden langs havet. Vi endte

opp ved ei endeløs lang sandstrand i solnedgangen. Fantastisk!

Anita var helfrelst av Australia og ville gjerne blitt igjen. Tone synes der var deilig og varmt, men fascineres av det som er mer ulikt Norge og gledet seg til Japan.

3000 mennesker på grønn mann

I Japan var det blitt litt varmere. Sola skinte om dagene, men kveldene var kalde. Tokyo er full av folk som går i flokk - ikke i kø.

Audun, Tones nevø som er student i Tokyo, lærte oss å ta T-banen. Det er et konglomerat av baner i sju etasjer under

jorden. De bygger for tiden den åttende. Vi trengte som regel ikke rampe for å komme inn i T-banevognene, men de gangene vi måtte ha det, kom menn med hvite hansker og tilrettela for oss. Da ventet en ny mann på stasjonen vi skulle av, hjalp oss der og fulgte oss på stasjonsområdet hvis vi trengte det. Det trengte vi på de store stasjonene. Ikke på vår lokale, den var liten og grei.

Med rullestol på rulletrapp

Vi tok også rulletrapp. Med en nøkkel ble rulletrappen omgjort til at tre trinn ble til en plattform. Vi kjørte utpå med rullestolen og trappen beveget seg som vanlig rulletrapp. Dritkult og ganske spennende første gangen.

Vi var i høyhus på mer enn 50 etasjer, besøkte flere bydeler, små lokale kaféer og templer, krysset gaten i verdens mest trafikkerte fotgjengerovergang (om lag 3000 mennesker hver gang det blir grønn mann) og vi var oppe i Tokyo Tower, 333 m.o.h. Så langt øye kan se, i alle retninger, ser vi bare by. En av hovedveiene går som en bilbane mellom husene og vi passerte på høyde med taket av en seks til sju etasjers bygning.

Og vi reiste med Shinkansen, det berømte hurtigtoget, til Hiroshima. Vi kjørte i ca 270 km pr time. Vanvittig moro og ufattelig behagelig. Vi tok drosjer som hadde montert en vinsj bak forsetene. Når rampen var nede, dro sjåføren ut to reimer med kroker, festet de til rullestolen og dro den (med oss i) inn i bilen. Vips, så var vi på plass og samtidig festet foran.



Leiligheten vår i Sydney. Nye rullestolhjul har endelig kommet.

Møte med muskelsyke

I Tokyo traff vi personer fra JMDA, FFMs søsterorganisasjon i Japan. Mr. Kenji Yasawa var et fabelaktig bekjentskap derfra. Han stilte opp til alle døgnets tider. Han hadde gjort avtaler med alle vi skulle treffe, også med National Center for Neurology and Psychiatry, NCNP.

Det største for oss var å bli invitert hjem til tre muskelsyke damer på omtrent vår alder. Det var i Hiroshima hvor vi prioriterte dette besøket fremfor museumsbesøk. Damene bor alene i egne leiligheter og har hjelpere til så mye de trenger, inntil 24 timer pr døgn. Det ligner mye på brukerstyrt personlig assistanse. Det hadde vært vanskelig å få gjennomslag for rett timetall, nøyaktig som mange steder i Norge. Når hjelpen er innvilget, betaler kommunen, akkurat som her hjemme. De må betale for hjelpemidlene de har, men skatteprosenten i Japan er på ca 10 % og myndigheten dekker deler av kostnadene.

Det er vanskelig for funksjonshemmede å finne vanlig arbeid i Japan. Vi besøkte Piano, et aktivitetssenter. De fortalte om senteret og presenterte seg selv. Vi fortalte

om oss og om å leve i Norge. De arbeidet med kunst og håndverk og hadde utsalg. Vi kjøpte mange fine ting. Vi synes det var ekstra positivt at en fra senteret hvert år hadde utstilling av sine arbeider. Vi har lyst til å bestille WOW-visittkort fra dem.

Spesielle opplevelser underveis

I Sydney var det av og til noen kraftige regnbyger vi måtte søke ly for. Når regnet så var over, ble det glatte veier. Det var et problem fordi Tones rullestol måtte skyves der det var bratt. Assistenten gjorde sitt beste, men sklei likevel på et kumløkk i en ganske bratt bakke.

Tone og assistenten kom uskadet over veien, og mens Anita ventet på assistanse opp samme bakken, kom Tone i snakk med en amerikaner. Da alle så var samlet i veikanten, inviterte han og kameraten oss med til Australias eldste pub. Vi liker å treffe folk og dette ble et kort og koselig treff.

Sammen med Audun tok vi tre til fire ulike T-baner for å se et gammelt tempel. For hvert bytte av bane måtte vi opp eller ned med heis. Det gikk fint helt - til siste stopp. Der var trappeheisen i ustand. Først ble vi

usikre på hva vi skulle gjøre, men i Japan er det heldigvis nok av folk på arbeid. Vips, så stod åtte til ti uniformerte menn klare til å bære oss opp ei lang trapp. For sikkerhets skyld ble vi først løftet over i rullestol som tilhørte dem. Det var litt skummelt å bli båret, men det gikk veldig godt. Tempelet var stort og imponerende.

En drømmetur

Dette var en utrolig tur. Drømmene våre gikk i oppfyllelse – tenk det. Vi fikk testet teknologien i Japan og nytt sommerværet i Australia.

Hvis det er noe du har lyst til, så finn ut om det er mulig.

*... Du sei at du vil dra,
men vi kan ikke reise alle reisane
for deg.
Du må prøva dei sjøl,
men vi ska gi deg tipsa
– og sei ka vi har fiksa...*

Melodi: "Eg ser" av Bjørn Eidsvåg.
Tekst: WOW

Genforskning på nært hold i Japan

På NCNP, Nasjonalt senter for nevrologi og psykiatri, prøver man ut en genterapi på hunder som er "gjort om" til hunder med Duchenne.

**Av Tone I. Torp
og Anita O. Bertinussen**

På NCNP møtte vi en professor i nevrologi. Egentlig er han pensjonist, men arbeider litt likevel. Professoren hadde utviklet en avdeling for diagnostikk. Lederen der var en mann på vår alder som hadde gått i lære hos professoren. For tiden har de leger fra flere land på hospitering, vi hilste på alle. Noe av det første lederen sa var: "Vi gjør så godt vi kan her, og går noe galt, skylder vi bare på professoren - det er jo han vi har lært av". Godlynt latter og god stemning.

De fortalte at de har vurdert 2000 muskelbiopsier siden 2004. De nevnte spesielt Limb Girdle. De har funnet flere typer enn i Norge, blant annet en som kun er kjent i Japan. Vi følte at i denne sammenhengen skulle heller norske spesialister som Sigurd Lindal, Arvid Heiberg eller Egil Ruud ha vært, ikke to helt vanlige muskelsyke som oss.

Genforskning på hunder

Etter dette møtet gikk vi til en meget spesiell avdeling. Avdelingen ved

Senteret er ett av tre steder i verden der de forsker på hunder. Det var ekstremt strenge i forhold til hygiene, så rullestolene ble vasket før vi gikk inn. De har stamcellemaskin og andre maskiner for best mulig å finne løsninger på muskelsykegaten.

Vi fikk se to hunder gjennom et vindu, den ene var frisk og den andre hadde Duchenne. Det var tydelig å se. Hunden med Duchenne ville helst ligge og slappe av. En arbeider tok den opp og vi så at den hadde mindre muskler enn den friske. Den hadde også mer slim i munnen. Det er 50 hunder på senteret og 15 av disse har Duchenne.

Det jobbes med genterapi, og i den forbindelse mener de det er bedre å gjøre forskningen på dyr som er større enn mus og rotter. De trenger et dyr som veier omkring 10 kg. Da kan de se og vurdere virkninger av behandling.

Forsinket utvikling av Duchenne

De forsker på exon skipping (exon skipping: hoppe over manglende genbiter) og har funnet ut at det for denne Duchenne hundemodellen er det feil på exon 7. Når de fjerner exon 7 og noen exon på hver side, ser de at genet fungerer mer normalt igjen. Når de så (på uforståelig vis for oss) planter sin forskning

inn i hunden viser det gode resultater. De har funnet noe som kan forsinke utviklingen av Duchenne, bare forsøkt på hundene. Vi så et skjema der kurven viste betraktelig langsommere svekkelse av muskulaturen.

Vi vet ikke om dette kan eller vil bli brukt på mennesker, men dersom det blir et positivt resultat av denne forskningen, håper vi at vi kan bruke samme eller tilnærmet lik teknologi i Norge.

Når vi skriver om dette, gir det ennå gasehud. Det var tankefullt å være der. Hva med hundene som er syke? Hva om forskningen blir tilgjengelig? Vi blir ikke ferdige med tankene og spørsmålene.

En form for genterapi

Da vi kom tilbake spurte vi prof. Øivind Nilssen ved Medisinsk genetisk avdeling i Tromsø om han visste mer om hva vi hadde sett. Han svarte at han ikke kjenner til protokollen til de japanske forskerne og derfor ikke kan ta stilling til detaljene: - Men det virker som de forandrer en typisk "Duchenne mutasjon" til en mildere type "Becker mutasjon", ved å manipulere måten genet blir avlest på. Det kan nok betraktes som en form for genterapi. Dette prinsippet er kjent, men metoden Japanerne bruker kan være ny.