

## Det hemmelige ALS-møde i Finland

Det femte nordiske ALS Alliance møde/konference skulle finde sted i Finland. I foråret 2009 undrede det mig at vi ikke fik informationsmateriale, tilmeldingsblanketter osv om mødet i Finland. Jeg skrev derfor en mail til både formanden for den nordiske ALS Alliance og til formanden for AGD - ALS Gruppe Danmark. Den ene svarede aldrig og den anden svarede så sent op mod mødet at det reelt var umuligt at planlægge at tage til Finland! I mellemtiden havde jeg, via mine islandske ALS-venner, for længst skaffet informationsmateriale, tilmeldingsblanketter, fundet tre hjælpere der kunne tage med, bestilt flybilletter osv.

Jeg har tidligere, med rette, kritiseret AGD for at være en udemokratisk forening, idet de selv uddeler de penge de får fra Muskelsvindfonden til deltagelse i de nordiske ALS Alliance møder, hvorved de sædvanligvis giver pengene til deres egne bestyrelsesmedlemmer! En politik der aldrig ville gå i det offentlige liv endsig i universitets verdenen, hvor jeg har min baggrund, men måske i store virksomheder? Men dette her slår dog det tidligere; AGD havde slet ikke tænkt sig at underrette andre end deres egne bestyrelsesmedlemmer om mødet i Finland! Sådan ser det unægteligt ud udefra, og AGD skylder en stor undskyldning til alle ALS-ramte i Danmark, som ikke lige er bestyrelsesmedlemmer i AGD! Jeg er desværre nødt til at sige dette ligeud!

Nå, men vi skulle så til Finland. For første gang i flere år var der hjælpere nok at vælge imellem. Jeg valgte først Paola fordi hun virkelig fortjener at komme med på en udlandsrejse. Paola er den hjælper der får det hele til at hænge sammen hos mig, på grund af hendes ekstraordinært store ansvarsbevidsthed og fleksibilitet. Paola kan normalt ikke rejse med mig, da hun har en lille datter, men denne gang var rejsen kun på fire dage. Derefter valgte jeg Cecilie, som har stor erfaring i at rejse med mig. Og så har hun flycertificat! Det vil sige at hun har prøvet at flyve med mig før og ved hvordan det foregår. Endelig valgte jeg David, som også har flycertificat endda af første grad, da han har fløjet med mig fire gange! Desuden er David gaffa-tape ekspert: Han kan reparere hvad som helst med gaffa-tape; kørestole, respiratorer, GPS systemer, mobillifte osv. Specielt er han ekspert i at fæstne mig til et flysæde med gaffa-tape.

På trods af at finnerne som bekendt stikker med knive, besluttede vi at flyve med Finnair. Det skulle vi snart komme til at fortryde, ikke så meget fordi finnerne stikker med knive, men fordi det viste sig at være vanvittigt kompliceret at flyve med Finnair som handicappet. De skulle have alverdens oplysninger om respiratoren og om kørestolen og desuden skulle min læge og jeg udfylde diverse formularer om jeg ikke ville genere de andre passagerer og om at jeg ikke var til fare for de andre passagerer osv. Efter et par dage meddelte Finnair pludselig at lastrummet på flyet slet ikke var stort nok til min kørestol, men at jeg ville få refunderet de to billetter på første klasse mens de to billetter på økonomi klasse desværre var tabt! Min kørestol er da ikke større end andre el-kørestole, så jeg løj min kørestol lidt mindre på alle ledder og så kunne den godt være i lastrummet.

Og så var der formularerne som min læge og jeg skulle udfylde? Nå, heldigvis er min søster læge (dvs psykiater; det er altid nyttigt at have håndværkere i familien...), så jeg udfyldte selv formularerne og min søster skrev under. Men de blev alligevel ved med at skrive fra Finnair Customer Care Center. Pludselig ville de vide om mine hjælpere eventuelt kunne håndventilere mig med Rubens ballonen under hele flyveturen, ifald sikkerheds procedurerne skulle kræve at respiratoren skulle være slukket under hele flyveturen. Ja det kan de sagtens, skrev jeg tilbage....

Jeg har to gange tidligere været i Finland. I 1989 var jeg på en PhD skole i Porvoo (på svensk: Borgå). Porvoo er en smuk og pittoresk kystby, lidt oppe ad den Finske Bugt. Vi var mange PhD studerende (dengang hed det Licentiat studerende; Licentiat graden er meget højere end PhD graden!) fra Århus, Odense og København der tog til Porvoo og vi fulgtes ad med tog gennem Sverige og med færge til Helsinki og derefter med bus til Porvoo. Jeg kan huske at der var en utrolig smuk indsejling til Helsinki, tidligt om morgenen. Turen derop var, på den anden side, så anstrengende at jeg straks købte en flybillet hjem! Efter en uge med meget læring og flere udflugter til historiske steder, var vi tre PhD studerende der blev en weekend i Helsinki, Charlotte Kristjansen, Per Hyldgaard og jeg. Vi så domkirken, Sveaborg som er en borg i skærgården ud for Helsinki og flere andre ting. Vi overnattede på det olympiske stadion, som var lavet om til vandrehjem. Jeg kan huske at Per hele tiden gik rundt og sagde "hampurilaiset", hvilket han havde fundet ud af betød hamburger. Jeg kan også huske at der var utroligt rent i Helsinki. Ikke som i danske byer, hvor det flyder med skrald og affald i gaderne, men i Helsinki var der overalt pinligt rent. Ja, de er skøre de finner....

I 1991 var jeg til en konference i matematisk fysik i Turku (på svensk: Åbo). Turku er en historisk by og en af de største byer i Finland, efter Helsinki. Jeg kan huske at vi fløj derop i et lille propelfly og det tog tre timer fra Kastrup. Lufthavnen i Turku var bare en asfalteret mark midt ude i skoven. Vi fandt dog en telefonboks i hegnet og fik ringet efter en taxi. Konferencen foregik på en lille ø ude i skærgården ud for Turku. Der var flere berømte matematiske fysikere ved konferencen, blandt andet den store Ludvig Faddeev fra Leningrad. Efter hvert eneste foredrag på konferencen rejste den store Ludvig Faddeev sig op og sagde at han i virkeligheden havde startet emnet for dette foredrag og henviste til nogle af hans egne artikler. Der var også Hector de Vega, som holdt et foredrag om strengteori i krumme rum. Jeg vidste på det tidspunkt ikke at dette skulle blive mit emne i mange mange år og at jeg skulle komme til at arbejde sammen med Hector de Vega.

Det var dog ikke seriøs konference hele tiden. En dag var vi på speedbådtur i skærgården og spiste frokost på en anden ø i skærgården og en anden dag spiste vi frokost på en stor sejlbåd i Turku havn. En dag var vi desuden i finsk sauna. Vi sad nøgne i saunaen og spiste ost og kiks og drak vodka og med jævne mellemrum rendte vi ud og kastede os i havet og lynhurtigt ind i saunaen igen. Så jeg har set den store Ludvig Faddeevs lille tissemand....

På afrejse dagen stod vi meget tidligt op for vi skulle være i Kastrup allerede halv elleve. Vi var allerede klar til at køre halv ni, så det gik lynhurtigt med at pakke. Fordelen ved flyvture er at man ikke skal pakke så meget, for man må ikke have så meget med, og mobillift og badestol skal man slet ikke have med. Ulempen ved flyvture er til gengæld at man er overladt til stedets mobillift og badestol, hvilket kan være noget af en oplevelse! Vi måtte stå i kø i en halv time i check-in, og det kalder de første klasse! Og selve check-in proceduren tog mindst tyve minutter, og det kalder de første klasse! De ville ikke acceptere al min ekstra bagage og krævede at jeg betalte ekstra, men jeg havde i forvejen skrevet sammen med Finnair og fået tilladelse til al min ekstra bagage. Det endte med at de ringede lidt rundt og så accepterede de det til sidst.

Men ventetiden gjorde at vi kom alt for sent til det videre forløb. Men ellers foregik det som de andre gange: Nogle Falck mænd løftede mig over i en manuel kørestol og det gik så mod sikkerhedskontrollen. Der var en del besvær, for hjælperne skulle både holde mit hoved og mine skuldre, for at jeg ikke faldt ud af kørestolen, mens jeg gik gennem metaldetektoren. Så vi var tre mennesker i metaldetektoren samtidig, plus en lige bagved der bar respiratoren. Vi skulle jo have været først ind i flyet; det er et af de privilegier man har som handicappet, men vi kom alt for sent.

Ved gaten blev jeg løftet over i denne her sækkevogn, som kan gå ind mellem flysæderne, og endelig blev jeg løftet over i mit flysæde. Jeg blev som sædvanlig fæstnet til flysædet med gaffa-tape om panden og om brystkassen og så var vi klar til at flyve. Flyet blev kun ti minutter forsinket, på grund af os.

Jeg havde dog lidt bange anelser om min kørestol nu også nåede at komme med i lastrummet. Da vi havde sat os tilrette, så jeg straks at vi havde glemt at oplade dagrespiratoren natten før afrejsen, for der var alt for lidt strøm på. En Legendair respirator har batteri til 7-8 timer, så man har ikke ekstra batterier med for en smuttur til Finland, men jeg havde mine bange anelser om respiratoren havde batteri nok til hele flyveturen, eller om hjælperne virkelig skulle begynde at ventilere mig manuelt med Rubens ballonen.

En af mine hjælpere spurgte, på dansk, en af de finske stewardesser om de to hjælpere fra økonomi klasse måtte sætte sig på første klasse? Stewardessen, som ganske vist forstod svensk, sagde janatjæ og så satte de to hjælpere fra økonomi klasse sig på første klasse. Paola, som ikke har fløjet med mig før, spurgte om jeg ikke skulle have en klud i panden inden under gaffa-tapen, og om det ikke gjorde ondt når gaffa-tapen blev hevet af igen? Nej, det er kun på tøsedeenge at det gør ondt at få hevet gaffa-tape af panden og i øvrigt skyldes min høje pande at jeg flyver så ofte, for hver gang ryger der lidt hår med!

Jeg forstår altså ikke at de fleste af mine danske ALS-venner, som også er respiratorbrugere, ikke vil flyve, for det er da herligt at flyve, specielt på første klasse! Og man får jo al den hjælp man har brug for og ellers skal man bare spørge efter mere hjælp. Ok, finnerne på flyet stikker med knive, men det gør de jo også på færgen! Nej, første klasse var egentlig ikke noget at skrive hjem om på Finnair flyet. Ok, afstanden mellem sæderne var større end på økonomi klasse, men der var stadig tre sæder i hver side. Ok, sæderne var da udmærkede, men absolut ikke ekstravagante. Ok, vi fik da fin mad, men det var absolut ikke ekstravagant. Og der var ikke engang film, blot CNN og lidt TV Shop. Nej, direktøren for Finnair skulle prøve at flyve med Icelandair, så ville han (det er garanteret en han!) vide hvad første klasse er!

Men jeg sad fint i flysædet og hjælperne nød den fine mad. David gjorde sig bemærket ved fem gange at få fyldt kaffekoppen på. Paola var lidt (meget) utryg ved at flyve så hun var helt blå i hovedet. Lidt ligesom den blå farve i korset i det finske flag. Ved nærmere eftertanke er den eneste danske ALS-ramte respiratorbruger jeg kender, der jævnlige flyver, Jens Harhoff, men han kan jo selv gå om bord og gå på toilettet osv. Og slå flik-flak nedad midtergangen! I det hele taget er det socialbedrag at Harhoff overhovedet har hjælpere....

Mange synes at finsk er et umuligt sprog at lære, men finsk er da pærelet! Allerede første gang jeg var i Finland, lærte jeg at tale finsk: Post hedder posti, bank hedder banki, kiosk hedder kioski og sådan er det bare hele vejen igennem. Så vidt jeg ved, er der kun en undtagelse (som bekræfter reglen): Ost hedder ikke osti, men derimod juustotarjotimmen. Øl hedder således øli - nej, det passer faktisk ikke, så der er to undtagelser (som bekræfter reglen). Øl hedder olut, i flertal olutta. Jeg prøvede at lære David at tælle på finsk (yksi kaksi kolme osv), men som psykologi studerende er han ikke vant til at tænke logisk, så da jeg om aftenen hørte ham i det, kunne han kun huske hvad olut betød.

Flyveturen varede kun halvanden time. Da vi lagde an til landing i Helsinki, fløj vi i lav højde hen over den finske skærgård. Et utroligt smukt syn: Masser af små grønne øer. Vi skulle blive siddende

til alle de andre passagerer var gået ud før der kom nogen og hjalp mig. Og da så vi at flyet så herrens ud, selv på første klasse. Det lignede et IC3 tog efter en Brøndby udekamp i fodbold: Mindst halvdelen af sæderne var sprættet op! Nåååh ja, finnerne stikker med knive....

Først bad flypersonalet os om at blive i flyet mens de forsøgte at få kørestolen helt op til flyet, så jeg kun behøvede at komme i sækkevognen. Jeg var lidt nervøs for der var ikke meget strøm på respiratoren mere. Vi sad en halv time i flyet mens de gjorde rent osv, men så ville de alligevel have os ud for flyet skulle til lette igen. Jeg kom i sækkevognen og vi kørte ud hvor de var klar til at boarde nye passagerer ind. Respiratoren havde næsten ingen strøm tilbage og vi fandt en stikkontakt og riggede ledningen til og så kom min kørestol endelig.

Hele processen havde taget mere end en time og vi hentede vores bagage og gik mod udgangen. Ved udgangen ventede Anu (som er en kvinde) og Kari (som er en mand) fra konferencen, på os. De havde stået i halvanden time og ventet på os og jeg frygtede faktisk at de var taget tilbage igen. Konferencen skulle foregå i en lille by, Kankaanpää, med ca 12.000 indbyggere 270 kilometer nord for Helsinki, så vi havde en tre timers køretur foran os. Der var en meget elegant liftbus udenfor, med mahogni paneler og gulvtæppe indenfor. Kari var vores chauffør.

Hele vejen kørte vi langs skov til den ene eller begge sider af vejen. Der var mørke skyer over lufthavnen, men snart kom der solskin. Overalt så vi større og mindre søer og overalt stak grundfjeldet frem; jo, der er nu smukt i Finland! Mange steder så vi også de typisk finske (og norske og svenske osv) rødmalede træhuse. Pludselig opdagede jeg at jeg ikke havde sikkerhedssele på, for man kunne slet ikke montere en sikkerhedssele hvor jeg sad midt i bilen. Vi kørte først mod Tampere, så mod Pori og endelig mod Kankaanpää. Mange steder så vi opdyrket landbrugsjord; mest uhøstede kornmarker her midt i august. Ja, høsten falder nok altid sent i Kankaanpää. Vi så også enkelte græsmarker med græssende køer; et snart sjældent syn i Danmark. Man kalder Finland for de 1000 søers land. Det skal nok passe, men til gengæld er der kun en skov: Som dækker hele Finland! Byerne, søerne og markerne er blot huller i skoven og vejene og elvene gennemskærer blot skoven. Overalt så vi bare træer; mest birketræer og nåletræer.

Ved halv otte tiden ankom vi til det kæmpestore rehabiliteringscenter for handicappede midt i skoven en kilometer udenfor Kankaanpää. David nåede lige en truckervask (deodorant under armene) inden vi gik ned til velkomstmiddagen. Der mødte vi de andre danske deltagere. Alle de andre danske deltagere, Tommy Pedersen, Jens Dalsgaard Jensen og Jens Harhoff med diverse ægtefæller (dog max en ægtefælle pr deltager) og hjælpere, var kørt og sejlet derop. Harhoff havde endda gjort en længere tur ud af det og de havde set meget i Sverige og Finland. Jeg besluttede fra starten at jeg ikke ville udsætte mine hjælpere, og ikke mindst mig selv, for den lange køretur med overnatning på færgen. Man kræver vel lidt luksus....

Snart var der præsentation af deltagerne. Vi mødte de islandske deltagere, hvoraf de fleste var gamle bekendte. Det var en usædvanlig lille islandsk delegation, grundet den økonomiske krise. Islænderne var i øvrigt helt vilde med alle træerne; et syn de ikke er vant til. Og vi mødte den finske delegation, hvoraf alle var nye bekendte. Nogle af de finske deltagere var dog sikre på at de havde set mig i Polen sidste år, men jeg var slet ikke i Polen sidste år. Hverken Sverige eller Norge havde set sig i stand til at sende så meget som en eneste deltager. Nej, det ser sort ud for den nordiske ALS Alliance! Til gengæld havde man inviteret nogen fra Estland, et par stykker. Ved præsentationen af de finske deltagere, var mine hjælpere overraskede over at flere af de yngre (dvs på min alder) finner ikke var så gode til engelsk. Sikkert fordi finnerne lærer svensk, som andet

sprog i skolen?

Bortset fra Dalsgaard, som er nogenlunde kapabel, var vi danske deltagere som sædvanlig dem der kunne mindst, rent fysisk. Blandt andet er vi respiratorbrugere alle tre; de eneste respiratorbrugere på konferencen. Men sjovt nok var vi også de tre der kunne mest, rent fysisk: Harhoff som formand for den nordiske ALS Alliance, Tommy som webmaster for den nordiske ALS Alliance og jeg som foredragsholder på konferencen. Og vi kunne rejse til et andet land og deltage i en konference! Hvor er de finske ALS-ramte respiratorbrugere?

Mine hjælpere fik meget velsmagende mad og jeg fik en finsk olut i sonden. I det hele taget blev der serveret meget simpel (rester fra foregående dag) mad, men også meget velsmagende mad på rehabiliteringscenteret. Senere på aftenen fik jeg en god lang snak med en af de finske deltagere, den ALS-ramte Ritva, som også havde set mig i Polen sidste år! Ritva kunne tale, så jeg spurgte hende om mange ting, vedrørende handicap politik i Finland. De havde hjælpere ordning og respirator og hjælpemidler og jeg fik egentlig indtryk af at Finland er ganske godt med. Bagefter talte vi med nogle af de danske deltagere. Jens og Jytte Harhoff havde taget to æsker sugekathetre og seks æsker handsker med til mig, så de ikke fyldte i kufferterne i flyet. Det måtte jeg ganske vist betale 300 kroner for, så det er sidste gang de tager noget med til mig!

Vi var alle meget trætte, så jeg gik op på værelset allerede ved ti tiden. Værelset var stort og med et stort badeværelse, så der var masser af plads at bevæge sig rundt på. Der var to hospitalssenge, som desværre ikke kunne knækkes på midten. Desuden var der en almindelig mobillift og en badestol, som jeg havde bestilt hjemmefra. Jeg sov desværre kun et par timer den første nat. Jeg sover faktisk altid kun et par timer hver nat på mine rejser. Jeg har nemlig ikke nogen alarm med på mine rejser så jeg kan kalde på hjælperen om natten og vi aftaler så at hjælperen skal stå op hver anden time for at checke om alt er i orden hos mig. Jeg falder altid lynhurtigt i søvn, som følge af natmaden (rødvinen), men jeg bliver altså vækket igen efter mindre end to timer. Og så sover jeg sjældent igen resten af natten på grund af smerter i ryggen (fordi sengen ikke kan knækkes) eller på grund af kondensvand i respiratorslangen så respiratoren klukker (hjemme kører vi sengen helt op under loftet, så jeg undgår problemet) eller på grund af smerter i fødderne fordi fødderne ikke ligger ordentligt osv. Et par timers søvn er lige i underkanten, selv for mig. Dengang jeg blev vendt 30-40 gange om natten (rekorden var vist 44), vænnede jeg mig stort set af med at sove, men nu hvor jeg aldrig bliver vendt mere, har jeg ligesom vænnet mig til at sove igen.

Om morgenen viste det sig at badestolen ikke var så god som den så ud. De kunne ganske vist vippes tilbage og den havde en udmærket nakkestøtte, men jeg sad meget dårligt på den og der stak et spidst jernstykke direkte op i ryggen på mig, bagved stof ryglænet så jeg fik røde mærker i ryggen. Men vi klarede morgen rutinen på rekordtid, spiste morgenmad sammen og kom kun lidt for sent til konferencen.

Jeg havde før konferencen på forhånd meldt mig frivilligt til at holde foredrag. Det har jeg i øvrigt gjort ved samtlige fem nordiske ALS Alliance møder. Kun i Norge fik jeg ikke lov til at holde foredrag. Mine islandske ALS-venner rystede på hovedet da de hørte det. Som tidligere nævnt, er de islandske ALS-ramte ikke så hårdt ramt som en gennemsnitlig dansk ALS-ramt, så de kan rent faktisk ryste på hovedet! Bagefter spurgte de hvordan man kunne holde nordisk ALS Alliance møde uden at jeg holdt foredrag? Ja, jeg ved godt hvem der er mine venner i de nordiske ALS-kredse! Sidste år skulle jeg have holdt foredrag og jeg havde faktisk lavet foredraget, men i sidste øjeblik var der ingen hjælpere der ville med. Skuffende!

Vi kom lige nøjagtig for sent til formandens velkomst og arrangøren Ritva Turunens (ikke at forveksle med den Ritva jeg snakkede med fredag aften) introducerede bemærkninger. I Finland havde de en regel om at der til et ALS-møde skulle være mindst to der hed Ritva, ligesom vi i Danmark har en regel om at der til et ALS-møde skal være mindst to der hedder Jens. Vi kom lige til et foredrag om rehabiliteringscentre i Finland.

Rehabiliteringscentrene i Finland var opstået lige efter krigen, for at behandle og rehabilitere de syge og handicappede der var blevet skadet i krigen. Nu var der fem rehabiliteringscentre i Finland, alle med mange læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og andre terapeuter tilknyttet. Ja, selv psykologer havde de! Igen syntes jeg at Finland er ganske godt med. Sjovt nok har vi intet i Danmark der bare ligner et rehabiliteringscenter, så vidt jeg ved? Rehabiliteringscentret i Kankaanpää var startet i 1991, og havde plads til godt 200 gæster eller handicappede. Der var næsten lige så mange ansatte som gæster, knap 200. De handicappede kom der i atten dage eller to gange ni dage om året, eller lige efter diagnosen, og seks procent af de handicappede var ALS-ramte. Jeg synes at de sagde at de havde 47.000 gæster om året, men det må være en optællingsfejl? Måske skulle Danmark lære af de finske rehabiliteringscentre? Men de danske ALS-ramte respiratorbrugere har gang i så mange ting, at de atten dage nok skulle skæres ned til fem eller ti dage!

Efter frokost var der forskellige indlæg om de tilbud rehabiliteringscentret i Kankaanpää kunne tilbyde de handicappede. Der var flere ting, jeg kunne have haft gavn af for 6-8 år siden, fx stemme massage hvor man går ind og masserer både inde i munden og uden for munden for at forbedre stemmen. Også swimmingpool terapien så tillukkende ud. Der var også ting som jeg er gået langt udenom, fx beskæftigelsesterapi som jeg simpelthen ikke har tid til! Der var også noget med at grave ind i sig selv og lave en plakat med fortid, nutid og fremtid. Endelig var der køkken gruppen, som jeg også er gået langt udenom: Drysse pulver på rugbrøds madder, så det bliver lettere at synke. Adw! At spise særligt protein og kulhydrat holdigt mad er heller ikke rigtigt noget for mig personligt.

Jeg sluttede lørdagen af med at bemærke at alle de finske ALS-ramte ved konferencen var relativt stærke, idet de næsten alle kunne tale, næsten alle kunne spise og næsten alle kunne bevæge armene. Og jeg spurgte så hvor alle de ALS-ramte finske respiratorbrugere var henne? Arrangøren Ritva gav mig et fuldstændig utilfredsstillende svar. Hun sagde at der var ca 20 ALS-ramte respiratorbrugere i Finland, men at de nok ikke var gode nok til at tale engelsk til at kunne deltage i konferencen og måske havde de ikke økonomi til at deltage. Jeg har nu aldrig hørt at man skulle blive dårligere til engelsk fordi man får respirator og hvorfor skulle de være dårligere til engelsk end dem der var til konferencen? Så jeg sad tilbage med en underlig fornemmelse af hvor de finske ALS-ramte respiratorbrugere er henne? Ligger de i sengen hele tiden? Er de på en institution? I Danmark er det jo respiratorbrugerne der er de allermest aktive blandt de ALS-ramte! Se bare at vi var tre respiratorbrugere der tog til Finland, mens der kun var en ikke-respiratorbruger der tog til Finland. Sådan er det som regel for den danske delegation ved de nordiske ALS Alliance møder. Ikke-respiratorbrugere skulle egentlig have et specielt navn. Slapsvanse? Nej, det er vist taget, men så svæklinge....

Så var der pause inden middagen. Lørdag var der ca 15 grader varmt og solskin, så vi gik udenfor i alle pauserne. Det var dejligt at sidde i solen og kigge på alle træerne. Til middagen fik hjælperne simpel men velsmagende mad. Bagefter var der lidt skuffende ingen finsk underholdning, som der

ellers plejer at være ved de nordiske ALS Alliance møder. Finnerne kunne da godt diske op med noget træskodans, skihop eller spydkast eller hvad de nu ellers bruger fritiden på. I stedet fik alle vi danske deltagere, bortset fra Tommy som var ude at ryge, en rundvisning på hele rehabiliteringscenteret. Vi fik set gymnastiksalen, svømmehallen, varmtvand bassinerne, saunaen og alle de små rum til fysioterapi, strækterapi og alle de andre former for terapi. En virkelig interessant rundvisning; vi har jo ikke noget i den retning i Danmark.

Søndag øsregnede det helt ud på eftermiddagen. Første punkt på programmet var indslag om rehabilitering af ALS-ramte i de andre "nordiske" lande, dvs Island, Estland og Danmark. Jeg synes jo at disse indslag skulle holdes af ALS-ramte, for ALS-ramte har meget større gennemslagskraft og større viden om tingene end læger og andre professionelle, men kun det danske indslag var af en ALS-ramt. Harhoff havde lavet et fint skriftligt oplæg inden konferencen med 11-12 punkter om hvad det danske indslag skulle indeholde. Harhoff og jeg havde så delt det store arbejde med at lave det danske indslag, idet jeg lavede et foredrag om de væsentligste ting, fx personlig hjælper ordning, hjælpemidler, liftbus, kommunikation og respirator, mens Harhoff lavede et udførligt skema med alle de 11-12 punkter, blandt andet (udover de ovennævnte) pension, merudgifter og fysioterapi. Skemaet var til udlevering til alle deltagerne ved konferencen. Desværre forsømte vi at fortælle Tommy og Dalsgaard om vores aftale, ligesom vi gjorde arbejdet selv, hvilket medførte nogle misforståelser, for ikke at sige direkte utilfredshed!

Fra det islandske indslag hørte vi blandt andet at den ALS-ramte Kristinn (som er en mand; ja, de er skøre de islændinge....) havde deltaget i et spændende forskningsprojekt i USA, og var rejst derover flere gange. Sådan et forskningsprojekt vil jeg også gerne være med i! Kristinn var den eneste ALS-ramte i den islandske delegation og jeg kendte ham fra min tur til Island i januar. Han er desværre ikke så god til at tale engelsk, så kommunikationen med ham begrænsede sig lidt. Som mange islændinge forstod han dansk, men havde svært ved at tale det. Fra Estland lærte vi blandt andet at personlig hjælper ordning ikke rigtigt eksisterede.

Jeg havde som sædvanlig lavet et meget humoristisk foredrag om de danske forhold, og det viste sig at være helt rigtigt. Tilhørerne var lidt træge i starten, men ellers grinede de højlydt de rigtige steder. Jeg havde blandt andet en sidebemærkning om at den finske spydkaster, Tero Pitkämäki ville kunne kaste spyddet 150 meter, hvis han havde respirator. Bagefter kom mange finner, islændinge og danskere begejstret hen og takkede mig for mit oplysnende foredrag. Finnerne var specielt glade for at jeg, med min humor, satte så meget fokus på respirator.

Jeg sluttede mit foredrag med at spørge lidt mere ind til personlig hjælper ordning i Estland. De havde faktisk en ordning, hvor en pårørende kunne sige sit job op og gå ind som hjælper. De ville dog ikke få rigtig løn for arbejdet, men bare en mindre økonomisk kompensation. Og så var der pause. Efter pausen var der foredrag om hjemmeventilation i Finland. Dette punkt havde jeg glædet mig meget til at høre om, men det var en anden teknik hvor folk kunne ventilere sig for næsten ingen penge og havde ikke noget med respirator at gøre. Inden frokost, var der også et par finske respiratorbrugere der fik en kommentar med. De havde haft respirator i henholdsvis 20 og 16 år, men de havde ikke ALS. Så jeg sad stadig tilbage med et spørgsmål om hvor de finske ALS-ramte respiratorbrugere er henne?

Efter frokost var der blandt andet et foredrag af en talepædagog, som viste flere film med udelukkende finsk tale! Lige efter mit foredrag, demonstrerede hun et kommunikationssystem til computeren for mig. Hun havde tilsyneladende en dobbeltrolle, idet hun også optrådte som sælger

af et kommercielt produkt. Bagefter holdt Jens Harhoff den afsluttende tale, hvor han præcist opsummerede alle bidragene til konferencen. Derefter takkede de forskellige lande for at have været med og der var almindelig opløsning.

Konferencen sluttede allerede klokken tre og resten af eftermiddagen gik vi en tur og så resten af Finland. Ok, så resten af Kankaanpää. Ok, så downtown Kankaanpää. Mine tre hjælpere ville egentlig bare gerne blive på rehabiliteringscenteret og sove og hvad nu hvis det begyndte at regne, spurgte de bekymrede. Jeg ville ønske at mine hjælpere havde lige så meget energi og eventyrlyst som jeg. Vi skal da opleve noget! Det tog en halv time at gå de to kilometer ned til downtown Kankaanpää. Først ind til byen, forbi den store trækirke, forbi nogle typisk finske (og norske og svenske osv) rødmaledede træhuse, forbi diverse boligblokke og ind til det centrale torv med alle Kankaanpääs butikker rundt om. Vi fandt straks Kankaanpääs hotteste bar, cafe og restaurant, dvs Kankaanpääs eneste bar, cafe og restaurant der hedder Oiva.

Det var for tidligt at spise så vi gik en tur rundt i byen. David, som er tidligere landmand, spottede snart en finsk Valmet traktor i gadebilledet og vi fik et mindre foredrag om tophastighed, hestekræfter, kilometer pr liter osv. Han sagde også at traktoren havde dækkene omvendt på; ja, de er skøre de psykologer! Bagefter gik vi ned til søen, med et smukt springvand ude i søen. Det var temmelig blæsende og kun 10-12 grader varmt, så i ly bag nogle paller NPK gødning (ifølge David) fik jeg vand i sonden. Og derefter gik vi tilbage til Oiva.

På opfordring af mig valgte alle tre hjælpere, som forret, en lækker rensdyr suppe, med små kartoffel stykker, revet gulerod og små stykker røget rensdyrkød; hjælperne skulle jo prøve at spise rensdyr når de nu var i Finland! Tjernobyl katastrofen i 1986 var et hårdt slag for samerne i Lapland. Rensdyrene, som er samernes hovedindtægtskilde, akkumulerer nemlig flere af de radioaktive nedfaldsstoffer fra Tjernobyl. Man skal ganske vist spise mindst 700 kg rensdyrkød om året for at få en radioaktivitet der modsvarer den naturlige baggrundsstråling fra fjeldene, men alligevel er mange finner tilbageholdende med at spise rensdyrkød, hvilket har medført store prisfald på rensdyrkød. Det fortalte jeg naturligvis hjælperne, efter at de havde spist den lækre rensdyr suppe....

Det øsregnede udenfor mens vi sad og spiste. Hele tiden cruisede Kankaanpääs ungdom rundt og rundt om torvet udenfor. Ja, der sker vist ikke så meget i Kankaanpää. Vi lavede en konkurrence om hvem der kunne gætte hvornår samme bil (eller traktor) ville komme igen; der gik ca fem minutter. I Oiva var der et stort bar område, et stort cafe område og et stort restaurant område, men i de ca to timer vi sad og spiste var der kun to andre gæster. Ja, der sker vist ikke så meget i Kankaanpää....

Da vi skulle hjem, småregnede det stadig og desuden var der ikke så meget strøm på batteriet til kørestolen, så vi gad ikke at gå de to kilometer hjem. På rehabiliteringscenteret havde vi fået et telefonnummer på et taksikyksiselskab der havde liftbusser, så vi ringede efter en taksikyksi. Først sendte taksikyksiselskabet en almindelig taksikyksi, ganske vist en stationcar men den kunne jeg ikke bruge til så meget. Men taksikyksichaufføren kendte en mand der havde en sort-of liftbus og den kom efter et kvarters tid. Igen måtte jeg sidde uden sikkerhedssele på i taksikyksien; det bruger man åbenbart ikke så meget i Finland? Hjemme på rehabiliteringscenteret tog vi afsked med nogle af de andre deltagere og gik op på værelset.

Inden sengetid så vi lidt VM i atletik fra Berlin. Specielt de to kvindelige hjælpere var helt vildt optagede af det, om end de havde svært ved at forstå forskellen på længespring og trespring. Senere

på aftenen så vi Usain Bolts fantastiske verdensrekord på 100 meteren. Jeg elsker at se atletik på TV; det slår endda spansk fodbold! Der sker så meget hele tiden, når man ser atletik. Specielt de taktiske discipliner har min interesse. Ja, lad os få noget atletik taktik tak! Jeg var selv god til atletik i min skoletid og atletik taler til de dybeste instinkter i mennesket. Fordi der ikke bruges redskaber (udover pigsko, aerodynamisk tøj og stænger i stangspring), så det handler helt fundamentalt om hvem der kan løbe hurtigst, hvem der kan kaste længst, hvem der kan springe højst og længst osv.

Jeg sov slet ikke natten til mandag. På trods af gentagne sugninger, rallede det i halsen hele tiden. Og så var der kondensvand i respiratorslangen og så lå mine fødder forkert og så havde jeg smerter i ryggen osv. Jeg vågnede op (eller hvad det nu hedder når man ikke har sovet?) klokken fem, med en gevaldig hovedpine. Jeg tænkte straks at det ville blive en hård dag for der ville gå 14-15 timer før jeg ville stå i min egen lejlighed i Odense. At vi skulle så tidligt op skyldes at liftbussen til Helsinki kørte allerede klokken otte, selvom vi først skulle flyve halv fire. Nå men vi klarede morgen rutinen hurtigt, pakkede al bagagen, spiste morgenmad sammen og var klar til at køre præcis klokken otte!

Jeg elsker lange køreture i bil, for man ser så meget undervejs. Hjælperne sov næsten hele vejen til Helsinki. Jeg var også dødtæt og prøvede at sidde lidt med lukkede øjne, men jeg kan simpelthen ikke sove i min kørestol og så ser man jo heller ikke noget! Her tre dage senere var de uhøstede kornmarker stadig uhøstede; ja, høsten falder nok altid sent i Kankaanpää. Det småregnede udenfor og der var kun omkring ti grader. Jeg sad igen uden sikkerhedssele; det går man åbenbart ikke så.... Chaufføren, Kari, talte også i håndholdt mobiltelefon hele tiden. Et øjeblik, mens han talte, fangede jeg hans blik i bakspejlet og han forklarede at i Finland må man faktisk godt tale i håndholdt mobiltelefon mens man kører, forudsat at det er en Nokia mobiltelefon. Vi kørte faktisk forbi en by der hed Nokia, men der er sikkert adskillige byer i Finland der hedder Nokia. Ligesom der i Sverige er adskillige byer der hedder Sony Ericsson....

I lufthavnen fik vi strålende service; der var en speciel desk hvor handicappede kunne få deres bagage checket in, hvor der naturligvis ingen kø var. Vi skulle så vente i tre timer inden jeg skulle ud af kørestolen. Vi fandt et cafeteria, med bløde sofaer og hjælperne spiste frokost og løste sudoku opgaver i en finsk avis og læste i de medbragte Se & Hør blade. En time før flyafgang måtte jeg over i den manuelle kørestol og gennem sikkerhedskontrollen; igen var der masser af mennesker til at hjælpe mig. Så over i sækkevognen og over i flysædet. Da jeg kom over i flysædet viste det sig at vi havde mistet gaffa-tapen, selvom der skulle have været tre ruller i rygsækken, så jeg ikke kunne blive spændt fast. Nå, så spurgte vi bare stewardesserne og de havde lige en rulle gaffa-tape.

Denne gang forlangte stewardesserne simpelthen at de to hjælpere fra økonomi klasse skulle op på første klasse. For de vidste hvad de gjorde mht mig, sagde stewardesserne. Nogle gange får jeg tårer i øjnene for al den hjælp jeg får når jeg flyver. Ofte er der 5-6 mennesker til at hjælpe mig og alle er venlige og glade, selvom jeg nok er den mest handicappede person de nogensinde har fløjet med. Mange ønsker os god tur og "håber I får den samme hjælp i den anden ende". Kun to gange har jeg fået utilstrækkelig hjælp i den ene ende af en flyvetur. Så alle mine tre hjælpere fik igen rigtig fin mad i flyveren.

Jeg sad lidt dårligt i flyet for sædet kunne ikke lænes langt nok tilbage. Og det kalder de første klasse! Heldigvis var flyveturen ikke så lang. I Kastrup tog det igen mere end en time at komme ned til bagagebåndet, men igen fik vi fremragende hjælp. Vi var hjemme ved syv tiden; 15 timer senere end vi stod op i Kankaanpää (inklusive tidsforskellen). Ja, en rejse tager altid mindst en hel dag, også selvom man flyver. Først er der køretiden til og fra lufthavnen, så skal man være i lufthavnen

flere timer før flyafgang (særligt med kørestol), så er der selve flyvetiden og endelig tager det lang tid at komme ud af lufthavnen igen (særligt med kørestol). Alt i alt: Mindst en dag.

Det var en stor fordel at jeg havde mine tre fuldtidsansatte hjælpere med. Det gjorde at morgenrutinen ikke tog så lang tid og i det hele taget skred arbejdet ligesom bedre. Der var meget få problemer og uheld og mine tre hjælpere Cecilie, Paola og David klarede det fantastisk! Det var en dejlig lille sviptur til Finland, selvom vi ikke fik set så meget. Jeg ville gerne have blevet et par ekstra dage i Finland, men det var min fjerde udlandsrejse i år (hver gang med tre hjælpere) så jeg er lidt bange for at Odense Kommune snart siger stop. Og jeg skulle jo gerne på et par flere rejser i år....

Det var en meget velorganiseret konference på det perfekte sted i Finland. For det nordiske ALS samarbejde synes jeg til gengæld ikke at det ser så godt ud. Den danske delegation var som sædvanlig den største, eller den næststørste delegation efter værtslandets. Danskerne var som sædvanlig også de mest aktive i diskussionerne bagefter foredragene og i pauserne. Uden Danmark, som også leverer formanden Jens Harhoff, var der sikkert ingen nordisk ALS Alliance. Det var også Danmark der startede det, så vi er nødt til at holde ved. Finland har tidligere vist begrænset interesse for det nordiske ALS Alliance møde, så vi kan kun håbe at finnerne vil deltage fra nu af. Sverige deltager aldrig, selvom de er dem der kunne lære mest af os andre, specielt på respirator området. Det var en kolossal skuffelse at Norge ikke deltog i år!

Arne Lykke Larsen