

# Om ALS Og Intet

Arne Lykke Larsen<sup>1</sup>

<sup>1</sup>all@ifk.sdu.dk, arne.lykke.larsen@mail.tele.dk

# Forord

Mine første 99 sandfærdige historier om at leve med ALS, er udkommet den femtende september 2009 i bogform, med titlen ”Hellere dø af grin end af ALS” og med undertitlen ”99 sandfærdige historier om at leve med Amyotrofisk Lateral Sclerose”.

De næste 33 sandfærdige historier om at leve med ALS, er udkommet den ottende december 2011 i bogform, med titlen ”Alt er Muligt” og med undertitlen ”33 sandfærdige historier om at leve med Amyotrofisk Lateral Sclerose”.

De følgende sandfærdige historier er skrevet, begyndende i sommeren 2011 og indgår ikke i nogen af de to bøger. Alle historierne er skrevet med øjenstyring, enten på min stationære computer med Quick Glance 2 eller på min bærbare Tobii computer.

Arne Lykke Larsen

## Indhold

1	London!	3
2	Til Jurmala i Letland?	29
3	Handicappede betaler selv!	48
4	Activ Care	50
5	Indlagt med blodprop	52
6	Films nummer 157	56
7	Alt er Muligt	58
8	Har svært handicappede ret til ferie?	60
9	Jo, handicappede har ret til ferie!	62
10	Handicapferie og konferencer	63
11	Indlagt med dobbeltsidet lungebetændelse	64
12	I håbet om at blive en smuk svane	71
13	Weekendtur til Göteborg	72
14	Øjenstyringsforedrag om Kommunikation ved Tema Kurset for ALS på Musholm	86
15	Endnu en weekendtur til Göteborg	93
16	Weekendtur til Berlin	105
17	Til Jens Harhoff	116
18	Støtte til norsk ALS-ramt:	118
19	Sådan undgår man at betale parkeringsbøder	120

# 1 London!

Lige efter Wien turen sidste år, sagde jeg til Bo at nu måtte han bestemme hvor vi skulle hen på ferie i 2011, for nu havde jeg fået min vilje to gange med Prag og Wien. Og Bo valgte naturligvis London! Bo har talt om London i adskillige år og den var jeg med på, men vi var uenige om rejse vejen, men nu skulle han få sin vilje! London er Bo's by ligesom Paris er min by. Bo påstår ganske vist også at Paris er hans by, men han ved ikke hvad han taler om....

Bo kom i London 4-5 gange om året, i forbindelse med sit arbejde, før han fik ALS, men har ikke været i byen siden 2000. At London er Bo's by, skal dog tages med forbehold: Han har ikke engang boet i byen! Jeg har aldrig rigtigt været i London, endsige i England, dvs jeg har utallige gange været i England: I transit i Heathrow Lufthavn, på vej til USA eller Canada, eller på vej tilbage. Jeg har reelt kun været tre dage i London og kun haft en eneste overnatning i byen. Det var i 1996 i forbindelse med et uges ophold på University of Sussex i Brighton. Jeg boede dengang i Edmonton i Canada, men var til en fysik konference i Paris og tog så TGV toget til London. Jeg kan huske at jeg i toget sad overfor en far og sin søn. På et tidspunkt sagde drengen: "Daddy, I am hungry", på rigtigt Manchester arbejderklasse engelsk så det lød som daddey, I am hungrey. Jeg fandt hurtigt et hotel i nærheden af Victoria Station og gjorde så lidt sightseeing.

Næste morgen mødtes jeg med min gode ven fra kollegie tiden i Århus, Ulla. Hun boede dengang i Brighton og læste japansk og matematik på University of Sussex og vi havde aftalt at jeg skulle bo hos hende i sit bofællesskab. Ulla havde ganske vist allerede en kandidat grad i matematik fra Århus Universitet, men tog nu matematikken for anden gang, fordi det var særligt godt at læse japansk på universitetet i Brighton. Ulla og jeg boede dør om dør på Otto Mønsted Kollegiet i Århus i fem år og vi læste begge matematik og fysik. I kollegie tiden var vi gode venner, gik ture i skoven, læste hinandens bøger osv. Engang stod vi op klokken fem og cyklede ud til Moesgaard Strand og så solopgangen ude mod øst, en dejlig tur. Gad vide hvad der er blevet af Ulla?

Resten af dagen var vi på sightseeing i London; vi gik mest rundt, men tog også undergrundsbanen, dobbeltdækker busser og de høje engelske taxier, som man nærmest kan gå ind i. Vi så alle de væsentlige seværdigheder som Buckingham Palace, The Mall (som egentlig bare er en vej), Hyde Parc med Speakers Corner, Parlamentet, Big Ben, Piccadilly Circus (som egentlig bare er en rundkørsel) med alle de farvestrålende neonreklamer, Tower Bridge,

Tower of London (dog kun udefra), British Museum med Parthenon Frisen, Trafalger Square med Lord Nelsons søjle, Saint Pauls Cathedral osv. Om aftenen tog vi toget til Brighton.

Næste dag, tog jeg en fridag, og vi gik en lang tur langs sydkysten af England, med de flotte hvide klipper, sluttende af med kaffe og kage i en rigtig engelsk have. Resten af ugen stod den på arbejde, jeg skulle holde foredrag og diskutere med folkene på institutet, specielt med min gode ven og samarbejdspartner fra Stettin, Mariusz Dabrowski, som var på et halvt års ophold på University of Sussex. En tidlig morgen tog jeg toget tilbage til London og tilbragte så min tredje og sidste dag i London. Jeg kan blandt andet huske at jeg tog en sightseeing turistbus rundt i byen og så nogenlunde de samme seværdigheder som for godt en uge siden. Om aftenen tog jeg TGV toget direkte til Charles de Gaulle lufthavnen i Paris, hvor jeg tog flyet til Edmonton via Toronto eller Vancouver. Dette repræsenterer faktisk mine samlede erindringer fra London - ikke meget!

I midten af november besøgte Bo og jeg Jacob Lykke Sørensen, som havde været på en fantastisk ferie i London samme sommer. Jacob er i præcis den samme situation som Bo og jeg, dvs fremskreden ALS og respirator, så han kunne give os en masse gode råd. Helt præcist inviterede vi Jacob på en kæmpestor asiatisk restaurant i Kalundborg, med næsten ingen gæster. Hjælperne fik lækker asiatisk mad og vi fik sondemad og Bo og jeg fik en kinesisk Tsingtao pilsner, men Jacob skulle ikke have noget. Drikker du ikke sprit, spurgte jeg Jacob? Nej, han holdt sig fra cigaretter, whisky og nøgne piger! Sikke en tøsedreng.....

Bagefter ville vi gå en tur ad gågaden, men det var skide koldt i Kalundborg i november måned, så i stedet tog vi hjem til Jacob i nærheden.. I Jacobs nye hus, udspurgte vi ham om alle detaljer i hans ferie til London. Jacob havde ikke haft nogen problemer overhovedet, han havde fået en handicap kahyt på færgen og alle havde været meget hjælpsomme. Han fik endda liften op i kahytten og blev liftet i seng. Der var nogle små problemer med hotellet i London, men ellers var der ikke problemer med tilgængelighed nogen steder og de havde haft en fantastisk ferie!

Jeg havde, som sædvanlig, meget svært ved at få tre hjælpere med til London. Hjælperne måtte igennem mange overvejelser, inden de lod sig overtale, men allerede midt i marts havde jeg tre navne klar: Katrine, Paola og Cecilie. Specielt Paola måtte gennemgå større overvejelser, idet vi skulle være væk i otte døgn, og så længe væk fra sin lille datter? Det var i øvrigt præcist det samme hold som til Wien turen sidste år, bortset fra et lille "h": Katrine i stedet for Kathrine. Bo havde også store problemer med at få hjælpere med,

idet han gennemgik et større ansættelses raseri i foråret 2011, men snart havde han også tre hjælpere klar: Johan, Malthe og Tanja.

Bo og jeg mødtes flere gange i foråret, enten hos Bo, på cafe eller endda på fortovs cafe for at finde hoteller eller bare for at snakke London. Og vi fik et par øl! Men vi havde travlt med andre ting og var alt for sent ude med at finde hoteller: Hilton var udsolgt, til Bo's store ærgrelse! Bo, som kender mange hoteller i London, bestilte først værelser på to forskellige hoteller, hvor det siden viste sig at vi umuligt kunne komme ind. Men tredje gang var der mere held: Et meget centralt og meget dyrt hotel. Bo havde forinden bestilt færge billetter, Esbjerg - Harwich, da han ikke turde flyve, så jeg slap for alt besværet med at maile frem og tilbage. Så jeg skylder Bo en billig engelsk øl på en billig engelsk luderbar i London....

Jeg havde glædet mig utroligt længe til London turen; ikke så meget fordi det var London, for jeg kan huske alt om byen fra for 15 år siden, men fordi det var årets første rejse. Og det havde igen været en lang og kold vinter, hvor jeg udover mit almindelige tøj og vinter jakken, måtte sidde indhyllet i varme tæpper i alle vinter månederne (august, september, oktober, november, december, januar, februar, marts, april og maj) for at holde varmen.

Inden London turen havde jeg flere gange mareridt om at vi var involveret i en trafikulykke, som følge af venstre kørsel i England. Det skiftede fra at vi alle otte blev dræbt, at vi alle otte blev hårdt kvæstet og måtte tilbringe lange ophold på engelske sygehuse og til at kun jeg blev hårdt kvæstet og måtte tilbringe lange ophold på engelske sygehuse, mens Bo holdt en fantastisk ferie i London! Det var klart min største bekymring mht London, så jeg skrev ekstra instruktioner til hjælperne om at vi, alle fire, skulle være meget koncentrerede og følge med i trafikken. Mine hjælpere tog det mere roligt; de meldte sig endda frivilligt til at køre i England. Tre måneder før turen....

Et par dage før turen, modtog jeg en mail fra Bo om at han ikke forventede at se hypokondri fra min side, med tydelig henvisning til Wien turen sidste år, hvor jeg både havde ambulance folk og læge folk ude til hotellet. Men jeg var helt frisk og rask, i modsætning til sidste år, selvom hjælperne forsøgte at gøre mig syg. Men jo mere syg, hjælperne forsøgte at gøre mig, jo mere rask, følte jeg mig! Ok, hjælperne sugede gult og grønt slim op af tuben og tracheostomi servietten var meget blodig, men jeg følte mig alligevel helt rask. Flere hjælpere mente også at jeg havde tabt mig yderligere, men jeg var sikker på at jeg havde taget på! Jeg havde endda øget kosten til 1000 milliliter sondemad og 400 milliliter sød proteindrik plus diverse saftevand og rødvin om dagen, så jeg var helt frisk og klar til sommerens rejser.

Vi kørte af sted mod Esbjerg en lørdag eftermiddag. At vi valgte at tage

færgen, Esbjerg - Harwich, skulle jeg/vi snart fortryde. Vi havde aftalt at mødes på en parkeringsplads nær motorvejen i nærheden af Vissenbjerg. Bo kom en halv time for sent, pga en defekt nakkestøtte. En dårlig start! Han havde kun Johan og Malthe med, da Tanja var sygemeldt. En dårlig start! Men Mathilde var i forvejen på ferie i London og ville så støde til i London. Hjælperne var til gengæld begejstrede for færgen turen, idet de plejer at skulle ekstremt tidligt op når vi kører til fx Paris, Prag, Wien osv. Nu skulle de bare møde efter frokost tid, til en afslappende pakning af kufferterne og af bilen og køre sent på eftermiddagen, så de håbede på mange fremtidige færgen ture.

Selvom vi havde spildt mindst en time på grund af Bo's slendrian, nåede vi alligevel til Esbjerg i god tid til check-in. Alt var klaret i forvejen; vi skulle bare vise pas. Der var halvanden times ventetid; vi skulle sidst ombord. Der var overraskende mange personbiler i banerne (og ikke bare lastbiler), mest englændere. Jeg troede ellers at alle fløj i dag, en færgen billet for en liftbil koster ca 10.000 kroner, mens en flybillet koster helt ned til 72 kroner. Endelig blev det vores tur, som de to sidste biler. Der var masser af plads til at parkere og masser af plads rundt om vores biler og lige foran den store elevator; alt lød godt!

Vi tog straks op i kahytten; en meget lille kahyt med et stort badeværelse. Men jeg kunne sagtens blive liftet i seng og jeg kunne i princippet også komme i bad, men jeg opgav på forhånd at komme i bad, der var simpelthen ikke plads nok til at manøvrere rundt med kørestol, badestol og mobilift, uden at mindst en af de tre ovenstående skulle være ude på gangen af gangen. Bo havde forsømt at bestille bord i en af restauranterne på færgen og der var halvanden times ventetid, hvoraf vi tilbragte en time i baren, mens "Jack The Pirate" underholdt børnene på færgen, en meget børnevenlig bar. Det var blikstille vejr da vi sejlede, men alligevel vaklede mine hjælpere rundt som om de var stærkt berusede, de tog masser af søsyge piller og knækkede sig op af hinanden. Det fortsatte i øvrigt i tre dage i London....

I baren fik vi diverse sodavand og jeg fik en øl, mens mine tre hjælpere brugte en del tid på at justere nakkestøtten, som var slået helt skæv, men desværre uden held. Det var det første af utallige tekniske uheld på denne London tur! Det var desuden den første udenlandsrejse, hvor jeg tog min nye kørestol med, og det havde jeg allerede fortrudt. Jeg begyndte at søge efter en ny kørestol i sommeren eller efteråret 2009 og den kom i begyndelsen af december 2010, altså efter næsten halvandet år! Men i december var der utallige problemer med den nye kørestol; jeg kunne end ikke komme ned i den og da slet ikke bruge den. I januar 2011, blev den kaldt tilbage til fabrikken,

ligesom mange biler, på grund af en konstruktionsfejl. Jeg tror at den ville selvantænde, ligesom mange biler?

Der gik faktisk ca et halvt år, før jeg overhovedet kunne begynde at bruge kørestolen i det daglige, men der var stadig utallige fejl ved den. De første par uger jeg brugte den nye kørestol, fik jeg et alvorligt tryksår bagpå, som stadig plager mig meget, og jeg sad helt elendigt i den. Og den sidste uge før afrejsen til London, var der reparationer på kørestolen, hver eneste dag! Jeg fik blandt andet en luftpude til sædet, som fordelte trykket bedre og fordelte smerterne fra tryksårene bedre, men summen af smerterne var den samme! Så jeg burde have været fornuftig og have taget den mere end ti år gamle kørestol med til London, men jeg ville give den nye en chance....

Vi havde en dejlig aften, de fem hjælpere og Bo og jeg, i den fine restaurant "De Syv Have". Hjælperne valgte den lækre buffet og Bo og jeg fik vores sondemad og vi delte en øl fra Newcastle Breweries. Mens vi snakkede London og pjattede og grinede, som vi altid gør. I handicapværelset var det let at blive liftet i seng, for mig, men svært for hjælperne fordi de kun kunne bevæge sig på den ene side af sengen.

Vi havde ikke bemærket det før, men der var en forfærdelig larm på færgen, når man lå i sin seng i kahytten. Larmen fra den fem milliarder kilowatt motor, gennemtrængte og transformerede sig til samtlige etager, til samtlige kabytter og til samtlige senge på færgen. Ikke engang rødvinen til natmad, kunne få mig til at falde i søvn. Hjælperne plejer ellers at sige at jeg bliver snøvlet i stavingen, allerede mens jeg får rødvinen, men jeg påstår selvfølgelig at jeg tværtimod er helt klar i hjernen! Så jeg sov slet ikke den nat på færgen, så det er absolut sidste gang jeg tager en færge på en udenlandsrejse!

Hjælperen, der passede mig om natten, havde heller ikke sovet meget. Hun sagde om morgenen, at det var ligesom at sove med tyve larmende traktorer! Nå, vi fik hurtigt givet mig tøj på og jeg blev liftet over i kørestolen. Mine tre hjælpere vaklede stadig rundt, som om de var stærkt berusede, selvom det var blikstille vejr udenfor, da vi gik til den store morgenmadsbuffet. Bagefter tog vi ud på dækket og nød solen og varmen; det skulle blive op til 26 grader i England søndag.

Snart var det tid til at pakke ned i bilen, og selvom vi kom sidst ind på færgen, kom vi først ud. Cecilie havde meldt sig frivilligt til at køre og hun startede med at vende rundt på færgen og så skulle vi igen vise pas. De første par kilometer var nærmest en prøvebane for at køre i den forkerte side; man måtte kun køre 20 kilometer i timen, eller 20 miles i timen hvilket er det samme (vistnok?) og der var et par rundkørsler, så man kunne prøve at køre



den forkerte vej rundt, stille og roligt.

Derefter kørte vi langs store marker og overalt stod der store skilte med ”Kør i Venstre Side”, så englænderne ved udmærket godt at de kører i den forkerte side! Vi bemærkede straks at de engelske veje er klart dårligere end de danske veje, men englænderne betaler vist også mindre i skat - lidt mindre. Vi så også hurtigt at de engelske biler er helt forkert konstrueret; rattet sidder helt skævt i bilen, ligesom instrumentbrættet osv. Tænk at et stort land, som England - et tidligere imperium, ikke engang kan finde ud af at lave biler....

Vi nåede snart Londons yderste forstæder og vi så de første dobbelt-dækker busser og høje engelske taxier. Selvom der var meget trafik, var det ganske let at køre i den forkerte side, i hvert fald for mig! Når man først havde indstillet sig på det, følte det helt naturligt. Ok, man skulle passe lidt på ved højresving; der er vi vant til at kigge bagud over højre skulder for cyklister, men nu skulle man pludselig kigge fremad. Vi bemærkede også straks at englænderne kører mere gentlemanagtigt i bil; de dytter ikke hele tiden i hornet som franskmændene og de kører ikke fuldstændigt psykotisk som danskerne! Vi kørte forbi et stort fodbold stadion og mine tre (kvindelige) hjælpere blev enige om at det var Old Trafford, som ligger i Manchester! Vi passerede Themsen og efter blot tre timer fra Harwich, holdt vi foran Novotel London Waterloo.

Bo var allerede kommet og vi så snart Mathilde, Bo's tredje hjælper, som også var med i Wien sidste år. Der var problemer med betalingen af mine to værelser, hverken Visa kortet eller Mastercardet gik igennem. Jeg troede selvfølgelig at hjælperne havde tastet koden forkert, men vi checkede det flere gange. Det endte med at jeg kun kunne betale for værelserne i tre dage, selvom der var masser af penge på min konto. Jeg er vant til at få mine betalingskort lukket på hver eneste rejse, så vi skulle bare ringe til min bank mandag....

Vi tog straks op på værelserne og pakkede det mest nødvendige ud, elevatorerne kunne lige nøjagtigt rumme vores store kørestole. Det var et meget fint og dyrt hotel og den ene hjælper blev helt dårlig over at værelset til hjælperne var så fint. Jeg måtte berolige hende med at sige at det betød ingenting og Bo og jeg har masser af penge! Vistnok? Bo skulle endda have tre værelser, som sædvanligt. Næste tekniske problem, var at de to adaptere, som jeg havde medbragt hjemmefra til de skæve engelske stikkontakter (tænk at et stort land, som England - et tidligere imperium, ikke engang kan finde ud af at lave stikkontakter?), ikke virkede!<sup>1</sup> Så vi måtte låne først to og senere

---

<sup>1</sup>Da vi kom hjem, viste det sig selvfølgelig at begge adaptere udmærket virkede.

tre adaptere i receptionen.

Det var blevet sent på eftermiddagen, så vi spiste frokost i hotellets bar/cafe, hvor der var iskoldt pga aircondition, og bagefter mødtes vi med Bo og hans tre hjælpere. Vi ville se noget i London i dag, selvom det var blevet sent, og ikke bare spise på hotellet. Så vi gik en lang omvej ned til Themsen, forbi udvalgte restauranter og ned til London Eye, kæmpe pariserhjulet der kører konstant, og hvorfra der skulle være en fantastisk udsigt over London fra 135 meters højde, når man er højst oppe. Man kan, som kørestolsbruger, sagtens komme derop; Jacob havde været vores stuntman sidste år, men vi havde ikke tid i aften. Jeg ville meget gerne derop en dag, men med tre hjælpere der lider af højdeskræk, bliver det næppe på denne London tur?

Vi gik lidt langs Themsen; der var mange optrædende, musikere og skuespillere, og vi nød den flotte udsigt til Parlamentet og Big Ben på den nordlige bred. Jeg bemærkede straks at der er sket meget i London, i forhold til sidst jeg var her for 15 år siden. Ude østpå i London var der skudt mange skyskrabere op, de var der slet ikke dengang. Vi gik tilbage mod hotellet, til en indisk restaurant, vi havde udset os på vejen ned til London Eye. Det var svært at komme derind med kørestolene og svært at finde et bord, hvor vi kunne sidde med kørestolene. En af de store fornøjelser ved at rejse, er at se al den lækre mad, som hjælperne spiser for deres hårde arbejde. Denne rejse skulle vise sig at byde på mere hårdt arbejde, end nogensinde før! Mens hjælperne fik lækker indisk mad, fik jeg min sondemad og en indisk Cobra øl, mens Bo vist fik hvidvin.

Da vi skulle ud fra restauranten, måtte min kørestol lænes helt frem så kroppen nærmest hang fremover og fødderne smertede, for at vi kunne komme rundt om hjørnet og ud. Alligevel kørte hjælperen på dørkarmen et par gange, så kørestolen blev overbelastet og der sprang en sikring og al strøm forsvandt! Vi sad lige midt i døren og altså uden strøm, så ingen kunne komme hverken ind eller ud. Malthe hjalp med at slå min kørestol over på manuel styring, og så måtte mine tre kvindelige hjælpere skiftes til at skubbe kørestolen og mig halvanden kilometer hjem til hotellet, mens jeg havde forfærdelige smerter i fødderne. Jeg spørger mig selv, hvorfor sådanne tekniske uheld altid sker for mig på vores rejser? Kunne de ikke snart ske for Bo....

Jeg sov ikke meget den nat; dels var jeg bekymret for om kørestolen kunne repareres, eller om jeg måtte ligge resten af ugen i sengen, for jeg kunne umuligt sidde i kørestolen i den position og dels havde jeg uforklarlige vejtrækningsproblemer midt om natten, så jeg var bange for at dø og hjælperen måtte ventilere mig med Rubens ballonen længe. Det gik dog over igen, men en følelse jeg aldrig har oplevet før! Jeg lå ellers fint på sengen,

uden smerter i hverken ryggen eller lænden, ja selv mine fødder lå godt! Vi havde, som sædvanlig, taget masser af puder med for at efterligne knækket i min hjemlige seng, og denne gang lykkedes det faktisk! Vi havde desuden taget min oppustelige luftmadras med, hvor trykket fordeler sig forskelligt i løbet af natten. Det gjorde at jeg lå bedre end ved alle tidligere ture!

Jeg har ellers prøvet at vænne mig af med at ligge med knæk i sengen, idet jeg i en periode forsøgte at ligge med mindre og mindre knæk om natten, men det gik helt galt. Midt om natten måtte jeg bede min hjælper om at øge knækket igen, som følge af at min krop mere og mere får kørestolsform. Kan man mon få en madras til kørestolsbrugere, hvor overkroppen ligger fladt på sengen, hvor lårene ligger i en vinkel på ca 135 grader i forhold til overkroppen og hvor underbenene ligger parallelt med overkroppen i en afstand af lårbenenes længde gange sinus til 135 grader? Forstår I overhovedet hvad jeg mener?

Det var også første gang, jeg havde min nye nat alarm med på en udenlandsrejse. Den virker, som den tidligere, via et pandebånd så jeg bare skal løfte et øjenbryn. Men selve alarmen sidder bare i en stikkontakt, så min dyrt indkøbte rejse alarm, til 6200 kroner, kan jeg nu smide direkte i skraldespanden. Den virkede i øvrigt heller aldrig! Det er sjovt, den nye nat alarm lyder præcist som en dørklokke, så nabo værelserne på hotellet (og nabo kahytterne på færgen) må have troet at jeg havde mange gæster midt om natten?

Næste morgen var der en masse ringen rundt til både Danmark og England. Først ringede den ene hjælper til banken, adskillige gange, og fik sin kæreste i Danmark til at sende adskillige mails og efter nogen tid, fik hun begge mine kort genåbnet. Så tog den anden hjælper over og ringede først adskillige gange til den danske kørestols mekaniker, men de anede ingenting om kørestolen, selvom de selv havde bygget den. De gav os dog et telefonnummer på et kørestols værksted i London og de mente at de havde teknikere der kunne køre ud i London. Så fulgte adskillige opkald til det engelske kørestols værksted i London. Vi blev mødt af en utrolig venlighed; ja, nærmest hjertelighed, de ville gøre alt for os, men de havde meget travlt, så de kunne desværre ikke køre ud til hotellet, men vi skulle være velkomne til at komme med kørestolen, tværs gennem London til værkstedet.

Senere pillede den ene hjælper lidt ved kørestolen og kom til at røre ved TV scanneren og pludselig tændtes fjernsynet på hotelværelset! Så endnu et telefonopkald den danske kørestols mekaniker: Der var altså noget der virkede! Men han forklarede at TV systemet var et selvstændigt system, som havde eget batteri, så min kørestol var stadig fuldstændig død. Men det er nyttigt at vide, at min kørestol kan tænde og slukke ethvert fjernsyn i hele

verden!

Det var Cecilies fridag og hun skulle ud at besøge sin søster i en af forstæderne til London, eller Manchester, men inden hun gik nåede hun lige at bestille sandwiches og pommes frites i baren til de to hjælpere, der var på arbejde. Ingen af de to hjælpere turde køre alene tværs gennem London, så jeg måtte med. Vi fik mig bakset op i kørestolen, hvor jeg sad helt elendigt, på grund af at den var vippet helt frem, så jeg måtte fæstnes til kørestolen med gaffa-tape for at jeg ikke skulle falde forover. Men jeg skulle jo ud af kørestolen på værkstedet, for at de kunne komme til at se ordentligt på den, så vi måtte have både mobilliften og badestolen med samtidig. Paola meldte sig frivilligt til at køre de tyve kilometer tværs gennem London og igen viste det sig, at når man først havde indstillet sig på at køre i den forkerte side, så gik det ganske let, i hvert fald for mig!

Vi kørte først tværs gennem centrum af London, ad små snørklede veje, mens Katrine fungerede som co-driver. Når man kører tværs igennem London, i den forkerte side af vejen, er det helt nødvendigt at have en co-driver! Jeg sad, på den anden side, og havde forfærdelige smerter i mine tryksår bagpå og i fødderne og glædede mig bare til at blive liftet ud af kørestolen. Det var desuden meget varmt i bilen, så airconditionanlægget kørte for fuld kraft, det var en af årets varmeste dage! Vi passerede Themsen flere gange, så vi snart ikke vidste om vi var på den nordlige eller sydlige bred. Snart kom vi ud i tyndere befolkede områder af London og efter ca halvanden time fandt vi kørestols værkstedet.

Der blev vi igen mødt af en nærmest familiær hjertelighed af teknikeren på værkstedet. Han kendte præcist min kørestol, hvilket var meget betryggende, og gik straks i gang. Vi prøvede først at lifte mig over i badestolen, men jeg havde så voldsomme smerter bagpå at jeg simpelthen ikke kunne sidde i den, så den eneste mulighed var at jeg hang oppe i mobilliften. I halvanden time! Forinden havde vi fundet en skyggefuld væg udenfor og så spiste vi frokost. Sandwichene var udmærkede, men pommes fritterne var noget slatne af varmen og jeg fik min sondemad, hængende i mobilliften.

Vi prøvede at tape mit hoved fast, nogenlunde oprejst, for det gjorde ondt at have halskraven på i længden; ja, gaffa-tape er utroligt nyttigt! Men endelig kom teknikeren ud med kørestolen kørende og med alle elektriske funktioner virkende. Og hvor var det dejligt at komme over i en tilpas tilbagelænet kørestol! Det havde været meget svært for teknikeren, men han havde skiftet en sikring og fortalte at de ikke havde flere sikringer af den type, så det måtte endelig ikke ske igen og vi lovede at passe på. Han fortalte desuden om mange tekniske detaljer ved kørestolen; detaljer som de danske kørestols

mekanikere aldrig havde fortalt os, eller havde sagt det stik modsatte til os! Hele reparationen kostede ca 50 pund og teknikeren havde endda brugt hele sin frokostpause på reparationen; de havde egentlig lukket mellem et og to pga frokost, men vi kom kvart i et og kørestolen blev afleveret kvart over to.

Vi skiltes som de bedste venner i verden og vi kørte hjem til hotellet. GPS systemet valgte en mere direkte og lige vej denne gang, vi kom forbi det store fodbold stadion og mine to (kvindelige) hjælpere var nu helt enige om at det måtte være Old Trafford, som ligger i Manchester! Desuden kom vi forbi et stort termometer, der viste 33 grader, så det var den varmeste dag i England i tre hundrede millioner år, altså siden dinosaurernes tid! Vi kom også forbi flere indkøbsgader og varehuse, blandt andet Harrods, til hjælpernes udelte fornøjelse!

Vi var hjemme allerede ved halv fire tiden og alt var gået godt og vi havde ikke spildt alt for meget tid, selvom det om morgenen så håbløst ud. Vi gik straks de kun 200 meter ned til Themsen; ja, Novotel London Waterloo ligger pragtfuldt i forhold til det historiske centrum af London. Over broen og gennem parken til Parlamentet; en fantastisk bygning, som ligner et slot og som faktisk går tilbage til elleve hundrede tallet. Over vejen til Westminster Abbey, hvor et ligegyldigt kronprinsbryllup for nylig fandt sted. De havde haft deres sidste rundvisninger om mandagen, ærgerligt! Vi sad lidt foran kirken og fik lidt vand, cola og sandwiches. Tilbage og ned til Big Ben, med det næsten 100 meter høje slanke tårn. Men vi opdagede straks at uret var helt forkert stillet, endda alle fire ure ved nærmere eftertanke. Ifølge mit ur var de ca en time bagud! Tænk at et stort land, som England - et tidligere imperium, ikke engang kan finde ud af at stille klokken rigtigt....

Vi gik op mod Trafalger Square, langs store imponerende og imperiale bygninger; jo, der er utroligt smukt i London! Vi måtte over adskillige fodgængerfelter for at komme over på selve pladsen, med flere museer, gallerier, statuer, springvand og Lord Nelson knejsende fra sin søjle. Lord Nelsons position er naturligvis for at fejre sine store sejre (blandt andet over København: Slaget på Reden i 1801), men Lord Nelson døde faktisk under slaget ved Trafalger, selvom han vandt slaget over de dumme franskmænd i 1805! Det er sjovt, ved alle fodgængerfelter i London stod der "Kig til Venstre" eller "Kig til Højre", så englænderne ved udmærket godt at de kører i den forkerte side. På Trafalger Square var der desuden nu et stort ur, der talte ned (dage, timer, minutter og sekunder) til de Olympiske Lege i London næste år, men det var også stillet helt forkert....

Nakkestøtten var stadig pilskæv og den forblev pilskæv under resten af London turen, så mit hoved sad lige så pilskævt, som den første aften på

færgen. Vi prøvede lejlighedsvist at skrue på den, men det hjalp kun kortvarigt. Hjælperne forsøgte derefter at binde nakkestøtten op, så mit hoved sad nogenlunde lige, med gaffa-tape eller med affaldsposer, men det virkede også kun kortvarigt og så skred nakkestøtten igen til den ene side og lige sådan med mit hoved.

Et af de ønsker jeg havde hjemmefra, var at se Chinatown i London, som jeg ikke har set før. Fra Trafalger Square ringede vi til Bo og han foreslog netop at vi spiste aftensmad i Chinatown. Vi gik bagom Trafalger Square, hvor både bydelen Soho og Chinatown ligger. Vi gik lidt rundt i Chinatown på må og få, mellem kinesiske, thailandske og andre asiatiske restauranter, ringede igen til Bo og de havde nu fundet en kinesisk restaurant, som så interessant ud. Der mødte vi også Bo's tre børn, Kåre, Gry og Lea, to af dem med kærester, som alle var i London samtidig med os.

På restauranten kunne vi sidde omkring et stort rundt bord, rigtig hyggeligt, og vi snakkede og grinede hele aftenen. Bo bestemte menuen, lækker traditionel kinesisk mad, fra dengang vi begge kunne spise og nyde maden. Bo har garanteret været her før! Vi fortalte om dagens oplevelser hos kørestols mekanikerne i forstaden af London og jeg påstod at vi sikkert havde oplevet meget mere end Bo og hans hjælpere. Bo spilder jo den halve dag på hotelværelset, med at blive klar, og han spilder resten af dagen på at lede efter et diskret sted, hvor han kan få kolben....

Jeg havde igen uforklarlige vejrtrækningsproblemer natten til tirsdag, så min hjælper måtte håndventilere mig med Rubens ballonen, for anden nat i træk. Det hjalp dog straks, på uforklarlig vis, at jeg fik en ekstra hovedpude under mit hoved. Tirsdag morgen fortalte jeg mine hjælpere, at jeg ikke kunne gøre for at jeg havde vejrtrækningsproblemer om natten, men hjælperne ville have klare svar og jeg anede ikke hvad de skyldtes! Og vi klarede, som sædvanlig, morgen rutinen på et par timer. Men vi valgte at vente på Bo, for nu skulle vi følges ad i dag, planen var at gå op til Buckingham Palace, kongeslottet.

Bo var klar ved tolv tiden! Vi gik samme vej, som i går eftermiddags: Ned til Themsen, over broen, hen forbi Parlamentet, over til Westminster Abbey osv. Jeg gik konstant et par hundrede meter foran Bo, for Bo vil hele tiden snakke med sine hjælpere, fortælle dem noget osv. Det ville mine hjælpere aldrig acceptere; de ville simpelthen ignorere mig, hvis jeg hele tiden ville fortælle dem noget: Vi skal fremad, vi skal se noget!

Da vi kom til Westminster Abbey, så jeg at kirken var åben og jeg besluttede at jeg ville ind. Den var Bo helt med på; der var lang kø foran kirken, men vi kom selvfølgelig foran i køen, eskorteret af en fin herre i meget fint

tøj. Det er en utrolig smuk kirke, som faktisk går tilbage til vikingetiden (den påbegyndtes i 1050!), med fantastiske glasmosaikker overalt. Vi kunne komme rundt i hele kirken, med vores store kørestole, en utrolig oplevelse! Det var sjovt, Westminster Abbey var fyldt med mennesker og de fleste gik rundt med høre telefoner på, lyttende til fortællingen om kirken, så de så sig ikke for og jeg var ved at få mange af dem på skødet. Man måtte ikke fotografere, så bagefter gik jeg i souvenirshoppen for at købe postkort. Imens kom der et mindre regnskyl; ja, i går var det varme rekord i England og nu regnede det!

Bo havde endelig fået snakket færdig med sine hjælpere inde i kirken og vi gik videre. Snart kom vi ind i det store park kompleks, bestående af mange parker, omkring Buckingham Palace, først Saint James Parc. Det er meget idylliske parker, med skovsøer, med kæmpestore træer, med gæs, egern og masser af fugle. Mine hjælpere fotograferede nogle meget viltre egern på græsset. Desværre begyndte det at småregne igen; Bo holdt pause ved en kiosk, mens vi gik videre op foran Buckingham Palace. Vi nåede lige at tage et par fotos, før det begyndte at øsregne og vi måtte flygte over under træerne på den anden side af Buckingham Palace, for at stå nogenlunde i ly. Hjælperne havde masser af affaldsposer med og lagde respiratoren i en pose, suget i en pose og pakkede scannerne på kørestolen ind i en affaldspose. Jeg tænkte på at jeg også skulle have en affaldspose over hovedet; jeg trækker jo ikke vejret gennem munden og næsen. Men det ville nok medføre bestyrtelse blandt de omkringstående englændere?

Efter min mening, var det dog noget værre pjatregnvejr, jeg blev kun våd på underbenene, men den ene af mine to hjælpere blev tilsyneladende rigtigt våd. Mine to hjælpere talte endda om skybrud om pjatregnvejret, men det var allerhøjest hård regn (hard rain, for dem der har set den amerikanske film "Hard Rain", med Morgan Freeman). Hjælperne besluttede sig straks for at gå hjem; ingen spurgte mig, den var aldrig gået hos Bo! Efter nogen tid, fik jeg dem dog overtalt til at vi i stedet skulle finde en frokost restaurant, for det var allerede sent, men den ene hjælper gik alligevel hjem til hotellet for at skifte tøj.

Vi gik lidt rundt i park området omkring Buckingham Palace og kunne ikke rigtigt finde Bo, vi ringede flere gange og efter nogen tid fandt vi Bo og hans to hjælpere i en anden park, vistnok Green Parc, med utallige farvestrålende liggestole. Sandheden var naturligvis at Bo's hjælpere fandt os! Bo var selvfølgelig indhyllet i et kropsdækkende regnslag, som endvidere dækkede suget og respiratoren bagpå kørestolen, men regnslag er kun for tøsedrenge!

Vi gik på jagt efter en restaurant i shopping gaderne omkring Regent Street og Oxford Street, hvor Bo rigtigt førte sig frem, som den store shopping guru. Shopping interesserer mig ikke det fjerneste! Bo kunne ikke rigtigt bestemme sig, en anden grund til at det tager lang tid at følges med ham, men endelig fandt vi en acceptabel cafe i Regent Street, nær Piccadilly Circus. I cafeen var alle møblerne sjovt nok til salg; alle stole, borde og lamper havde prisskilte på. Jeg tænkte på at købe et tonstungt massivt træbord med hjem, men det ville hjælperne sikkert ikke bifalde; de skulle bære det hjem til hotellet....

Mine hjælpere undrede sig over navnet Piccadilly Circus, om der engang havde været et cirkus på stedet? Nej, cirkus betyder blandt andet rundkørsel eller rund plads! Klokkeren var over fire, så vi slugte nærmest maden, eller sugede sondemaden ind. Jeg fik desuden en engelsk øl i sonden. Og ok, jeg var blevet lidt kold af pjatregnvejret og det hjalp slet ikke at tisse i bukserne, dvs i uridomet, hvilket jeg prøvede. Nej, eskimoerne havde en helt anden politik når de frøs voldsomt ude i sneen og isen: De drak deres urin! Det er rigtigt! Og det skulle varme igennem hele kroppen, lige fra halsen og helt ud i tærerne, men det virker nok ikke når man har mavesonde? I hvert fald ikke i halsen så, som afslutning på frokosten, bestilte jeg en dobbelt Jack Daniels whisky, for at få varmen. Bo ville ikke have nogen, han kunne som sædvanlig ikke følge med....

Det er sjovt, engang jeg skulle til en undersøgelse på sygehuset, skulle jeg udfylde et spørgeskema om blandt andet alkohol indtagelsen. Jeg måtte jo indrømme at jeg på en helt almindelig uge, uden cafe besøg og uden receptioner osv, indtog jeg hele 14 genstande om ugen, alene på grund af min rødvin til natmad. Men når Bo og jeg rejser, drikker vi øl og vin til frokost og til aftensmad og ofte tager vi en skarp i løbet af dagen og jeg får stadig min natlige rødvin og Bo har altid hvidvin med hjemmefra. Vi drikker vel 6-8 genstande om dagen, hver især og hvis man regner det ud for en uge, som vi normalt er af sted, er vi jo stærkt alkoholiserede!

Selvom vi normalt ikke tænker på at vi er stærkt alkoholiserede, jeg gør i hvert fald ikke! Jack Daniels whiskyen gav mig i øvrigt dejlige minder til dengang jeg boede i Edmonton i Canada. I perioder spillede jeg meget poker med mine russiske venner, Andrej Zelnikov og Andrej Maximov, og mit bidrag til poker aftenerne var altid en flaske Jack Daniels whisky. Som vi tømte hver eneste gang! Nej, trods alt ikke! Nå, på cafeen fandt vi ud af at min mobiltelefon var gået i stykker på grund af regnvejret, endnu et teknisk uheld! Bo gik i forvejen, for vi måtte vente på den hjælper, der havde været hjemme og skifte tøj. Hun kunne fortælle at hendes kamera var gået i stykker på



grund af regnvejret, så vi mistede en masse billeder fra London og et kamera. Ærgerligt!

Vi mødte Bo på Oxford Street foran en musik forretning, hvor han plejede at shoppe i gamle dage, altså cd'er og plader. Han foreslog at vi spiste på en italiensk restaurant i Soho i aften. Jeg lod, for en gangs skyld, Bo bestemme på vores ferie; det var klart at han kendte London ti gange bedre end jeg, og jeg er ligeglad med hvor vi spiser, bare det er godt! Bagefter ville Bo spille en halv dag på at finde et diskret sted at få kolben. Imens tog jeg den helt store shoppetur i Oxford Street: Jeg købte skjorter, cardigans, t-shirts, jakker, strømper, nye sko, sengetøj, regnslag, bøger, cd'er, køkkenredskaber, værktøj osv; ja, jeg tror at jeg var i samtlige butikker på Oxford Street....

Bagefter gik vi op mod Trafalger Square og bagom til Soho. Jeg har aldrig været i Soho før, men det er et yderst charmerende kvarter med torve, gårdhaver, pladser og masser af hyggelige restauranter. Vi fandt flere italienske restauranter og ringede til Bo, om det var den rigtige? Nej, men snart fandt vi den. Vi satte os ind til bordet og jeg fik strøm til kørestolen. Ja, min nye kørestol har lige så lidt kørekraft på fuldt opladede batterier som den gamle, så næsten hver gang vi var inde at spise, måtte jeg have strøm til kørestolen. Efter nogen tid kom Bo dryssende ind, snart efter hans børn og kæresterne og vi havde igen en hyggelig aften med masser af god mad og Bo og jeg fik hvidvin, jævnfør de førnævnte 6-8 genstande om dagen.

Efter tre nætter med meget lidt søvn, sov jeg hele natten til onsdag og var frisk og veludhvilet om morgenen. Bo havde annonceret at han ville i brusebad, modsat sengebade, om morgenen så vi kunne ligesom regne ud, at det ville blive langt ud på eftermiddagen før han var klar. Efter mit brusebad, hver eneste dag (bortset fra på færgen), valgte vi så at gå selv og mødes senere. Det var nu strålende solskin og blå himmel; sådan er vejret i England, i øvrigt ligesom i Danmark! Jeg havde læst hjemmefra at tyve værelser på Buckingham Palace, skulle være åben for offentligheden, så vi begik os mod kongeslottet af en anden vej end om tirsdagen.

Vi ankom lige midt i vagtskiftet, så der var en million mennesker og jeg kunne intet se! Pigerne fotograferede over menneskemængden og viste mig billederne. Senere fik jeg dog personlig politi eskorte gennem menneskene, til en plads ude i siden hvor jeg kunne se resten af vagtskiftet. Jeg er traditionelt imod gardere, hvad skal de nytte? Men jeg må indrømme at de engelske gardere så imponerende ud, med deres flotte røde uniformer, sorte bukser og bjørneskindshuer.

Vi ville finde indgangen til de famøse tyve værelser, men det var umuligt at komme frem, så vi gik hele vejen rundt om Buckingham Palace og den mur

og pigtråds indhegnede have. Bagved kongeslottet var der triumfbueagtige monumenter og kæmpestore søjler med navnene på alle de lande, der hørte under Storbritannien i bedre tider. Næsten hele vejen rundt om haven, spurgte vi en vagt om indgangen til værelserne? De åbnede først til august. Skuffende!

Aftalen med Bo var at vi skulle se British Museum, men vi havde masser af tid. Vi forventede ikke at se Bo før langt op på eftermiddagen! Efter Buckingham Palace gik vi ned af den brede The Mall, på vej til Trafalger Square. Der er så smukt langs The Mall, med parkerne på den ene side (vistnok henholdsvis Saint James Parc og Green Parc) og Buckingham Palace i baggrunden. På Trafalger Square stod der en flok skolebørn i skoleuniformer, det havde vi set andre steder i London om eftermiddagen. Jeg bryder mig ikke om uniformer, men med skoleuniformer kunne man måske undgå det mærketøj ræs som mange danske skoler, og danske skolebørns forældre, er plaget af?

I en af gaderne ved Trafalger Square, fandt vi en rigtig engelsk pub; vi var nu i den engelske pub fase, de tre næste hovedmåltider skulle foregå på rigtige engelske pubber. De havde flere engelske pub retter på menukortet, men ret skuffende valgte mine hjælpere almindelig europæisk mad og jeg fik en engelsk øl i sonden. Bagefter gik vi videre ned til British Museum; klokken var fire, så vi havde halvanden time inden de lukkede. Det er sjovt, jeg huskede at Saint Pauls Cathedral lå lige ved siden af British Museum for 15 år siden, men kirken var ikke til at se nogen steder. Det må have været et kolossalt arbejde at flytte en af verdens største kirker....

Vi kom ind af bagvejen til British Museum og tog op på anden sal. Jeg gik først efter den berømte ovale læsesal, under det store glastag, hvor berømte personer som Karl Marx, Ghandi osv har arbejdet, men læsesalen var lukket pga en eller anden ligegyldig udstilling. Skuffende! Vi så derefter den fantastiske ægyptiske udstilling, som jeg også så for 15 år siden. Et af klenodierne i den ægyptiske samling er Rosettastenen, fundet i 1799 under Napoleons invasion i Ægypten. Historien er velkendt: På Rosettastenen er der skrevet en tekst, først med ægyptiske hieroglyffer, dernæst med ægyptisk demotisk skrift og til sidst med oldgræsk skrift. Da man kunne læse de to sidste skrifter, førte den mere end 2000 år gamle sten til en oversættelse af de ægyptiske hieroglyffer. Det tog dog mere end 20 år før Rosettastenen førte til en oversættelse, idet ægyptiske hieroglyffer blandt andet betegner lyde, så det er helt anderledes end for andre sprog.

Bagefter så vi den græske udstilling, hvor klenodiet er Parthenon Frisen fra Akropolis i Athen, som Grækenland forlanger at få tilbage. England påstår til gengæld at Parthenon Frisen var en privat gave til en eller anden

Lord Elgin, det er der stadig alvorlige kontroverser om. Da jeg, i Danmark, fortalte Bo om Parthenon Frisen fra Akropolis, så han helt uforstående ud? Den kulturløse Bo havde end aldrig været i Athen! Vi så Parthenon Frisen og mange andre græske kulturskatte, som grækerne endnu ikke har opdaget befinder sig på British Museum....

Vi mødte Bo under glastaget klokken fem, hvor han endelig nåede frem til British Museum, bare ca en halv time før de lukkede. Vi så en udstilling fra middelalderen i nogle flotte sale, med gamle bøger i bogskabene. Jeg elsker gamle bøger! Jeg købte desuden en t-shirt med Rosettastenen på, i museumsshoppen, en passende souvenir fra British Museum og fra London. Og jeg købte flere postkort, som jeg ville sende til familie og venner i Danmark.

Bo ville finde et diskret sted på British Museum at få kolben. Imens så vi den kæmpestore nordamerikanske udstilling, den kæmpestore sydamerikanske udstilling, den kæmpestore australske udstilling, den kæmpestore nordeuropæiske udstilling, den kæmpestore sydeuropæiske (minus Grækenland) udstilling, den kæmpestore afrikanske (minus Ægypten) udstilling, den kæmpestore asiatiske udstilling og endelig den eskimoiske udstilling....

Vi blev liftet ud af museet i en elevator, for en gangs skyld en elevator så stor at vi ikke skulle tage alt muligt af kørestolen. Vi sad lidt på trapperne foran de kæmpestore søjler ved indgangen til British Museum. Jeg fik både mit halv fire vand og mit klokken fem vand i sonden, da der ikke havde været lejlighed til at give det tidligere, i alt mere end en liter vand. En familie på trappen fulgte meget nøje med i at jeg fik ikke mindre end fire flasker vand i sonden. Så vidt jeg kunne se, var de turister fra området omkring Laos, Cambodja eller Vietnam. De vinkede venligt til mig og smilede, da de gik derfra. Gad vide hvor mange der har mavesonde i Laos, Cambodja eller Vietnam?

Endelig kom Bo dryssende og vi gik hen til Covent Garden, et shopping center med mange små butikker, restauranter osv. Det må være verdens ældste shopping center, da der har været marked siden romernes tid for 2000 år siden, dengang byen hed Londinium? De nuværende bygninger er dog langt yngre, angiveligt fra 1860 eller senere, men stadig formentlig verdens ældste shopping center? Vi fandt ikke lige den restaurant der passede til vores aftensmad, så vi gik videre til Trafalger Square.

På vej ned mod Big Ben og Parlamentet fandt vi endnu en rigtig engelsk pub. De havde alle de engelske pub retter på menukortet og Bo prøvede da også at lokke hjælperne til at vælge kidney pie (nyre tærte), men ingen hoppede på den. Alle hjælperne valgte derimod den lige så engelske pub ret fish and chips (fisk og chips) bortset fra Malthe, som er en tøsedreng.

Han undskyldte sig med at han havde spist fish and chips ved alle andre hovedmåltider i London. Jeg har aldrig spist, endsige smagt, fish and chips og troede egentlig at det var temmelig fedt og ulækkert, men hjælperne sagde at det var meget velsmagende. De smurte det dog ind i masser af Heinz Ketchup, så jeg stoler ikke på dem....

Vi havde igen en dejlig aften med god snak og megen grinen. Bo og jeg fik naturligvis engelsk Guinness øl at drikke, og Bo drillede mig fordi jeg kun skulle have en half pint, som lige nøjagtigt passer til en sondeflaske, mens han bestilte en pint, som lige nøjagtigt passer til to sondeflasker. En pint er godt en halv liter. Lige da vi pakkede sammen og skulle til at forlade pubben, så Mathilde en mus løbe hen over gulvet. Så smagte fish and chips pludselig ikke så godt alligevel....

Jeg sov igen hele natten og vi fik klaret morgen rutinen på to timer, som sædvanlig inklusive brusebad. Vi har engang talt om at optage morgen rutinen på video og vise den for Bo, for vi forstår ikke hvorfor de er så længe om det! De forstår, på den anden side heller ikke, at vi er så kort tid om det! Vi aftalte med Bo at vi om eftermiddagen skulle se det nye kunstmuseum Tate Modern. Jeg besluttede at vi selv om formiddagen skulle se Saint Pauls Cathedral, mens Bo gjorde sig klar. Vi gik hele vejen på den sydlige bred og ville så bare krydse en af broerne, for at komme over til den nu forflyttede kirke! Det er sjovt, for 15 år siden i London var jeg stort set kun på den nordlige bred af Themsen, så jeg kendte intet til den sydlige bred dengang. Jeg tror kun at jeg betrødte den sydlige bred, da Ulla og jeg kortvarigt passerede Tower Bridge, for bagefter at vende tilbage til den nordlige bred. Alle de væsentligste seværdigheder, dengang, var også på den nordlige bred af Themsen.

Nu fik jeg set at der næsten intet er af interesse på den sydlige bred. Kort fra hotellet var der et militær historisk museum, som ingen interesse havde for mig, og ellers var der bare fabriksbygninger og andre kedelige bygninger, i hvert fald i det område hvor vi gik. En enkelt cafe så vi, men ellers ingen restauranter. Da vi nærmede os Themsen, var det ikke meget anderledes og først da vi passerede en bro, blev kvarteret hyggeligt igen.

Vi gik lidt rundt i gaderne og kunne ikke finde Saint Pauls Cathedral; det var meget lettere dengang den lå lige ved siden af British Museum, men pludselig tårnede kuplen sig op foran os. Damen ved indgangen sagde at vi kom gratis ind og at vi bare skulle lade som om vi havde billetter overfor de andre kontrollører. Vi skulle med en alt for lille elevator for at komme op i kirken og senere ned i krypten under kirken. Saint Pauls Cathedral er en af verdens største kirker, efter Sankt Peters Kirken i Rom og den har

da også nogle imponerende mål indvendigt, især når man måler i fod, som englænderne gør! En af mine hjælpere fotograferede løs i kirken, indtil hun fik at vide at man slet ikke må fotografere i kirken. Hvorfor må man ikke fotografere i kirker? Der er jo ikke kalkmalerier, som kan tage skade fordi man fotograferer med blitz. Fordi de vil sælge flere postkort? Hun fik i øvrigt nogle utroligt flotte fotos....

Bagefter tog vi ned i krypten, med mange flotte grave, blandt andet af krigshelten Lord Nelson, krigshelten Lord Wellington, som besejrede Napoleon ved Waterloo i 1815 og af (kun) helten Sir Alexander Fleming, som udviklede penicillinen, som jeg har haft en del glæde af på det sidste! Vi fik høre telefoner på, så vi kunne følge beskrivelsen rundt i krypten; høre telefoner der for det meste ikke virkede! Der var en stor tidslinje, der beskrev hvad der var sket i enkelte udvalgte år i kirken, blandt andet Winston Churchills statsbegravelse i 1965 og Prins Charles og Dianas bryllup i 1981. Vi så også at den nuværende Saint Pauls Cathedral var bygget efter den store brand i London i 1666 og at der havde været kirker på stedet siden seks hundrede året. Alle de tidligere Saint Pauls Cathedraler var gået tabt, som følge af store brande i London og der var modeller af flere af de tidligere kirker i krypten. En utrolig spændende krypt!

Det var blevet frokost tid, så vi forsøgte at finde en restaurant. I de stejle og smalle gyder omkring Saint Pauls Cathedral, som de sjovt nok også havde flyttet fra British Museum (et kolossalt arbejde!), lå restauranterne tæt men de fleste var umulige at komme ind i for en kørestolsbruger. Snart fandt vi dog en, endnu en rigtig engelsk pub, hvor stamgæsterne stod tæt i baren. Menukortet havde blandt andet komave ragout og andre klassiske engelske lækkerier, men det holdt mine hjælpere sig langt væk fra. Jeg fik som sædvanlig en engelsk øl, en Guinness øl, i sonden. Efter frokosten skulle pigerne på toilettet; ja, ligesom Bo, spilder mine hjælpere utroligt meget tid på at de ustandseligt skal tisse. Godt at jeg er fri for den slags pjat! De kom tilbage fra toilettet med en blanding af rædsel og chok i ansigterne: Toilettet var nærmest et hul i jorden og der var afføring spredt ud over det hele! Selvom det nok var selskabs versionen af historien jeg fik (?), gik vi derfra uden ønske om nogensinde at vende tilbage.

Vi gik over den nye gang hængebro Millenium Bridge, en fantastisk konstruktion! Vi måtte flere gange vende os om, for at nyde udsigten til Saint Pauls Cathedral. Millenium Bridge går direkte mellem Saint Pauls Cathedral og det nye kunstmuseum Tate Modern, som ligner en gammel fabriksbygning. Og Tate Modern er netop indrettet i en gammel fabriksbygning! Helt præcist i et gammelt oliefyret kraftværk, der producerede elektricitet helt op

i firserne.

Bo havde endelig fået gjort sig færdig, ud på eftermiddagen, og var allerede i gang med museet. Vi købte billetter og tog straks op på fjerde etage, til den store Joan Miro udstilling, og mødte snart Bo. En fantastisk udstilling med mange mange værker, og Bo og jeg tog os god tid foran hvert enkelt maleri! Jeg var overrasket over at Miro havde en ikke-abstrakt periode og en destruktiv periode, med flænsede, brændte og ødelagte malerier. Jeg har selv en Miro derhjemme; ikke et af hans væsentligste værker, så det er gemt væk i mit soveværelse (ok, det er en kopi), af hjælperne betegnet som "Fluen". Det bemærkes at jeg betegner Miro maleriet som "Oksen". Jeg ledte længe efter "min" Miro, men den var der naturligvis ikke. Hvordan skulle den kunne være der?

Bagefter tog vi en kop kaffe i cafeen og nød udsigten fra terrassen over Themsen, Saint Pauls Cathedral og selv Tower Bridge kunne vi lige skimte i horisonten. Og vi tog nogle flotte fotos fra terrassen! Bo ville finde et diskret sted at få kolben på Tate Modern og imens så vi de seks andre etager på museet og fandt faktisk et Asger Jorn maleri, tog endnu en kop kaffe i cafeen, købte souvenirs i museumshoppen osv....

Vi mødtes udenfor Tate Modern ud mod Themsen, hvor en kunstner der efterlignede fuglefløjt underholdt os. Derefter kan jeg huske at vi sammen gik over Millenium Bridge til Saint Pauls Cathedral og så må jeg have fået et blackout, for jeg kan intet huske fra resten af aftenen. Jeg fik senere at vide at vi gik til en italiensk restaurant i Leicester Street, som Bo's børn og kærester havde fundet. En af mine hjælpere tog endda fotos af bordet og af os i restauranten, hvor jeg er på, men jeg kan simpelthen intet huske fra restauranten i Leicester Street!

Jeg sov meget dårligt den nat, havde igen uforklarlige vejrtrækningsproblemer. Det blev så galt at jeg midt om natten, fik min hjælper til at ringe efter en anden hjælper i hjælperværelset, så de i fællesskab kunne lifte mig over i kørestolen, så jeg bedre kunne få luft. Samtidig fik jeg uforklarlige smerter i begge arme, så min hjælper måtte til at lave øvelser med mine arme midt om natten. Senere måtte hun i øvrigt ringe til den samme hjælper igen, for jeg fik ondt i tryksårene bagpå af at sidde så længe i stolen, så hen på morgenen måtte jeg liftes tilbage i sengen igen.

Alligevel var jeg nogenlunde frisk fredag morgen. Ja, på det seneste har jeg oplevet at jeg næsten ikke har behov for søvn mere. En nat helt uden søvn eller blot et par timers søvn, som følge af rødvinen til natmaden, kan jeg sagtens klare i længere tid. Før jeg fik ALS, var jeg udpræget B menneske, jeg kunne sagtens sove ti timer hver nat og i weekenden sov jeg endnu mere. Nu

har jeg det lige omvendt, jeg er blevet A++ menneske: Jeg har næsten ikke behov for søvn og ofte ligger jeg vågen den hele eller den halve nat og alligevel er jeg helt frisk om morgenen! Jeg har hørt at mange andre ALS-ramte heller ikke har noget særligt behov for søvn.

Vi besluttede at gå hver for sig fredag; jeg ville gerne se Tower of London, det gamle kongeslot hvor Henrik den ottende havde halshugget flere af sine koner, eller rettere sagt, ekskoner. Tower of London har jo fungeret som befæstet kongeslot, fængsel for prominente fanger (herunder kongekoner), rettersted osv. For 15 år siden, så jeg kun det gamle kongeslot udefra, vistnok fra Tower Bridge, men nu ville jeg gerne se Tower of London indefra, specielt kronjuvelerne. Bo havde, på den anden side, set det tre gange før, så han gad ikke se det mere. Han ville i stedet se bydelen Brixton, på den sydlige bred, hvor der intet er at se, bortset fra etniske minoriteter....

Mine hjælpere syntes der var alt for langt at gå, 5-6 kilometer, men jeg insisterede. Vi gik tværs over den sydlige bred, over London Bridge til Tower of London, først gennem det kedelige kvarter med fabriksbygninger, militær historiske museer osv, nær vores hotel, og senere gennem et mere spændende kvarter med masser af cafeer og restauranter, langt fra vores hotel. Vi spiste frokost undervejs, på en italiensk cafe, og jeg måtte igen have strøm til kørestolen. Men efter nogle timer nåede vi frem til Tower of London, hvis oprindelige del er opført af Vilhelm Erobreren tilbage fra slutningen af vikingetiden. Vi spurgte billetdamen hvad man kunne se i en stor kørestol, og ret skuffende, kunne man kun se skatkammeret med kronjuvelerne. Og ellers middelalder bygningerne udefra!

Der var lang kø foran skatkammeret, men vi kom selvfølgelig forrest. Så ned med elevator, så vidt jeg husker, og så i rask gang (ikke stoppe op!) for at følge flowet forbi scepterne, æblerne og alle kongekonerne, undskyld kongekronerne. I en særlig vigtig passage var der endda et rullebånd i gulvet, så man ikke skulle blive fristet til at stoppe op. Hele skatkammeret var utroligt flot, en meget stor oplevelse! Desværre havde vi glemt at tage et fotografi apparat med; nå, man måtte sikkert heller ikke fotografere derinde? Ude igen gik vi lidt rundt på må og få og så bygningerne udefra.

Men der var ikke mere vi kunne komme ind at se, så vi gik hurtigt ud. Over den historiske Tower Bridge til den sydlige bred igen. Broen var oppe lige da vi kom; jeg vidste ikke engang at det var vippebro! Men den vipper vist kun op og ned igen ca hundrede gange om året, altså gennemsigtigt hver 3-4 dag. Jeg læste senere at den er bygget så sent som i 1894; jeg troede at den var langt ældre!

Det var blevet sent på eftermiddagen og så den lange vej tilbage. Hjælperne

købte noget frugt, vi holdt en pause og ringede til Bo's hjælpere. Bo og hans hjælpere sad på en cafe og så Wimbledon tennis i den anden ende af London, men de gav os adressen på en restaurant, hvor de foreslog at vi spiste til aften. Først den lange vej tilbage til det kedelige kvarter omkring hotellet og videre sydpå til et sort middelklasse kvarter. Vi undrede os meget over hvordan Bo havde fundet en restaurant i et sort middelklasse kvarter og der var absolut ingen restauranter i syne nogen steder. Vi fik til gengæld set at den sorte middelklasse i London lever nogenlunde ordentligt, pæne huse osv, men mine kvindelige hjælpere var alligevel lidt utrygge ved at bevæge sig rundt i området. Vi kontrol opringede til Bo og det viste sig selvfølgelig at vi var gået efter Jonathan Walk i stedet for Jonathan Street; derfor miseren, men vi havde som sædvanlig oplevet langt mere end Bo!

Vi fandt snart Jonathan Street og ud til Themsen og endelig stod vi foran Pico Bar & Grill, en portugisisk restaurant. Vi måtte ind af bagvejen, forbi ølkasser, papkasser med portugisisk vin og store vandflasker for at komme ind i restauranten. Bo og hans tre hjælpere og hans børn og kærester dryssede ind, og snart var vi alle samlet. Undergrundsbanen kørte hele tiden på en bro lige ovenover restauranten, så hele tiden lød der en forfærdelig larm fra togene! Jeg havde meget lavt strøm niveau på kørestolen, efter den lange gåtur, men det var ikke muligt at få strøm til kørestolen i restauranten, kun i baren ude bagved. Jeg bestilte straks en engelsk øl, en pint i denne omgang, jeg ville ikke stå tilbage for Bo! Vi blev enige om, Bo og jeg, at alle måtte få en forret, en hovedret og en dessert for det var den sidste aften, vi alle var sammen. Bo's børn og kærester skulle flyve hjem tidligt næste morgen.

Mens alle nød den lækre mad, kunne jeg pludselig ikke få vejret. Vi troede først at den var gal med ventilen på respiratorslangen og jeg lånte endda en helt ny ventil af Bo, men intet hjælp og mine hjælpere måtte håndventilere mig med Rubens ballonen. Jeg troede så at der simpelthen var hul på respiratorslangen, men langsomt gik det op for mig at jeg, på trods af respiratoren, simpelthen ikke kunne få vejret!

Samtidig var der næsten ingen strøm på kørestolen mere, så i stedet for at sidde i den afsides bar og få strøm, besluttede jeg at vi skulle gå hjem til hotellet. Vi sagde farvel til de andre og jeg kan huske at vi gik ud af bagvejen, forbi ølkasser, papkasser med portugisisk vin og store vandflasker og så fik jeg mit andet blackout på London turen: Jeg husker intet af turen hjem til hotellet, jeg husker intet af resten af aftenen på hotelværelset og jeg husker intet af natten til lørdag. Forstå mig ret; det var meget generende for mig at have disse blackouts. Jeg plejer, på autistisk vis, at kunne huske enhver detalje fra mine rejser i månedsvis. Det skulle dog blive langt værre....



Jeg kan huske at jeg vågnede op hen på formiddagen lørdag, vi droppede vist badet og jeg blev liftet direkte op i kørestolen. Hjælperne var i fuld gang med at pakke al bagagen i kufferter og tasker; vi skulle køre til Harwich allerede kort efter klokken tolv. Jeg havde købt postkort og frimærker og prøvede at stave ordene til Katrine, men jeg kunne simpelthen ikke formulere en hel sætning mere! Snart var det tid til at pakke ned i bilen, det gik hurtigt og vi hilste lige på Bo inden vi kørte.

Først hen til en cafe, som vi havde udset os nogle dage før, hvor hjælperne købte sandwiches, sodavand og formentlig en masse slik? Cecilie havde meldt sig frivilligt til at køre til Harwich og igen gik køreturen i den forkerte side af vejen helt uden problemer, i hvert fald for mig! Jeg havde det ret dårligt på vej til færgen, formentlig en begyndende lungebetændelse, og hjælperne talte om at jeg skulle indlægges i England, men jeg insisterede på at komme ombord på færgen, for jeg kunne ikke overskue at blive i England mens hjælperne måske tog hjem. Vi kom ombord på færgen og igen var der masser af plads omkring os og vi holdt lige ved elevatoren. Det var igen blikstille vejr da vi sejlede, men igen vaklede mine tre hjælpere rundt, som om de var stærkt berusede. Vi tog straks op i handicap kahytten og skyndte os at bestille bord i en af restauranterne.

Der var igen lang ventetid til restauranten, så vi satte os i cafeen og snakkede. Igen fik jeg det meget dårligt og kunne ikke få vejret, så hjælperne måtte på skift håndventilere mig. Vi fik fat i kaptajnen, som kom med en iltflaske. Jeg syntes at det hjalp lidt med den ekstra ilt, uden at det blev helt godt. Desværre kunne jeg ikke have respiratoren på, samtidig med at jeg fik ilt, da vi manglede noget ekstraudstyr til respiratoren, en såkaldt ubåd, så mine hjælpere måtte håndventilere mig, mens jeg fik ilt. Senere kom kaptajnen og sagde at jeg ikke måtte sidde i cafeen og få ilt, men at jeg skulle tage hen i kahytten og gemme mig, og jeg måtte i øvrigt heller ikke få mere ilt, for der skulle også være noget til de andre passagerer! Tænk at kaptajnen sagde det? Lige inden vi gik, fik jeg stavet til mine hjælpere at jeg ville betale for vores fælles middag i aften, for at Bo og mit betalingssystem gik op. Jeg hørte siden hen at Bo fik champagne til middagen....

Jeg kan lige nøjagtigt huske at vi kom hen i kahytten igen og så mistede jeg bevidstheden. Og jeg havde mit livs tredje nærdødsoplevelse; de to første skete dagen før jeg fik respirator. Jeg drømte (som bekendt er nærdødsoplevelser bare drømme, selvom psykologer siger noget andet) at jeg smadrede min hjerne og bagefter vendte Johan, Malthe og Paola mig fra side til side, for at se om der var liv i mig. De endte med at lægge mig om på maven, hvor jeg ellers aldrig ligger, hvorefter de forlod værelset og så var

jeg død! Under hele nærdødsoplevelsen så jeg mig selv fra øjenhøjde; jeg har altid syntes at de nærdødsoplevelser, hvor man ser sig selv fra svævende oppe under loftet, er fup nærdødsoplevelser!

Jeg vågnede først op tirsdag morgen, altså to et halvt døgn senere. Nej, jeg vågnede kortvarigt op, formentlig mandag eftermiddag, hvor jeg havde forfærdelige hallucinationer, som følge af at jeg havde fået masser af morfin: Jeg så håndstore kakerlakker og andre håndstore insekter kravle rundt på gardinstangen på stuen. Mine forældre besøgte mig mandag aften, men det kan jeg absolut ikke huske noget som helst om og det følgende har jeg fået fortalt:

Lørdag aften spiste mine hjælpere på skift, sammen med Bo og hans tre hjælpere, mens en af mine hjælpere passede mig i kahytten. Og Bo fik Champagne! Da det blev nat, turde hjælperne ikke lægge mig i seng, af frygt for at jeg ville dø. Hele natten var mine hjælpere i telefonisk kontakt med min søster, som er læge. Min søster kontaktede sin tidligere mand, som er læge i Vestjylland. Han bestilte en ambulance, der skulle køre mig til Esbjerg Sygehus, når færgen kom ind. Bo's hjælpere hjalp mig også om natten og om morgenen; både Malthe og Mathilde er medicin studerende. Mathilde fik fx fremskaffet en hjertestarter, da hjælperne ikke kunne komme i kontakt med mig, og de var bange for at jeg ville dø!

Om morgenen viste det sig at færgen kom meget tidligere ind pga stærkt medvind, selvom det var blikstille vejr udenfor, så min søsters tidligere mand fremskyndede ambulancen. Ved afgang fra færgen, skældte kaptajnen os ud for at være stærkt handicappede og for at det var uforsvarligt at rejse når man er så handicappet, og hjælperne måtte forsvare os, ved at fortælle at vi jo havde bestilt handicap kahytter! Jeg føler mig helt uskyldig i denne sag; jeg har rejst mange gange før og uden problemer, men enhver kan få et ildebefindende! Jeg blev kørt på sygehuset med fuld udrykning, på grund af lungebetændelse. I ambulancen forsøgte de at måle mit blodsukker, da jeg lugtede stærkt af acetone, hvilket er et tydeligt tegn på at man har højt blodsukker, og dermed diabetes. Men mit blodsukker var så højt at de simpelthen ikke kunne måle det. Ligesom min intelligens kvotient, i øvrigt....

På Esbjerg Sygehus stod der mindst ti læger, sygeplejersker osv klar til at hjælpe mig; desuden var min far og min søster på sygehuset. Jeg var i koma, da jeg blev indlagt; det var reelt kun respiratoren og min livsgnist, der holdt mig i live! Overlægen spurgte om der var noget livskvalitet tilbage, jeg havde jo fremskreden ALS og respirator, om der var noget at redde? Og min søster og min hjælper, Cecilie, forklarede at jeg havde masser at leve for, og teamet på sygehuset lovede så at gøre det yderste for at jeg ville

overleve. På sygehuset målte de også mit virkelige blodsukker, og det var et højt tal! Så de på Esbjerg Sygehus, aldrig havde fået en person ind i koma, som havde overlevet med så højt blodsukker! Men jeg vil ikke sige her, hvad mit blodsukker var, for i diabetes kredse er der så meget blodsukkerpral....

På sygehuset i Esbjerg, blev jeg sat i behandling for diabetes og i bagklogskabens klare lys, skyldes mine natlige vejrtrækningsproblemer i London selvfølgelig diabetes! Men hverken mine hjælpere eller jeg kunne have forudset at jeg lige skulle udvikle diabetes i præcis den uge, hvor jeg var i London; jeg havde, som nævnt, ingen natlige vejrtrækningsproblemer inden London turen. Men det har nok ikke ligefrem hjulpet på min diabetes, at jeg hver dag i London fik 400 milliliter sød proteindrik med hindbærsmag....

I Esbjerg fik jeg desuden masser af drops, da jeg havde mistet meget væske og energi det sidste døgn; jeg havde bogstaveligt talt tisset det hele ud. Lungebetændelsen var til gengæld en bagatel og var hurtigt overstået, men jeg sendte en venlig tanke til Sir Alexander Fleming, hvis grav jeg for nylig så i krypten under Saint Pauls Cathedral, da jeg vågnede op. Mandag eftermiddag eller aften blev jeg overført til Odense Universitetshospital (OUH), vistnok i en ambulance. En af mine hjælpere kørte min bil til Odense. Jeg var bevidstløs hele tiden og så vidt jeg ved, har jeg aldrig været indlagt på sygehuset i Esbjerg....

Jeg vågnede, som sagt, op tirsdag morgen og det stod snart klart for mig, at jeg var indlagt på sygehuset. Først var jeg dog i en drømmeverden, hvor jeg troede at min hjælper, sygeplejersker og læger var døde mennesker, som ville mig et eller andet? Det hele var sløret for mig i starten, da jeg havde voldsomme synsforstyrrelser, på grund af alt for meget sukker i øjnene. Det er sjovt, efter nogle dage fandt jeg ud af at mit syn var blevet langt skarper: Mine normale briller, som har styrke minus ti på begge glas, kunne jeg slet ikke bruge, men mine gamle briller med kun styrke minus syv på begge glas, så jeg nu perfekt med; dog havde jeg svært ved at læse. Synsforstyrrelserne varede i mere end en måned inden mit syn blev normalt igen, og altså dårligere!

Først senere gik det op for mig at jeg faktisk var i live! Sygeplejerskerne kom hele tiden og stak i mig, målte blodsukker og gav mig insulin. Jeg kunne stadig ikke kommunikere ordentligt med min hjælper, så jeg forstod ingenting? Jeg har da ikke diabetes? Langsomt fandt jeg ud af at jeg var indlagt på Diabetes Afdelingen på OUH, men jeg nægtede fra starten at tro på at jeg havde diabetes! Bortset fra en uendelig træthed, følte min krop nøjagtigt ligesom før London turen og man kan vel mærke at man har diabetes? Man kan i hvert fald mærke at man har ALS! Lægerne kunne heller ikke finde

ud af hvilken type diabetes jeg havde? Jeg var overbevist om at jeg havde type nul diabetes, dvs fupdiabetes. Jeg var også overbevist om at jeg var i den kontrol gruppe, der fik placebo insulin (saltvand), dvs fupinsulin sprøjtet ind i kroppen. Det hele var bare et gigantisk medicinsk forsøg? Men hvorfor skulle de bringe mig i koma, for at starte forsøget?

For normale mennesker skal blodsukkeret ligge mellem fire og syv, men fordi jeg er noget helt specielt, besluttede lægerne at mit blodsukker skulle ligge mellem seks og ti. I starten skulle jeg stikkes ca hver anden time, otte gange i døgnnet, måle blodsukker og have insulin; jeg fik venligst lidt fri om natten. Det var et værre plageri; ikke fordi det gør ondt at blive stukket, men jeg er nok det mest "blodfattige" menneske i verden: Jeg nægter at afgive blod!

Det ses mest når jeg skal have taget blodprøver; laboranter og sygeplejersker prøver i timevis, som regel uden held. Nu har jeg, som den eneste i verden (?), fået en speciel tilladelse til at blodprøver må tages i benene! Blodsukker målingen kræver blot en stor blodsdråbe fra enten en finger eller et øre, men jeg nægter at afgive blod! Så sygeplejerskerne og mine hjælpere må massere mine fingre og ører i en uendelighed og ofte stikke op til fem gange: Ren tortur og snart var mine fingre og ører både sorte og blå, men jeg kan klare det! Efter få dage blev torturen dog skåret ned til fem gange om dagen.

Jeg blev på Diabetes Afdelingen i ti dage. Jeg fik hurtigt min kørestol og Tobii computeren op på stuen, så jeg kunne arbejde lidt. Begge mine respiratorer gik i stykker under indlæggelsen, dog ikke samtidig. Ok, en af mine hjælpere tabte dagsrespiratoren på gulvet og det kunne den ikke holde til. Det tog mere end en måned, før vi fik den tilbage! Desuden fik jeg en blodtransfusion, da lægerne mente at jeg havde lav blodprocent, at jeg var blodfattig, og jeg gennemgik alle mulige andre undersøgelser. Som følge af min koma, blev jeg hjerneskadet, undskyld hjernescannet, endda to gange!

I hele perioden på OUH var mit blodsukker i den lave ende, dog ikke så lavt at jeg skulle have sukermad eller sukkervand, og næsten hver dag blev jeg skåret ned i (fup?) insulin. På grund af mit lave blodsukker, forudsagde jeg snart at jeg ikke længere skulle have insulin fem gange om dagen, men tværtimod levere insulin til insulinbanken fem gange om dagen! Ligesom jeg leverer sæd til sædbanken fem gange om dagen....

Fire dage efter udskrivelsen, begyndte jeg på universitetet igen; der kunne jeg let gemme mig blandt alle de andre hjerneskadede, undskyld hjernescannede. Og fjorten dage efter udskrivelsen, blev jeg trappet helt ud af insulinen. I diabetes kredse kaldes denne periode for hvedebrødsdagene, at

bugspytkirtlen kort efter diabetes diagnosen begynder at producere insulin, men snart stopper igen. På Diabetes Klinikken, hvor vi fik undervisning i at give insulin osv, havde de aldrig set noget lignende: Diabetes er en kronisk og uhelbredelig sygdom, men min diabetes varede tilsyneladende under en måned!

Det var en god tur til London! Jeg var helt frisk om dagen, bortset fra fredag aften og lørdag osv. Vi så hovedsageligt de klassiske traditionelle ting i London. Hvis Bo overhovedet tør rejse med mig mere, skulle det ikke undre mig om vi om nogle år tager til London igen? Og se mere af de nye ting, op i London Eye, se en musical, se et teaterstykke, tage til Wimbledon tennis, tage til fodboldkamp (på Old Trafford?) osv. Vi er dog helt enige om at vi ikke tager færgen fra Esbjerg igen; vi er sikkert også sortlistet hos DFDS, eller i hvert fald hos kaptajnen på færgen. Men det kunne være spændende at tage tunnellen under den engelske kanal eller tage den korte færgetur fra Belgien og se noget mere af England?

Tak til Bo og hans tre hjælpere Johan, Malthe og Mathilde, som hjalp mig meget, bortset fra Bo. Tak til mine tre hjælpere Cecilie, Paola og Katrine, som hjalp mig endnu mere og muligvis reddede mit liv. Tak til min søster Kirsten, som holdt kontakt med hjælperne hele natten til søndag. Tak til min søsters tidligere mand Morten, som sørgede for ambulancen, fremskynkede ambulancen og søgende for indlæggelsen på Esbjerg Sygehus, selvom jeg aldrig har været indlagt på Esbjerg Sygehus? Tak til læger, sygeplejersker osv på Esbjerg Sygehus, som sandsynligvis reddede mit liv, selvom jeg aldrig har været indlagt på Esbjerg Sygehus? Tak til læger, sygeplejersker osv på Diabetes Afdelingen på OUH, som hjalp mig meget, selvom jeg ikke har diabetes?

Jeg var uendeligt tæt på at dø på London turen, så jeg føler mig nærmest genfødt og forpligtet til at være et bedre menneske fremover: Altid være et positivt menneske, give mere til velgørenhed, se Søren Ryge programmer i fjernsynet osv....

## 2 Til Jurmala i Letland?

Det syvende nordiske ALS Alliance møde skulle, ligesom sidste år, fungere som en bro til de baltiske lande. Men denne gang skulle det foregå i Jurmala i Letland; Jurmala er en rigtig spa by, bade by og en strand by helt ude ved kysten af Østersøen, ca 25 kilometer fra hovedstaden Riga. Jeg havde specielt glædet mig til at se Riga, som min gode ven fra Canada, Dmitri Fursaev, havde vist mig billeder fra. I Estland, sidste år, var der en stor delegation letter med, så vi vidste at forholdene for ALS-ramte i Letland er mindst ligeså dårlige som i Estland: Letland er ikke et let land at være ALS-ramt i!

Det var fuldstændig umuligt at få hjælpere med i midten august denne sommer; der var kun en af mine ti hjælpere der ville med, Katrine. Heldigvis havde jeg kontakt med en tidligere hjælper, Kathrine, som gerne ville med. Og så manglede jeg en hjælper, for der skal altid tre med på en rejse, ellers er det alt for hårdt, for ikke at sige uforsvarligt at rejse med under tre hjælpere for en respiratorbruger. En anden hjælper sagde op på grund af stress tidligt på sommeren, så jeg lavede et stillingsopslag med de sædvanlige ting, plus at det var en betingelse at vedkommende kunne tage med på en rejse til Letland midt i august. Jeg fik, som sædvanlig, masser af ansøgere. En masse mennesker der gerne ville arbejde hos mig, men de skulle tilfældigvis selv på ferie midt i august, eller havde små børn som de ikke kunne undvære så længe, eller hvad ved jeg. Så det gav ikke noget!

Så jeg gjorde noget, som jeg aldrig har gjort før: Jeg ansatte Kathrines barndomsveninde Stine, for udelukkende at tage med på en udenlandsrejse! Stine er sygeplejerske studerende og havde flere tidligere hjælperjobs og har i en vis forstand været hjælper hele sit liv, idet hun har en bror der er handicappet. Stine var ansat til at være hjælper hos mig i kun ni dage: Tre oplæringsvagter og seks dage i Letland. Jeg ville ellers gerne ansætte hende i en fuldtidsstilling, for hun kunne næsten det hele i forvejen, men hun var desværre ikke interesseret. Flere advarede mig mod at tage til det uciviliserede Letland med en hel ny hjælper, en tidligere hjælper som ikke havde haft en vagt hos mig i mere end et år og kun en nuværende hjælper, men jeg var helt tryk ved personalet på denne rejse: Tre pragtfulde piger og hjælpere med masser af godt humør og masser af gåpåmod!

På grund af hjælper rejse problemerne, kom jeg alt for sent i gang med de praktiske ting. Jeg meldte mig til mødet i sidste øjeblik og købte flybilletter blot 7-8 uger før mødet. Jens Harhoff havde ellers forsøgt at overtale mig til at køre derop gennem Polen eller over Sverige og sejle til Letland, men det gad jeg simpelthen ikke. Umiddelbart var der SAS og Airbaltic der fløj

direkte mellem København og Riga, men SAS samarbejdede med Airbaltic, så det alligevel var de samme fly, så jeg valgte Airbaltic da man ikke kan skrive mails til SAS. Det skulle jeg snart fortryde....

Jeg skrev mail efter mail til Airbaltic, uden at kunne gøre dem helt tilfredse. Min læge skulle udfylde en "Medical Information Form" om min helbredstilstand, som han umuligt kunne udfylde indenfor overskuelig tid, så den udfyldte jeg selv og han skrev under. Min respirator blev snart godkendt til at kunne bruges i flyet og 3-4 uger før afrejsen, skrev jeg en mail med mål og vægt af min kørestol. De svarede et par dage efter, så jeg troede at alt var i orden!

Jeg havde af arrangøren af mødet i Letland, Valerijs Rakovs, fået frie hænder til at holde foredrag om hvad som helst indenfor ALS området. Valerijs havde sidste efterår oversat mit foredrag fra Estland, om kommunikation, til lettisk og havde lagt det ind på en lettisk handicap hjemmeside. Han gav mig adressen på hjemmesiden, men jeg kunne selvfølgelig ikke læse det, for alt var med kyrilliske bogstaver. Jeg valgte at tale om "Et lykkeligt liv med ALS", altså om Birger Bergmann Jeppesens nye film, hvor Birger og jeg er stjerne skuespillere, desværre uden honorar! Den sidste måned før mødet, brugte jeg mindst et par timer om dagen på at forberede mig på Letland: Jeg skrev instruktioner til mine tre hjælpere, jeg kommunikerede med Airbaltic, jeg forberedte mit foredrag, jeg kommunikerede med Valerijs og med mine andre venner der skulle komme til Letland, jeg læste om Jurmala og Riga osv.

Jeg fik jo konstateret diabetes som afslutning på London turen og på sygehuset fortalte de at man normalt får 1-3 måneders karantæne fra forsikrings-selskaberne mht rejseforsikring, for forsikringsselskaberne er meget bange for diabetes. Mere bange for diabetes end for ALS! Så, selvom jeg på afrejsedagen for længst var trappet ud af insulinen, var min største bekymring at jeg ville blive afvist af forsikringsselskabet. Europæiske Rejseforsikring, som jeg plejer at bruge, afviste straks at dække rejsen til Letland; de havde to måneders karantæne for diagnosen diabetes og det var kun knap halvanden måned fra min diagnose til afrejsedagen.

Men vi rejste jo som repræsentanter for Muskelsvindfonden til det nordiske ALS Alliance møde i Letland, så vi kontaktede Muskelsvindfondens forsikringsselskab Tryg. Det vil sige at mine hjælpere ringede i dagevis og ugevis på de numre, som Muskelsvindfonden havde opgivet, og endelig kom vi igennem. Nogle dage senere godkendte de mig, så alt var efterhånden gået igennem. Efter de mange uheld på London turen, forventede vi nu at alt ville gå glat igennem på Letland turen.

Indtil dagen før afrejsen: Jeg fik pludselig en mail fra Airbaltic at de ikke

kunne acceptere kørestole der vejede mere end 80 kg! Stærk diskrimination af handicappede, for ingen el-kørestol vejer under 80 kg! Jeg opgav at maile med dem, for en hurtigere kommunikationsform var nødvendig; vi havde mindre end et døgn til flyafgang. Det var Stines tredje og sidste oplæringsvagt, så hun tog over og hun var rasende! Hun ringede mange gange til Airbaltic og skældte dem ud: De havde vidst vægten af min kørestol i 3-4 uger (ca 150 kg) og så sender de dagen før afrejsen en mail om at kørestolen er for tung, så vi ingen chance havde, for at finde en anden rejsevej! Det danske kørestols værksted oplyste siden hen, at min kørestol i virkeligheden vejer 180-200 kg....

Stine prøvede også at argumentere for at det var diskrimination mod handicappede, men det var spildte guds ord for Balle Lars, for de lettiske telefon kvinder var så dårlige til engelsk at de simpelthen ikke forstod noget. De kendte fx ikke betydningen af ord som diskrimination, handicappet, kørestol osv. Stine prøvede også tricket med at hvis en passager vejede 150 kg, ville vedkommende så blive afvist af Airbaltic? Men det var noget helt andet, påstod de lettiske telefon kvinder....

Stine ringede endvidere til alle danske lufthavne og til mange andre flyselskaber, for at finde en anden vej til Riga. Men de andre flyselskaber arbejdede for det meste sammen med Airbaltic, så det var de samme fly der fløj til Riga i sidste ende, så der var ikke noget at gøre! De andre flyselskaber mente i øvrigt også at Airbaltic bare havde overbooket flyet og derfor smed de bare den handicappede ud. Det gjorde ikke min harme mindre!

Der var en sidste mulighed for at vi kunne komme med et senere Airbaltic fly, sent om aftenen, så vi skulle ringe tidligt om morgenen, på afrejsedagen. Det gjorde vi så, men Airbaltic ødelagde også denne mulighed: Hvis man skulle med en anden flyafgang hos Airbaltic, skulle en anden læge helt forfra undersøge Medical Information Form, og det ville tage 3-4 dage! Jeg har fløjet utallige gange, som handicappet, men aldrig er jeg blevet så dårligt behandlet!

Det er anden gang jeg misser et nordisk ALS Alliance møde på grund af ydre omstændigheder. For tre år siden, da mødet skulle foregå i Polen, måtte jeg melde afbud i sidste øjeblik, fordi ingen hjælpere ville med. Og denne gang var det altså flyselskabet der ikke ville have mig. Det ærgrede mig meget og specielt at jeg ikke skulle møde alle mine udenlandske venner, blandt andet Külli Reinup fra Estland, Gudjon Sigurdsson fra Island, lægen Gleb Levitsky fra Rusland og ikke mindst Valerijs Rakovs fra Letland og i øvrigt mine mange danske venner. Jeg havde jo lavet mit foredrag til Letland mødet, så jeg sendte det straks til Valerijs og spurgte om nogen kunne læse



det op, i min fraværelse?

Jeg hørte siden hen at Gudjon og to andre ALS-ramte var fløjet fra Island, over Stockholm, til Riga med tre store el-kørestole, der var mindst ligeså tunge som min! Jeg fik dog aldrig spurgt om hvorvidt de fløj med Airbaltic? Men skulle jeg virkelig tage til Island for at komme til Letland? En kæmpe omvej og en kæmpe fordyrelse af Letland turen!

Så sagen var at jeg stod en torsdag formiddag med tre rejselystne hjælpere, med masser af energi. Jeg tænkte på at køre over Sverige og sejle til Letland, men det ville tage mindst to et halvt døgn, og efter mine traumatiske sejlture til England og tilbage til Danmark igen bare halvanden måned før, opgav jeg det på forhånd. Eneste tilbageværende mulighed var at køre igennem Polen, men det ville tage os to dage derop, to dage ved mødet og to dage hjem igen. Plus at vi skulle finde et handicapvenligt hotel midtvejs i Polen, for at overnatte, hvilket vi ikke turde satse på. Ok, jeg var i princippet med på den, men det ville blive alt for anstrengende for hjælperne og det ville give os alt for lidt tid i Letland, så vi måtte have en Plan B.

Jeg havde inden turen, truet med at hvis Letland gik i vasken pga min diabetes, ville jeg tage til halvsvenskerøen Bornholm i stedet, men det turde ingen af de tre hjælpere alligevel! Trods masser af gåpåmod, turde de simpelthen ikke tage til Bornholm; det var specielt turen gennem Sverige til færge byen Ystad, de var bange for. De turde kun blive på ”fastlandet” og foreslog København, men Katrine og Kathrine bor i forvejen i København og jeg boede i København i 92-94, og der er jo intet at se i København! Jeg foreslog i stedet at tage til Skagen, hvor solen altid skinner, og den var alle tre hjælpere straks med på.

Vi Googledede efter handicapvenlige hoteller i Skagen og der kom kun to resultater: Ruths Hotel og Color Hotel Skagen, begge fire stjernede. Vi ringede til dem begge, men kun Color Hotel Skagen havde et handicapværelse og et almindeligt dobbeltværelse til hjælperne, til de fem overnatninger vi skulle have. Vi havde forinden ringet til Depotet i Odense om at låne en mobillift og den kunne vi hente efter frokost. Vi skyndte os at pakke om til en køre ferie i stedet for en flyrejse, og snart var vi klar til at køre.

Det øsregnede da vi kørte ud til Depotet for at hente mobilliften og det fortsatte med at regne hele eftermiddagen. Hjælperne opdagede at der lå rødt olie henne ved billiften, så vi måtte omkring autoværkstedet for at få en flaske olie til billiften, ifald den var utæt. Olie som ingen af mine tre (kvindelige) hjælpere anede hvor de skulle hælde på! Så klokken blev over to, inden vi kørte fra Odense.

Color Hotel Skagen er, som nævnt, et fire stjernet hotel og jeg var spændt

på hvordan standarden er på et dansk fire stjernet hotel. I udlandet bor vi altid på fire stjernede hoteller, når vi rejser alene eller sammen med Bo, altså som handicappede. Men jeg har aldrig rigtigt boet på hoteller i Danmark, bortset fra luderhoteller i Colbjørnsenggade eller i Istedgade, natten før en tidlig flyafgang fra Kastrup Lufthavn næste morgen.

Det er sjovt, dengang jeg boede i Edmonton i Canada tog jeg engang Greyhound bussen ned til Calgary, 300 kilometer sydligere. Calgary er en meget flottere by end Edmonton, da den har en mere koncentreret downtown og ikke har uendelige forstæder, ligesom Edmonton. Efter en dejlig dag i Calgary, tog jeg ind på et helt tilfældigt hotel i udkanten af byen, et hotel der viste sig at være et værre luderhotel. Portieren, eller luderkarlen, måtte flere gange spørge om jeg ville have hotelværelset hele natten; han var vant til at kunderne kun havde hotelværelserne i en time eller to. Uskyldig og ærbar, som jeg var (og er), sagde jeg at selvfølgelig skulle jeg have hotelværelset hele natten! Jeg fik dog slet ikke sovet den nat, for flere gange var der politisirener udenfor hotellet i forbindelse med anholdelser, og flere af de andre gæster på hotellet prøvede at bryde min dør ned i løbet af natten!

Vi holdt inde efter Aarhus for at spise sandwiches; det øsregnede stadig. Efter tunnellen under Limfjorden så vi blå skyer forude og efter Frederikshavn klarede det op, og det var strålende solskin da vi holdt foran Color Hotel Skagen ved godt seks tiden. Hotellet ligger lidt udenfor selve Skagen, men det tager kun et kvarter til en halv time at gå (med kørestol) ned til centrum. Det ligger på den anden side i et dejligt fredeligt område, hvor vi bemærkede at der var helt stille da vi kom, her i midten af august, mindst fjorten dage efter højsæsonen. Hotellet er holdt i et plan, så der er let adgang for kørestolsbrugere. Det er et meget fint hotel med spa pool, sauna, fitness-center og med en meget fin restaurant.

Vi tog straks ind på handicapværelset og pakkede ud. Værelset var stort og der var masser af plads til at manøvrere rundt med kørestol, mobillift og badestol og der var en flot udsigt til naturen. De havde endda lagt en ekstra box madras på min seng, så hjælperne kunne arbejde ved sengen, i passende højde. Badeværelset er til gengæld helt forkert indrettet for handicappede og desuden var der niveau forskelle, så man skulle passe godt på at badestolen ikke vippede bagover!

Vi hentede nogle brochurer om Skagen i receptionen, som vi tog med til middagen senere. Det er præcis ti år siden jeg sidst var i Skagen. Dengang lejede vi et handicapvenligt hus ved gågaden, helt inde i centrum. Det var mindre end et år efter at jeg fik ALS diagnosen, så jeg var stadig relativt mobil, kunne rejse mig op og brugte endnu ikke lift af nogen art, men klarede

forflytninger med en simpel drejeskive. Jeg kunne desuden stadig tale og spise nogenlunde normalt, om end jeg havde tabt mig lidt. Jeg var af sted sammen med min søster og med en af mine tre første hjælpere, Line. Vi havde kun to overnatninger i Skagen og så Skagens Museum, Skagen Odde Naturcenter og gik ellers bare lidt rundt i midtbyen og på havnen. Dengang nåede vi ikke så meget, men nu havde vi mere tid til at udforske Skagen, derfor brochurerne.

Bagefter tog vi hen i den fine restaurant; tjenerne fremskaffede en solid rampe, så jeg kunne komme ned af trappetrinene. Stine, som naturligvis ikke har rejst med mig før, skulle lige vænne sig til at spise fin mad på min regning. Det gik dog snart fremragende! Alle de tre hjælpere valgte vildsvinesteg, som vi sidst fik i Estland, og jeg fik en lokal Skagen øl i sonden. Hele aftenen sad der en pianist i restauranten, og spillede dejlig musik.

Jeg sov hele natten og var frisk og veludhvilet fredag morgen. Det gjaldt faktisk for samtlige nætter i Skagen! Vi havde igen taget min oppustelige luftmadras med hjemmefra og en masse puder, til at efterligne knækket i min hjemlige hospitalsseng; det bliver fast procedure ved alle fremtidige køre rejser! Det var strålende solskin, da vi gik fra hotellet, men lidt koldt, kun 16-18 grader.

Første punkt på dagsordenen var By og Egnsmuseet, som vi havde læst om i brochurerne. Det er et frilandsmuseum, hvor man kan gå rundt og se på husene og ind i husene, det lød interessant! Det tog godt et kvarter at gå derved. Vi kunne let komme ind på museet og billetdamen forlangte at vi skulle købe tre almindelige voksen billetter, selvom en handicappet og en hjælper normalt plejer at komme gratis ind. Men heldigvis var deres Dankort betalingssystem gået ned, så vi slap foreløbig gratis ind. Bilettdamen sagde også at man kunne se 60 procent af udstillingen i kørestol.

Der var en lille indendørs udstilling, mens selve frilandsmuseet naturligt nok var udendørs, vi begyndte indendørs. Der var en masse rav og andre fund fra havet, men hovedsagen indendørs var en redningsbåd og udstillingen omkring redningstjenesten, hvor vi lige nøjagtigt kunne komme rundt omkring med min store kørestol. Man så hvor mange skibe der var gået ned i periode for periode og hvor mange der havde overlevet, en meget spændende udstilling!

Bagefter gik vi udenfor, her er den rige fiskers hus, den fattige fiskers hus, fiskerhytten, et fiskerimuseum, en vindmølle, udstillede hyttefade osv. De fleste huse kunne man ikke komme hen til i kørestol og man kunne slet ikke komme ind i nogen af husene i kørestol! Jo, det gule hus fra den gule periode i Skagen, kunne man komme ind i i kørestol, men det var lukket pga renovering! Man kunne vel se 20 procent af hele museet i kørestol, maks! Mine

to hjælpere gik ind i nogle af husene og tog fotos, interessante fotos, men det er et af de mest handicapfjendtlige museer jeg nogensinde har besøgt! Da vi skulle ud, fungerede Dankort betalingssystemet igen, og en anden billetdame sagde at vi kun skulle betale for den ekstra hjælper.

Vi skulle have nægtet at betale noget som helst overhovedet, men man er vel flink? Eller dum? Vi gik ud langs stranden, ud mod det kongelige palæ, hvor Dronning Margrethe skulle have opholdt sig i perioder? Vi kom dog ikke i nærheden af det kongelige palæ, for min kørestol kørte flere gange fast i det løse sand, og til sidst turde vi ikke andet end at vende om. Det var fantastisk vejr på stranden, strålende solskin og lidt vind. Nogle kite surfere lavede tricks ude på vandet, kort fra stranden.

Vi gik forbi den Svenske Sømanskirke; jeg ville gerne derind, men jeg kunne ikke få øjenkontakt med hjælperne og det var desuden frokost tid, så vi gik ned på havnen. Der var masser af mennesker på cafeerne og restauranterne, alle sad udenfor men det blæste koldt og det var for koldt for mig, på trods af det strålende solskin. Vi valgte at gå indenfor på Pakhuset, den bedste restaurant på havnen. Jeg fik menukortet at se og sagde straks, at hvis jeg kunne spise ville jeg have flamberede jomfruhummerhaler med risotto, rødløg og tomat, Pakhusets fineste og dyreste ret. Men det er otte år siden jeg holdt op med at spise, så jeg måtte nøjes med en øl i sonden. Hjælperne spiste laks og kuller, også lækre fiskeretter.

Bagefter gik vi på en større rekognoscering af restauranter på havnen til et eventuelt aftenmåltid, men det var mest flade stegte fiskefileter, røde pølser og grillkyllinger man kunne få på de andre restauranter, hvoraf mange tenderede til simple grillbarer. Op ad Havnevej op til gågaden, hvor restauranterne ligger side om side, men igen grillbarer, pizzeriaer og mexicansk taco. Hvor er alle de gode og fine restauranter henne? Jo, Jacobs Cafe & Bar, med mange unge ambitiøse kokke, helt oppe ved gågaden, hvor vi næsten allerede besluttede at aftensmaden skulle finde sted.

Vi gik hen på Skagens Museum, hvor det var let at komme ind i kørestol, via en stor bygget rampe. De var ikke så meget for at vi skulle have rygsækken med handsker, sugekatre, ventilationspose osv med rundt i museet, men de accepterede at vi kørte den rundt i en klapvogn, som de venligt lånte os. Vi kom rundt i alle salene og så alle de velkendte malerier af Michael og Anne Ancher, af Krøjer osv forestillende kvinder og børn på stranden, Sankt Hans Aften, fiskere med sjove hatte, redningsbåde og fiskere med sjove hatte osv. Der var en særudstilling, kaldet Skagen Guld, med utallige malerier af Skagen malere i privateje. De fleste var dog relativt små og ukendte malerier, hvilket forklares af at de stadig er i privateje.

Bagefter sad vi udenfor i haven i en lun, eller snarere brandvarm, plet hvor vi sad i mere end en time. Pigerne fik kaffe og kage og jeg fik mit vand. Vi blev smidt ud da museumshaven lukkede, da vi skulle ud af en låst låge. Hen til Brøndums Hotel, hvor der skulle være en udmærket restaurant, men jeg kunne ikke komme ind på grund af et højt trin og da vi spurgte efter en rampe, så de uforstående ud. Vi gik forbi Michael og Anne Anchers hus ved Rundetårn, som Kathrine kaldte det, vandtårnet hvorfra der skulle være en fin udsigt over Skagen, men huset var for længst lukket for i dag. Vi gik en anden vej tilbage til havnen for endnu en rekognoscering af restauranter, men det gav intet resultat, så vi gik op ad Havnevej til Jacobs Cafe & Bar.

Jeg fik igen ærbødigt lov til at se menukortet, da jeg skulle betale al maden og besluttede straks at hvis jeg kunne spise, ville jeg vælge gratineret andebryst med hvide kartofler og rødbeder til forret og bananasplit til dessert. Dengang jeg kunne spise, elskede jeg bananasplits, eller hvad det nu hedder i flertal, bananasplitter? Pigerne valgte skuffende noget andet og jeg måtte nøjes med en øl i sonden, udover min sondemad. Klokken var kun halv ti, da vi var færdige med at spise, så jeg fik en ide: Vi skal ud at se Den Tilsandede Kirke!

Vi kørte først forkert og endte i en blind vej, så klokken var ti om aftenen, da vi nåede ud til kirken. Der var ikke en sjæl i området, så vi valgte en offensiv og ulovlig parkering, tæt på Den Tilsandede Kirke. Pigerne talte om at se solnedgangen, men det er vist til den anden side? Til gengæld var der fuldmåne i den ellers kulsorte aften. Vi kom helt ud til kirken ad den tilsandede vej, hvor jeg flere gange var ved at køre fast i sandet. En af pigerne læste op fra skiltet, i lyset fra sin mobiltelefon, og vi fik hele historien om Den Tilsandede Kirke. På vej tilbage ad den tilsandede vej, mødte vi en flok mennesker der ravede rundt i mørket, formentlig fulde nordmænd? Der var utroligt mange fulde nordmænd i Skagen!

Jeg sov godt hele natten, men efter afcuffningen om morgenen skete det, der ikke må ske for hjælperne: En hjælper slukkede for respiratoren, i stedet for at slukke for hyle alarmerne på respiratoren! Vi har ellers indført en regel om at hjælperne altid skal sige, at de slukker for alarmerne inden de slukker for alarmerne, for at gøre dem bevidste om hvad de foretager sig, men alligevel går det galt nogle gange, og de slukker for selve respiratoren!

Denne gang var der heldigvis tre hjælpere på hotelværelset, så der gik mindre end et halvt minut før jeg fik øjenkontakt med en hjælper og fik stavet, at jeg ikke fik luft. Det er altid traumatisk for mig, når en hjælper slukker for respiratoren samtidig med at jeg har respiratorslangen på tuben; der er fuldstændig lukket for luft tilførslen! Det minder mig om en episode i min

tidlige skolegang, jeg var nok i anden klasse: Jeg var i slåskamp med en dreng fra tredje klasse og på et tidspunkt holdt han mig for både munden og næsen, så jeg ikke kunne få luft, et værre bissetrick! Det var meget traumatisk for mig dengang, indtil jeg fik luften igen. Drengen fra tredje klasse hed i øvrigt Jens Rudolf og jeg spørger bare: Hvad kan man forvente sig af en dreng, der hedder Jens Rudolf? Han sidder formentlig livsvarigt i fængsel i dag....

Vi fik hurtigt klaret morgen rutinen, så allerede midt på formiddagen var vi klar til lørdagens første udfordring: Rundtur i Gammel Skagen. Jeg har aldrig været i Gammel Skagen før, men Kathrine er godt kendt her, ligesom i det øvrige Skagen i øvrigt, efter utallige familie ferier i det nærliggende Ålbæk. Gammel Skagen ligger ca fem kilometer fra centrum af selve Skagen, og er et rigtigt rigmandskvarter, hvor alle de kendte bor og kommer. Vi parkerede på Solnedgangspladsen, helt ude ved havet hvor der skulle være en flot solnedgang om aftenen. Det er sjovt, på Solnedgangspladsen lå der en Solnedgangskiosk, som solgte kæmpestore Solnedgangsøl! Vi gik bare en stor rundtur i Gammel Skagen, med de smukke gule huse med de røde tage og snirklede hvide mønstre på tagene; de må have en streng byggekode i Gammel Skagen, for næsten alle huse så næsten ens ud.

Vi kom forbi restaurant Hyttefadet, hvor (ifølge Kathrine) alle de kendte kom, selv luksusprinsen og hans bror. Mens vi gik rundt, så vi masser af Audi'er og BMW'er og vi så flere åbne sportsvogne, så det er et rigtigt rigmandskvarter! Det var frokost tid, så vi gik ind på det fine Ruths Hotel, dvs at vi fandt en brandvarm plet i gården; det var nu strålende solskin og meget varmt når man sad i læ. Kun brassieriet var åbent, gourmet restauranten indenfor åbner først om aftenen. Jeg bestilte en fransk Kronenbourg øl og pigerne fik fransk Perrier kildevand og bestilte omeletter, mens jeg fik min sondemad. Alt ved omeletterne var også fransk inspireret, efter den fine franske kok ved restauranten, Michel Michaud. Jeg tror at vi sad i gården i et par timer og nød solen og varmen. Bagefter gik vi kortvarigt ind i gourmet restauranten og så alle de opstillede varer fra Frankrig og vi så menukortet: Der var 5-6 menuer med 3-5 retter, begyndende ved 550 kroner og afsluttende med den danske hummer menu til 1050 kroner!

Vi havde set alt i Gammel Skagen og kørte ned i centrum af selve Skagen, parkerede bilen og gik hele vejen ud til Grenen. Det var stadig fantastisk vejr og dejligt at gå de ca to kilometer ud til Grenen. Det vil sige at vi ikke kom helt ud til Grenen, vi kom til den store kiosk, hvor Sandormen kører fra. Der mødte vi en kvinde på el-scooter, der fortalte at de havde bygget en sti ud til Grenen af asfalt plader og andet materiale, og hun havde lige været derude. Asfalt pladerne og det andet materiale varede dog kun ca hundrede meter og

så var det ren grusvej resten af vejen, med risiko for at køre fast. Alligevel fik jeg overtalt hjælperne til at køre mig ud på grusvejen, og straks sad jeg helt uhjælpeligt fast i gruset!

Pigerne kunne umuligt skubbe mig tilbage på asfalt pladerne, men heldigvis var der masser af hjælpsomme mennesker på stien. De første der kom, nogle danskere, gik bare forbi og gad ikke hjælpe, men snart kom der en flok fulde nordmænd, der hjerteligt gerne ville hjælpe mig! De var dog så fulde at de troede at de kunne bære kørestolen og mig tilbage på asfalt pladerne, selvom mine hjælpere sagde at vi tilsammen, kørestolen og jeg, vejede 250-300 kg, og de rev så voldsomt i kørestolen at jeg var ved at vælte omkuld. Men de fik mig tilbage på asfalt pladerne og gik glade derfra, overbevist om at de havde ydet uvurderlig hjælp til en handicappet. Dagens gode gerning! Og vi gik ligeså glade derfra....

Det er sjovt, hjælperne hørte fra deres kærester og fra deres familie i det øvrige Danmark og i det øvrige Europa og alle steder regnede det, mens vi havde dette fantastiske vejr i Skagen. Vi var specielt glade for at vi ikke var taget til Bornholm, for de havde daglige skybrud! Nå, pigerne fik en is i kiosken og vi gik tilbage til Skagen. Op forbi Michael og Anna Anchers Hus, som nu var åbent. Kathrine gik ind for at se om jeg kunne komme rundt, imens gik vi en tur i den dejlige have. Men jeg kunne intet se derinde og kunne ikke komme rundt, så vi sparede billetterne. Vi talte om at gå hen og se P S Krøjers hus, men ifølge Kathrine fungerede det nu som advokat kontor eller kommune kontor eller lignende, så det gad vi ikke.

Kathrine havde læst på dagsedlen på hotellet, at der skulle være live musik på Bryghuset om eftermiddagen, så vi gik hen imod Bryghuset. Vi kunne sidde bænket ude i den store gård, tæt ved bandet. Det var et kopiband på Bryghuset som spillede gamle Beatles, Rolling Stones, Johnny Cash og Kim Larsen numre og der var fed stemning! Der var flere der dansede foran bandet, blandt andet et ældre ægtepar (over 65 år) af udenlandsk herkomst, som gav den fuld skrue og praktiserede hoftevid, så man blev helt bange for deres knogler.

Vi hentede den tredje hjælper på hotellet og kørte ud til Hyttedefadet i Gammel Skagen, hvor alle de kendte kommer. Hjælperne fik lækker mad og drikke og jeg fik som sædvanlig en øl i sonden, men der var slet ikke nogen kendte, i hvert fald ikke nogen jeg kendte. Ikke engang luksusprinsen og hans bror; der var i det hele taget ikke ret mange andre gæster end os! Efter den gode middag, kørte vi ud til Solnedgangspladsen med Solnedgangskiosken, hvor man kunne få Solnedgangs, for at se solnedgangen. Desværre havde det skyet til i løbet af aftenen, så solnedgangen var aflyst!

Søndag morgen var vi ligesom enige om at vi havde set stort set alt i Skagen og Gammel Skagen, hvilket ikke var særligt meget og det meste var handicapfjendligt, så vi måtte søge udenfor Skagen. Ifølge Kathrine, skulle der være hyggeligt på havnen i Ålbæk og der skulle være flere hyggelige restauranter, så første punkt på dagsordenen var en rundtur på havnen i Ålbæk og eventuelt frokost på havnen. Men allerede da vi kørte ud af Skagen, kom der et par regndråber på forruden og da vi kom til Ålbæk havn, ca 20 kilometer syd for Skagen, kom der endnu et par regndråber, så vi opgav rundturen.

Vi kørte derpå til Tversted for at spise frokost. Vi parkerede ved et hotel og en restaurant og gik først en tur ned til stranden. På vejen ned til stranden, så vi først den berømte Blå Iskiosk og derefter den berømte Gule Iskiosk, eller også var det omvendt. På restauranten, hvor vi parkerede, var der stort fødselsdagsselskab, så vi dårligt kunne være der og slet ikke være i fred. Vi checkede flere spisesteder ud, men flere var lukkede her mindst 14 dage efter højsæsonen.

Vi endte på en grillbar/pizzeria, et sted jeg aldrig selv ville invitere mine hjælpere på frokost, men de to hjælpere insisterede. Der var da heller ingen andre gæster, bortset fra en masse generende fluer, men hjælperne sagde at maden var ok. Tjeneren, som var af mellemøstlig herkomst, forsøgte på alle måder at holde på os, fordi der ikke var andre gæster, og spurgte om jeg led af en nyre sygdom, ligesom hans bror. Nej forklarede mine hjælpere, jeg lider ikke af en nyre sygdom og får ikke dialyse. Bagefter snakkede hjælperne videre privat; nej, man bliver vist ikke lam i hele kroppen og får mavesonde og tracheostomi på grund af en nyre sygdom!

Da mine hjælpere var færdige med at spise, bød tjeneren på gratis kaffe for at holde på os en ekstra stund. Da vi skulle betale, kunne han kun tage kontanter så en af mine hjælpere måtte hen i den nærliggende Brugs for at hæve penge. Til gengæld for besværet, fik vi rabat på maden og øllen til mig. Tjeneren forklarede at hans far lige havde købt cafeen, som han flot kaldte grillbaren, så derfor var det med Dankort betalinger endnu ikke gået i orden. Hvem er så dum at købe et spisested lige efter højsæsonen? Det er sandsynligvis gået nedenunder og hjem næste sommer?

Bagefter kørte vi ned på Tversted Strand i bilen, altså ud på sandet hvor det var umuligt at køre i kørestol. Der var masser af biler på stranden i forvejen, så vi troede at sandet var fast nok. Vi kørte en stor runde, men det viste sig lynhurtigt at det også var umuligt at køre i sandet i en stor liftbil, for vi sad lynhurtigt fast. Den ene hjælper prøvede at skubbe bagpå, mens den anden styrede, men bilen sad uhjælpeligt fast. På et tidspunkt fik en



stærk mand medlidenhed med de to unge kønne piger, og da han skubbede bagpå, kom bilen endelig fri.

Det var nu ud på eftermiddagen, så vi kørte til Ørnereservatet, lidt længere henne af vejen. Der var ingen rabat for handicappede, så vi måtte betale for tre voksen billetter, 300 kroner, hvor groft! Vi kom lige til en opvisning, som beregnet hjemmefra på hotellet. Bænket på tribunen, var der først fremvisning af falkene. Man kom meget tæt på falkene, dels på falkonerernes arme og dels når falkene fløj hen over publikum. Bagefter blev der demonstreret en realistisk jagt situation, med ridende falkonerer der flot greb de flyvende falke. Jeg troede oprindeligt at falkene og ørnene blev holdt i bure på Ørnereservatet, men de lever tilsyneladende frit i hele området og lokkes så til opvisningerne ved hjælp af lokkeduer, altså falske duer.

Og så var der ørne show: Først de skandinaviske ørne, men senere blandt andet nordamerikanske ørne og sibiriske ørne. Igen kom man meget tæt på ørnene, dels når de vraltede tungt rundt i græsset foran os og dels når de fløj hen over os og ørne vingerne rørte vores hoveder! En utrolig oplevelse, selvom man ikke kan dreje hovedet bare en anelse. Flere gange sagde speakeren at pas godt på Jeres børn og handicappede og hun nævnte flere eksempler fra medierne, hvor børn og handicappede var blevet bortført....

Og så var opvisningen slut efter knap en time. Vi gik indenfor og så en spændende planche udstilling om rovfuglene. Vi kørte videre til Råbjerg Mile i nærheden: Danmarks største vandreklit, som dækker ca en kvadratkilometer og har en højde på omkring tyve meter. For ti år siden, kunne man køre af landevejen helt hen tæt på klitten, men den skulle flytte sig 15 meter om året, i alt 150 meter siden jeg var her sidst, så jeg var meget spændt på at se den.

Af alle turist seværdigheder i Skagen og omegn, er Råbjerg Mile dog den mest handicapfjendlige! Man kan end ikke komme hen til milen, da der er en blød grusvej fra landevejen og hen til milen, som en tung el-kørestol straks vil køre fast på og selve milen er endnu mere handicapfjendlig! Man må gøre lidt mere for at tiltrække handicappede turister til Råbjerg Mile....

Vi kørte tilbage til Skagen, hentede den tredje hjælper og tog ned på havnen. Vi plejer ellers altid at spise på forskellige restauranter på mine ferier, men vi havde nu spist på alle de gode tilgængelige restauranter i Skagen, bortset fra gourmet restauranten på Ruths Hotel og den var ganske enkelt for dyr for min pengepung, så vi vendte tilbage til Pakhuset på havnen. På en betingelse: At alle tre hjælpere valgte flamberede jomfruummerhaler med risotto, rødløg og tomater, Pakhusets fineste og dyreste ret, for jeg ville simpelthen se hvordan det så ud!

Ja, jeg fatter ikke at mine hjælpere ikke vil rejse med mig! Bo på luksus hoteller, spise vildsvinesteg, gratineret andebryst, flamberede jomfruhummerhaler og andre lækre fiske retter med kuller, laks og rejer eller lignende til hver frokost og til aftensmad, og oven i købet få gratis rejse oplevelser. Ja, jeg fatter det ikke! Mine venner siger også altid at jeg er meget nærig, da jeg sjældent køber nyt tøj, nye møbler, køkken redskaber osv. Jeg køber faktisk aldrig nyt tøj, nye møbler, køkken redskaber osv, så deri har de aldeles ret. Men til gengæld sparer jeg sammen til mine rejser hele året, og jeg bruger masser af penge på mine rejser og der bliver bestemt ikke sparet på noget!

Jo, jeg køber faktisk nyt tøj engang imellem. Mit tøj budget er på ca 100 kroner og man må spørge om det er om ugen eller om måneden? Nej, det er om året! I hele 2011 købte jeg en eneste ny t-shirt; en flot t-shirt med Rosetastenen på, indkøbt på British Museum i London. Jeg må dog indrømme, at i 2010 flottede jeg mig og købte 2 t-shirts! Alt mit andet tøj er enten 10-20 år gammelt eller er noget jeg har fået i fødselsdagsgave eller julegave, som oftest hjemmesyet eller hjemmestrikket og/eller købt i genbrugsbutikker.

Til min lækre sondemad; undskyld, til min kedelige sondemad valgte jeg for afvekslingens skyld en Sommersby Apple Cider i stedet for øllen, da jeg ikke vidste at det var det rene sukkervand. Jeg fik jo konstateret (fup?) diabetes som afslutning på London turen og selvom jeg for længst var trappet ud af (fup?) insulinen, målte vi stadig mit blodsukker tre gange om dagen, og mit blodsukker lå konstant mellem fem og syv. Det er sjovt, jeg fik en øl hver dag til frokost og til aftensmad og det havde ingen indvirkning på mit blodsukker, men da vi målte blodsukkeret om aftenen, var det steget til tolv, altså det dobbelte udelukkende på grund af en Sommersby Apple Cider!

Mens pigerne spiste de lækre jomfruhummerhaler osv, talte de kort om hungersnøden i Østafrika; om tørken, sulten og tørsten i Sudan, Somalia, Eritrea osv. Det skal dog siges at kort efter vores hjemkomst fra Skagen, holdt jeg et af de løfter jeg afgav efter London turen: Under den store Afrika Nu TV indsamling, fik jeg min hjælper til at ringe ind og så indbetalte jeg et større million beløb! Ok, så et mindre tusind beløb....

Om natten rodede (eller ravede?) min hjælper rundt ved kørestolen og pludselig tændtes fjernsynet på værelset. Spooky, sagde hun straks, men så fik vi endnu engang bekræftet at min TV scanner på kørestolen, kan tænde næsten ethvert nyere fjernsyn i hele verden. Mandag havde vi allerede besluttet at vi ville tage til Nordsøcentret i Hirtshals. Først sydpå til Ålbæk og så vestpå til Hirtshals og Nordsøcentret ligger lige først i byen, mellem en halv time og tre kvarters kørsel fra Skagen. Jeg tænkte på om der måtte være en mere direkte vej tværs over, men da jeg senere så på kortet, kørte vi faktisk

den direkte vej! Vi ankom ved elleve tiden og nåede lige at se nogle akvarier inden frokost. Lige indenfor indgangen, blev vi mødt af en sort løgn: Det påstås at fisk generelt svømmer imod strømmen, for så skal de bare åbne munden og så strømmer al maden automatisk ind i munden! Men det modbevises af princippet om at stor fisk spiser små fisk, så nogle fisk må svømme med strømmen....

Snart kom vi til klumpfisk akvariet, et kæmpe akvarie med to kæmpe klumpfisk, hajer og diverse andre fisk. Jeg har ligeså lidt forstand på fisk som på biler, så for mig kunne de fleste fisk i Nordsøcentret være helt nyopdagede arter? Klumpfisk har et bizart udseende og ligner nærmest et stort hoved med finner og er et levn fra fortiden, med dens tykke skællede hud; en levende dinosaur. Den svømmer ligeså ofte tiltet som lodret og vandret, så udover det bizarre udseende opfører den sig bizart.

De gode græd og de onde lo i alle danske hjem, da Nordsøcentret mistede sin første klumpfisk under den store brand i 2003, som lagde Nordjylland øde. Eller var det Hirtshals øde eller Nordsøcentret øde? Og omvendt i 2007, da Nordsøcentret fik sine to nye klumpfisk: De gode lo og de onde græd! Vi kom lige til en fodring af klumpfiskene, men det var svært at se noget. Dykkerne skulle angiveligt håndfodre klumpfiskene med blæksprutter, rejer og muslinger, men det gik mine øjne forbi.

Jeg troede egentlig at klumpfisk er ekstremt sjældne, men de er faktisk nogenlunde almindelige i de store oceaner, som Atlanterhavet og Stillehavet, særligt under varmere himmelstrøg. Det var en stor overraskelse for mig, at klumpfisk også optræder hyppigt i de danske farvande: Ofte fanger fiskerne klumpfisk i deres garn om sommeren og Nordsøcentret får ofte indleveret klumpfisk, men de overlever sædvanligvis kun et par dage. Endvidere findes der ofte døde klumpfisk langs de danske kyster; klumpfisk, der har forsømt at søge mod varmere himmelstrøg i tide. Senere på dagen så vi en planche udstilling om klumpfisk og utroligt nok kan klumpfisk blive tre en halv meter lang og vægten kan passere 2.3 tons. Det vil sige at de kan være på størrelse med en flodhest!

Det var frokost tid, så vi gik i kantinen for at fouragere. Jeg må sige at jeg var skuffet over kantinen i Nordsøcentret: De havde mest flade stegte fiskefileter og såkaldte søpølser (røde pølser) og anden junkfood, i stedet for lækre fiskeretter med laks og kuller og jomfruhummere osv. Kokken må oppe sig! De havde dog enkelte lækre fiskeretter, som den store silde tallerken og skippers store frokost tallerken, som mine to hjælpere valgte. Jeg læste et eller andet sted at det var Claus Meyer der havde lavet menuen, men det nægter jeg at tro! Claus Meyer gør vist ikke så meget i røde pølser....

Efter frokosten var vi til fodring i et andet akvarie, vistnok Jydske Rev. Det undrede mig at foderet bare faldt lige ned til fladfiskene på bunden, så jeg spurgte damen om de aldrig brugte levende foder? Nej, på Nordsøcentret havde de visse etiske regler, og en af dem var at de altid fodrede fiskene med allerede dødt foder, selvom det faktisk ikke er ulovligt at fodre fisk med levende foder, som rejer, blæksprutter, sild osv. Man må spørge om det er mere etisk korrekt at slå rejer, blæksprutter, sild osv ihjel med kølle eller ved kvælning eller hvordan de nu ellers slår foderet ihjel, end at blive spist levende på naturens egen måde?

Vi gik lidt rundt på må og få i Nordsøcentret, igennem det store plasticrør hvor sælerne svømmede omkring. Det er sjovt, på grund af det tykke plasticglas i plasticrøret, så sælerne ekstremt fede ud! Kom udenfor og så kaskelothval skelettet og det udendørs sælbassin, og så at sælerne var slanke og adrætte. I sælbassinet skulle der være fodring senere, så vi gik ind igen og tog endnu et kig på klumpfiskene og forskellige andre fisk i andre akvarier.

Vi ville lige se sæl fodringen inden vi forlod Nordsøcentret og vi kom lidt for sent, for der var masser af mennesker men jeg fik en plads ved kanten af bassinet. Foderet bestod af stendøde sild, jævnfør de etiske regler, som blev smidt ud i bassinet, altså sildene. Bagefter i det store plasticrør, fik jeg lejlighed til at spørge sæl fodrereren om hvordan de egentlig slog sildene ihjel, før de gav dem til sælerne? Han forklarede at sildene blev fanget i store trawl og så blev de simpelthen suget op i lastrummet på skibet, ved hjælp af en kæmpe støvsuger og ved sugningen mistede sildene livet. Jeg må igen spørge om det er mere etisk korrekt at slå sildene ihjel i en kæmpe støvsuger, end at de levende sild bliver spist af sælerne på naturens egen måde?

På vej ud købte jeg et hajgab, en køleskabsmagnet, som jeg aldrig siden har set. Måske fordi jeg ikke har været i mit køkken siden december 2003? Jeg kan nemlig ikke komme derud i min store el-kørestol og jeg stoppede med at bruge den manuelle kørestol ved udgangen af 2003, fordi jeg ikke kunne sidde i den mere. Nå, klokken var kun halv fire, så vi tog ned i selve Hirtshals for at finde en cafe. Jeg havde hele tiden i baghovedet, at vi skulle spise aftensmad i Hirtshals, for mine tre hjælpere gad simpelthen ikke at spise flamberede jomfruhummerhaler med risotto, rødløg og tomater på Pakhuset for anden dag i træk, forestillede jeg mig?

Vi parkerede ved den øvre ende af gågaden i Hirtshals og gik hele vejen ned til havet. Jeg har vist aldrig været i Hirtshals før; de gange jeg har været i Norge har jeg fløjet eller, sidste gang, kørt i bil. Det var sparsomt med restauranter på gågaden, men nede for enden, lå der dels Hirtshals Kro og overfor cafeen Cafe 2. Vi valgte cafeen og pigerne fik jordbærtærte og kaffe og

jeg fik vist min sondemad og en øl. Det var en yderst hyggelig cafe og absolut et passende sted for et aftenmåltid, så vi spurgte om vi kunne reservere bord, for de havde servering udendørs om aftenen og jeg ville langt væk fra den åbne dør. Det gjorde de normalt ikke, men de ville gøre en undtagelse for mig!

Vi besluttede alligevel at rekognoscere Hirtshals for restauranter og gik først over til kroen overfor. Menukortet på kroen kunne absolut matche det fra cafeen, men det var svært at komme ind med min store kørestol. Vi så på enkelte andre restauranter, men de havde enten høje trin ind eller var for grillbar agtige. Ja, god mad spiller en utrolig stor rolle på mine rejser, selvom det er ti år siden jeg fik en mavesonde og otte år siden jeg spiste den sidste bid: Jeg spiser med øjnene!

Det var vores sidste aften sammen på ferie, så jeg bestemte at vi skulle hente den tredje hjælper i Skagen, hvilket tog bare en time og et kvarter - frem og tilbage. Jeg ville nødig have at hun skulle spise hotdogs eller flade stegte fiskefileter den sidste aften på ferie! Tilbage i Hirtshals, parkerede vi bilen lige bag Cafe 2 og helt ude ved havet. Det blæste nu voldsomt op til nærmest stormstyrke og det var koldt at gå hen til cafeen.

På cafeen havde de ganske vist reserveret det perfekte bord til os, men vi måtte flytte borde og stole og genere de andre gæster for at få mig rigtigt placeret. Men vi havde en dejlig sidste aften, med masser af god mad og øl til mig og sodavand til pigerne. Vi kørte relativt tidligt hjem til hotellet i Skagen, mæt og træt af dagens oplevelser.

Tirsdag skulle vi først rømme hotelværelserne klokken tolv, ved frokost tid så vi aftalte at den ene hjælper blev på hotellet og ryddede værelserne lidt i tolv, mens vi andre tog ud på Skagen Odde Naturcenter, hvor jeg også var for præcis ti år siden. Grunden til at vi først fandt på at besøge Skagen Odde Naturcenter på den allersidste formiddag, var at vi havde fået skiftende meninger om hvorvidt det var åbent, lukket, gået konkurs osv. Men nu havde vi fået endelig besked på at det faktisk var åbent, om end i en anden form end tidligere.

Skagen Odde Naturcenter ligger lige ude på begyndelsen af Grenen og er bygget af Jørn Utzon for 68 millioner kroner i år 2000, så det var helt nyt da jeg besøgte det i 2001. Populært sagt kaldes det for Ørkenfortet og er et fantastisk arkitektonisk værk bygget i enestående natur omgivelser. Det er efter min mening, en af Skagens største seværdigheder og så er det handicapvenligt!

Vi kørte derud ved ti tiden og undrede os over at der ikke var en eneste bil ved centret; var det mon alligevel lukket? Vi kørte helt op foran indgangen

og satte mig af og gik ind. Indenfor fik vi hele historien: Det gamle Skagen Odde Naturcenter var gået konkurs, men en lokal havde overtaget det og lavet det om til en blanding af naturcenter og galleri, med moderne kunst. Vi sagde at vi kun havde et par timer og hvad vi skulle koncentrere os om? Det viste sig at hun ville starte en film om Skagen odden, som faktisk er verdens største sandodde, så den kunne vi starte med. Centret var helt øde for mennesker, men der kom faktisk to andre mennesker ud af ingenting i den lille biograf. Filmen fortalte om Skagen odde fra sidste istid og frem og var en utrolig spændende film!

Bagefter gik vi lidt rundt mellem kunstværkerne på væggene, men koncentrerede os i første omgang om naturcenteret. Der var planche udstillinger om sandet, vejret, vinden, havet, vegetationen, dyrelivet herunder fuglene og om det specielle lys i Skagen og om mange andre ting. Et utroligt spændende naturcenter! Vi kom over til spørgelokalet, hvor flere naturvejledere kunne besvare spørgsmål fra gæsterne, der var sten udstilling om de forskellige stenarter der findes på odden (i min barndom var jeg en stor sten samler!), der var udstoppede havfugle, der var en stor "bjesk" udstilling af spiritus lavet på urter på odden, hvor man kunne lugte og vistnok smage på spiritusen og de havde et stort akvarium med haletudser og et andet akvarium med firben, som de havde fanget udenfor. Sjovt nok fodrede de firbenene med levende græshopper og vi fortalte om de etiske regler på Nordsøcentret, men på Skagen Odde Naturcenter havde de ingen etiske regler!

Jeg havde en masse spørgsmål, som mine to hjælpere tålmodigt stavede sig igennem, men når jeg virkelig spurgte ind til detaljer, vidste naturvejlederne ingenting! Jeg fik fx aldrig svar på om der findes forsteninger på odden eller om firben har tænder? Vi sluttede af med endnu en kunstrunde i galleriet, mens vi ærgrede os over at vi kun havde et par timer herude på Skagen Odde Naturcenter; jeg kunne bruge en hel dag herude! Man fatter ikke at der er så få gæster herude; der var reelt flere ansatte end gæster denne tirsdag formiddag, utroligt! Glem alt om Skagen malerne og tag i stedet ud til Ørkenfortet; nej, glem ikke Skagen malerne, men tag også herud!

Vi kørte hjem til hotellet, pakkede al bagagen i bilen, kørte ned til en cafe i selve Skagen, som hjælperne havde udset sig nogle dage i forvejen og købte lækre sandwiches, sodavand og formentlig en masse slik til hjemturen og kørte ud af Skagen. I Skagen og omegn var der stadig fantastisk vejr og solskin, men da vi kom til Frederikshavn begyndte det at regne og det øsregnede hele vejen hjem til Odense.

Det var en dejlig afslappende ferie i Skagen og omegn for mine tre hjælpere og jeg, men jeg er meget skuffet over selve Skagen: Der er ikke meget at se og

det meste er handicapfjendtligt! Det er reelt kun Skagens Museum og Skagen Odde Naturcenter man kan komme ind at se, i en stor el-kørestol, alt andet kræver langt mere mobilitet end jeg har. Jeg er også skuffet over de meget få gode spisesteder i Skagen. Hvis man ikke vil nøjes med pizza, mexicansk taco, flade stegte fiskefileter og hotdogs er der relativt få restauranter man kan frekventere. Når det alt sammen er sagt, skal det siges at mine tre hjælpere Katrine, Kathrine og Stine klarede arbejdet fremragende og hele tiden holdt humøret højt. Bedre rejsehold kan jeg ikke bede om og jeg er sikker på at de havde klaret det ligeså godt hvis vi var kommet til Jurmala i Letland, hvor denne beretning begyndte! Desværre er ingen af dem fortsat hos mig efter Skagen turen, men jeg håber at jeg måske kan lokke dem med på en rejse i nærmeste fremtid?

Da jeg kom hjem, lå der en masse breve og mails, som der altid gør efter en ferie. Der var blandt andet en pakke fra Jens Spanfelt fra Muskelsvindfonden. Han fortalte at han, stille og roligt, havde læst mit foredrag op, og at det var blevet godt modtaget! Han sendte mig også et fint lille billede fra Letland, som alle foredragsholdere åbenbart havde fået. Af mails var der blandt andet en fra den russiske læge og ALS ekspert Gleb Levitsky. Han fortalte at han havde savnet mig meget i Jurmala i Letland, blandt andet fordi han havde medbragt en Lenin buste, som tak for at jeg havde optrådt i hans russiske ALS film, demonstrerende øjenstyrede computere for de russiske ALS-ramte. Men han havde sendt Lenin busten med Jens og Jytte Harhoff hjem til Danmark, og en uge senere hentede jeg den i Ry, og nu står der en pragtfuld Lenin buste på min kommode i Odense. Den russiske film kan i øvrigt ses (på russisk) på min hjemmeside, [www.arnesunivers.dk](http://www.arnesunivers.dk), hvor jeg kommer på efter præcis 17 minutter, og siger alle de kloge ting....

Nogle dage senere fik jeg en mail fra en af Birgers hjælpere, Dan Aagaard, som kører et rejsebureau ved siden af arbejdet hos Birger. Dan havde hørt om sagen med Airbaltic og sagde at han gerne ville hjælpe mig med at køre en sag mod Airbaltic, via Trafikstyrelsen. Jeg sagde selvfølgelig ”Ja Tak” og forlangte en erstatningsrejse til Letland, værdi 25.000 kroner, og sagen blev afgjort her i midten af februar 2012, altså præcist et halvt år efter at den startede. Her følger Trafikstyrelsens afgørelse, ordret citeret:

*”Trafikstyrelsen skal i denne anledning bemærke, at Arne Lykke Larsen har oplyst sagen korrekt, både i relation til de tekniske forhold og tidsmæssige krav. Det fremgår af sagens oplysninger, at det er korrekt, at lastrummet i den pågældende flymaskine ikke er indrettet til så tung og stor kørestol. Kørestolen kunne imidlertid skilles ad i flere dele, og disse dele kunne lægges på et Unit load device, en slags plade som fordeler vægten i flyet. Imidlertid*

*kan sådan en Unit load device ikke komme ind i lastrummets dør, og det har derfor ikke været teknisk muligt for Airbaltic at medtage kørestolen selv opdelt i flere dele.*

*Trafikstyrelsen har dog fundet det beklageligt, at Airbaltic ikke langt tidligere end dagen før afrejsen afviser Arne Lykke Larsen, især da denne allerede den 20 juli 2011 henleder opmærksomheden på kørestolen størrelse og vægt. Airbaltic burde have givet Arne Lykke Larsen mulighed for at finde en alternativ rejse. Der er imidlertid ikke i luftfartsloven hjemmel til at pådømme Airbaltic svie og smerte samt tabt arbejdsfortjeneste. Der skal henvises til det almindelige domstolssystem og den generelle erstatningsret. Denne afgørelse er endelig og kan ikke påklages til anden administrativ myndighed. Trafikstyrelsen skal afslutningsvis beklage den sene besvarelse”.*

Det vil sige at et flyselskab bare kan afvise handicappede med el-kørestol uden varsel, pga tekniske problemer: ”Unit load device kan ikke komme ind i lastrummets dør”. Hvad fanden er det for en sølle stakkel, der ikke kan komme ind i lastrummets dør? Der menes formentlig igennem lastrummets dør, ellers giver det ingen mening? Og de kan ikke straffes bagefter, i form af at skulle betale erstatning. Min konklusion er klar: Flyv aldrig med Airbaltic!!

Det er sjovt, jeg havde Dan til ansættelsessamtale inden han blev ansat hos Birger og han gjorde såmænd et godt indtryk. Men jeg kunne alligevel ikke bruge ham, men Birger stiller åbenbart ikke så store krav....



### 3 Handicappede betaler selv!

Der lød et ramaskrig fra handicap organisationerne og fra mange handicappede, da formanden for Foreningen af Socialchefer, Ole Pass fra Rødovre, sidste forår udtalte at der skal skæres ned på bevillingerne til handicap hjælpemidler. Baggrunden var en næsten fordobling af samfundets udgifter til handicap hjælpemidler over de sidste tretten år. Jeg vil til gengæld påstå at handicappede betaler rigeligt i forvejen. Når jeg ser rundt i min lejlighed, ser jeg utallige handicap hjælpemidler, som jeg har købt og betalt af min egen lomme.

Lad mig give nogle få eksempler: For godt fem år siden påstod min daværende ergoterapeut at jeg ikke kunne bruge en stålift til forflytninger mere. Jeg havde et hængesejl til ståliften, så ergoterapeuten kunne godt se at jeg ikke kunne falde ned på jorden, men hun troede angiveligt at jeg ville falde ud i rummet på grund af anti tyngdekraft? Nå, jeg smed den uduelige ergoterapeut ud og købte en stålift til godt 22.000 kroner plus et hængesejl til 500 kroner. Lige siden har jeg brugt ståliften flere gange om dagen; ja, ståliften er så afslappende at hænge i at jeg nærmest kunne sove i den! I øvrigt, da jeg fik respirator skulle seks hjælpere køre fem gange til Århus, hver især, for at blive oplært i at passe en respiratorbruger. Kommunen ville ikke betale togbilletterne, så den tur kostede mig 7000 kroner. I forbindelse med at jeg fik respirator, måtte jeg også købe et meget solidt rullebord så jeg kan få min 16 kg tunge respirator med ud til badeværelset, når jeg skal i bad hver morgen. Rullebordet kostede 4500 kroner.

Da jeg skulle have ny liftbil købte jeg (for 6000 kroner) et automatisk fastspændingssystem til kørestolen, så mine hjælpere ikke skal ligge på knæ og spænde kørestolen fast. Min nat alarm virker kun i min lejlighed, så når jeg er ude (fx på sygehuset) må mine hjælpere stå op med jævne mellemrum for at se til mig, hvilket er utrygt! Kommunen ville ikke bevilge en rejse alarm, så den måtte jeg selv købe; pris 6200 kroner. En lørdag eftermiddag gik min næsten ti år gamle oplader til kørestolen i stykker. Kommunen forlangte at jeg købte en helt ny oplader til 2500 kroner (incl udbringning), selvom enhver med forstand på elektricitetslære, ved at der højst er sprunget en sikring til fem kroner! Osv.

Problemet med de privat indkøbte handicap hjælpemidler, er at man selv står for reparationer og udskiftning, hvilket kan blive en særdeles dyr fornøjelse. Jeg havde en reparation på rejse alarmen og så gik min almindelige nat alarm i stykker, så jeg fik en helt ny nat alarm, som også kan fungere som rejse alarm, så nu kan jeg smide min rejse alarm og 6200 kro-

ner direkte i skraldespanden. Og nu har jeg fået en ny kørestol, hvor min oplader ikke længere virker, så nu kan jeg smide min oplader og 2500 kroner direkte i skraldespanden. I forbindelse med min nye kørestol, måtte også ståliften skæres til, for at jeg kunne komme fra ståliften og ned i kørestolen (pris for omskæringen 1250 kroner) og det automatiske fastspændingssystem til kørestolen måtte flyttes (pris 2600 kroner) osv. Men jeg har engang fået repareret min stålift på kommunens regning; de troede vist at det var deres egen....

Heldigvis har jeg en god økonomi, da jeg stadig har et fleksjob på universitetet, men det ærgrer mig at jeg skal bruge så meget tid på at kæmpe for mine handicap hjælpemidler, det ærgrer mig endnu mere at jeg må bruge gennemsnitligt 10-20 tusinde kroner om året på at købe handicap hjælpemidler, men det ærgrer mig allermest at andre handicappede, som kun har deres førtidspension, må undvære alle de handicap hjælpemidler som kunne lette deres hverdag betragteligt.

## 4 Activ Care

Det skete i de dage, i august 2011, at mine hjælpere for første gang i mere end ti år, ikke kunne udfylde vagtplanen. Ok, det er sket mange gange før, men kun i nogle få timer, hvor jeg har været i dagpleje hos mine gode venner og naboer Birger og Jutta og Birgers hjælpere. Det er sjovt, når jeg er i dagpleje hos Birger og Jutta, har jeg naturligvis Tobii computeren på kørestolen og så siger jeg altid til dem, at jeg har en masse arbejde med på computeren, så de skal bare føle sig hjemme....

Men denne gang kunne hjælperne ikke dække, ikke mindre end 13 timer, fra tidlig morgen til midt på aftenen. Det skyldes dels at 4-5 hjælpere sagde op samtidig, dels at jeg spildte ti dage på sygehuset efter London turen pga min (fup?) diabetes diagnose og derfor kom alt for sent i gang med at søge nye hjælpere og dels at jeg havde store problemer med at få ansat den rigtige fuldtidsansatte hjælper: Den første jeg ansatte, gik ned med stress og depression (da hun så mig?), den næste var helt utroværdig (hun sagde èt til mig og det stik modsatte til min hjælper!) og først tredje gang var lykkens gang.

Mine hjælpere troede først at jeg kunne blive indlagt på Respirationscenter Vest, men det kunne jeg naturligvis ikke. Respirationscenter Vest er jo ikke bare et hotel med 24 timers fuld room-service, for personer med personlig hjælper ordning. Henvendelsen til respirationscenteret førte dog til en kontaktperson på Odense Universitetshospital (OUH), som kunne hjælpe os. De kunne enten foreslå en indlæggelse på intensiv afdeling på OUH, som ville koste ca 50.000 kroner, eller sætte os i kontakt med et vikarbureau.

Efter en del ringen frem og tilbage, fik vi kontakt til vikarbureauet Activ Care. Der var en del besvær med at de ville have en bevilling fra Odense Kommune, før de ville arbejde i sagen med at finde en vikar, men det gik snart i orden. Jeg var dog noget betænkelig ved at skulle passes af en fremmed vikar i 13 timer i træk. Aftenen før, skrev jeg endda en mail til mine nærmeste ALS venner om, at jeg ikke vidste om jeg overlevede i morgen!

Den første vikar, som skulle dække de første syv timer, var en Fabiola af udenlandsk oprindelse; hun kom mens jeg stadig lå i sengen. Min hjælper om morgenen var ikke særlig samarbejdsvillig, for hun ville have at jeg blev i sengen hele tiden, men jeg insisterede på at jeg ville op i kørestolen og have Tobii computeren på, så jeg kunne kommunikere med Fabiola. Jeg var straks tryk ved hende, da jeg først kom til at tale med hende. Hun havde stor erfaring fra andre ALS-ramte og kunne tilsyneladende alt. Hun kendte endda Tobii computeren, det beroligede mig meget! Jeg fik en lang snak med

Fabiola, som har en meget spændende historie: Hun var oprindeligt tjener i Venezuela, men havde forelsket sig i en dansk mand på den caribiske ø Isla Margarita, som hører under Venezuela. Hun fulgte manden til Danmark, for elleve år siden, hvor de fik et barn sammen. I Danmark havde hun endvidere uddannet sig som Sosu Assistent og arbejdede nu som vikar. Jeg prøvede at lokke hende til at blive fast hjælper hos mig, men hun fik meget højere løn som vikar!

Klokken tre blev Fabiola afløst af en Pia, som skulle dække de sidste seks timer. Hun fortalte straks at hun var kommet hos mig i hjemmeplejen for mere end ti år siden. Jeg havde kun hjemmepleje i to måneder, før jeg fik personlig hjælper ordning. Først kunne jeg ikke rigtigt kende hende, men så gik det op for mig at det var hende der altid smurte rødgrød på mit franskbrød! Hun havde også uddannet sig til Sosu Assistent og arbejdede nu som vikar. Hun kunne tilsyneladende også det hele og kendte endda Tobii computeren, det beroligede mig meget! Jeg prøvede at lokke hende til at blive fast hjælper hos mig, men hun fik meget højere løn som vikar!

Som følge af min mail aftenen før, fik jeg uanmeldt besøg af Birger, endda med to hjælpere. Han turde tilsyneladende ikke overlade mig til vikarer fra et vikarbureau, men ville oppasse mig i næsten al den tid, hvor jeg var i vikarernes varetægt. Men jeg tror nu også at Birger var helt tryk ved Fabiola og Pia? Jeg var i hvert fald helt tryk ved de to vikarer, så jeg vil helt sikkert bruge Activ Care en anden gang, hvor vi ikke kan få vagtplanen til at hænge sammen, forudsat at jeg kan få en bevilling fra kommunen, hvilket kan være svært! Når man ringer derind, kan man endda spørge efter Fabiola og Pia!

## 5 Indlagt med blodprop

I flere nætter havde jeg haft en underlig følelse i højre lår, nærmere bestemt i lysken. Når jeg sad i kørestolen, om dagen, mærkede jeg til gengæld ikke noget til det. En tidlig lørdag morgen, da min hjælper skulle til at lave øvelser, bemærkede hun at hele mit højre ben, fra hoften til foden, var hævet op i dobbelt størrelse, dog kun i tykkelsen - ikke i længden! Jeg havde nu besluttet ondt i lysken, men jeg troede bare at det var lyskenskade, som følge af at jeg havde spillet alt for meget fodbold på det sidste og forsømt at strække ordentligt ud bagefter....

Men vi ringede til vagtlægen og han kom efter mit morgenbad. Han kiggede kort på mit voldsomt hævede højreben, og sagde straks at det formentlig var en blodprop i benet. Det beroligede mig meget, for jeg har hørt om mange sportsstjerner (ligesom mig...), der har fået en blodprop i benet og de er kommet hurtigt over det og ikke haft men af det bagefter, men har kunnet fortsætte deres sportskarriere. Det håbede jeg også på, at kunne fortsætte min sportskarriere, og hvis man endelig skal have en blodprop, er det heldigt at den kommer i benet!

Vagtlægen ringede til sygehuset og sagde at han havde en 39 årig mand i terminal fasen af ALS, tilknyttet en respirator døgnet rundt, som skulle indlægges for en blodprop i benet og han bestilte desuden en ambulance. Jeg bryder mig bestemt ikke om, at jeg omtales som værende i terminal fasen! Jeg forventer at leve mange år endnu!

Ambulancen kom allerede efter bare et kvarter, så min hjælper nåede kun at pakke det mest nødvendige. Falck folkene pjattede og grinede og lavede sjov med både min hjælper og jeg; det var jo ikke akut og det hastede ikke med at komme på sygehuset. Det fortsatte ude i ambulancen og jeg glædede mig over, at jeg for en gangs skyld havde en stille og rolig ambulancetur uden udrykning. På den anden side, er det lidt pinligt at køre med ambulance uden udrykning; jeg følte mig som en værre tøsedreng....

Vi blev indlagt på AMA, Akut Modtagelses Afdeling, som sædvanlig. Men på en fire sengs stue, hvor der først var to andre patienter og senere tre. Så hver gang jeg skulle suges, kom sygeplejerskerne panisk rendende og vi måtte undskylde for respiratorens hyl, for jeg havde kun natrespiratoren med, en PLV 100 respirator.

På stuen var der en midaldrende kvinde, som havde fået en diskusprolaps og havde forfærdelige smerter. Hun ville hele tiden hjem og ringede endda til sin mand, for at han skulle hente hende, for lægerne ville ikke give hende andet end Panodiler og så kunne hun ligeså godt sidde derhjemme og tage

Panodiler selv. Efterhånden fik lægerne dog hende overtalt til at blive på sygehuset natten over. Der var også en ældre dement mand, der råbte op hele tiden, for han havde voldsomme smerter i både arme og ben, hver gang han trak vejret. Hans kone og to børn var på besøg, men han kunne ikke kende dem. Konen måtte sige at jeg er gift med dig, til ham og hun bildte ham først ind at han lå derhjemme. Da familien skulle hjem, sagde konen at hun skulle hilse fra Lisbeth og Susanne. Manden grinede bare i selverkendelse; han anede ikke hvem det var!

Senere kom der en ældre kvinde, der havde alvorlige vejrtrækningsproblemer. Tydeligvis rygerlunger, men hun sagde til lægen, at hun nu var holdt op med at ryge. Hun skulle hele tiden have ilt og hun hostede så voldsomt, at jeg flere gange troede at hun var ved at dø. Tre triste og sørgelige historier, mens jeg lå og glædede mig over, at jeg kun havde overkommelige smerter. Ok, jeg havde faktisk store smerter, men min politik er at jeg stort set aldrig tager smertestillende medicin. Jeg tror faktisk at jeg er immun overfor tortur, fordi jeg er vant til smerter, fx fra mine tryksår bagpå, hvoraf det ene er en halv meter dybt! Ok, så en halv centimeter dybt. Men jeg ærgrede mig over at jeg skulle spilde en weekend på en blodprop!

Det tog hele fire timer at tage en blodprop, undskyld en blodprøve på mig. Først prøvede en sygeplejerske, en læge og to laboranter. De stak flere gange i begge ben, i begge hænder og i begge arme, så jeg følte mig som en nålepude, men desværre uden at få en eneste blodsdråbe ud. Så ringede de efter en anæstesilæge, men det var tydeligt at anæstesilæger ikke gad beskæftige sig med noget så simpelt, som at tage blodprøver. Vi måtte vente i lang tid før en anæstesilæge endelig kom, en temmelig arrogant kvindelig læge. Hun stak først i benet og undersøgte så hænderne og armene, men der var ikke noget at komme efter. Så foreslog hun at stikke direkte i pulsåren, men hun havde desværre ikke lige tid nu. Det vil sige, at hun ikke lige gad, fordi hun skulle lave en eller anden ligegyldig hjerneoperation på tredieperson....

Imens en sygeplejerske, to læger og to laboranter forlystede sig med at stikke i mig, målte min hjælper blodtryk, målte puls, målte blodsukker, tog elektrokardiogram på mig, fjernede min ene nyre, udførte en simpel hjerteoperation på mig osv. Ja, man skulle kunne lidt af hvert, som hjælper hos mig, med alle mine sygdomme....

Vi måtte vente i lang tid på at hun kom igen og hun stak nu direkte i pulsåren, hvilket gjorde forfærdeligt ondt, men jeg bed det i mig, jævnfør at jeg er immun overfor tortur. Desværre koagulerede blodet lynhurtigt, så hun ikke nåede at tappe en eneste blodsdråbe. Så hun måtte stikke længere oppe af armen i pulsåren, hvilket gjorde ligeså ondt som før, men jeg

bed det i mig igen. Men denne gang fik hun tappet masser af blod, så alle var glade! Allerede inden blodprøverne var analyseret, begyndte jeg at få blod fortyndende medicin; så sikre var lægerne på at jeg havde en blodprop! Da svarene endelig kom, efter to timer, var alle blodprøverne rigtigt fine og kun en enkelt, indikerede at der skulle være en blodprop. Så var det måske alligevel en sportsskade?

Det var blevet aften og jeg havde efterhånden uudholdelige smerter i mit højre lår, så jeg måtte bide i det sure æble og tage smertestillende medicin, så tortur duer alligevel ikke for mig, dvs det duer! Sygeplejersken sagde at jeg skulle til en ultralydsscanning søndag formiddag, men vi kunne umuligt blive der natten over, i hvert fald ikke på fire sengs stuen: Min nat alarm og min respirator ville holde de tre andre patienter vågne og min hjælper skulle have en seng at sove i. Når man har 25 timers vagter, kan man ikke sidde på en hård træstol hele tiden! Så vi måtte hjem og tilbød så at køre selv på sygehuset næste morgen. Endnu engang en stille og rolig ambulancetur, men lidt pinligt....

Vi var hjemme halv ni og jeg havde stadig voldsomme smerter, men så snart jeg blev liftet over i kørestolen, gik det meget bedre. Samme følelse som jeg havde i dagene hvor blodproppen samlede kræfter, til at lave prop! Medmindre det var en sportsskade, som jeg stadig satte min lid til? Midt om natten måtte jeg tage noget smertestillende igen og når uheldet er ude, så stoppede mavesonden selvfølgelig til. Hjælperen, der i forvejen havde haft en hård dag pga min blodprop/sportsskade, måtte midt om natten tage mavesonden ud og rense den!

Vi klarede morgen rutinen rekordtid, men kom alligevel en halv time for sent til undersøgelsen. Der var ingen ventetid, vi kom direkte ind og jeg blev hurtigt liftet over på sengen. Ultralydslægen, af østeuropæisk herkomst, skulle bare scanne et par sekunder før hun råbte: Blodprop! Blodprop! Blodprop! På en blanding af dansk og serbokroatisk. Vistnok? Hun scannede også lidt på maven og så var undersøgelsen slut, så vi tog op på AMA igen.

Vi skulle tale med en læge og derefter skulle en sygeplejerske udlevere medicin til de første dage; vi ventede i toenhalv time! Mens vi sad og ventede, slog det mig at det i dag var den ellefte september! Nå, lægen kom relativt hurtigt; han sagde at det var en meget stor blodprop i regionen mellem lysken og maven, så det er en meget alvorlig sag! Men heldigvis havde vi opdaget den og nu blev jeg sat i blod fortyndende medicin, både indsprøjtninger og tabletter og jeg skulle komme til kontrol, blot fire dage senere. Han sagde også at der var en lille risiko for at blodproppen vandrede op imod lungerne, og så ville jeg få større problemer. Det sidste han sagde, inden han gik, var

at jeg skulle undgå visse grøntsager! Det bliver let....

Så ventede vi mere end to timer på at en sygeplejerske skulle udlevere medicin til de første dage, hvilket tog fem minutter! Jeg skulle kun tage de blod fortyndende indsprøjtninger i fire dage, indtil jeg fik videre besked, men med de blod fortyndende tabletter, skulle jeg tage i et halvt år! Sygeplejersken fortalte også at hævelsen af mit højre ben ville forsvinde over 3-4 uger, og jeg skulle endelig fortsætte med at hjælperne laver øvelser om morgenen og at der kommer fysioterapeut to gange om ugen!

Jeg synes efterhånden at min sygehistorie er lettere komisk; jeg skal åbenbart ikke spares for noget? Jeg kan snart ikke huske hvor mange gange jeg har været på sygehuset, alene i år: Flere lungebetændelser, indlagt med vejrtrækningsproblemer, indlagt i koma med højt blodsukker og efterfølgende diabetes, en blodprop i lysken osv. Det mest skræmmende, er at der er næsten fire måneder tilbage af året endnu, så hvad kan der endnu nå at ske med mig? På den ene side kan jeg snart ikke klare mere, men på den anden side vil jeg bare kæmpe videre og ser frem til store oplevelser fremover. Og den anden side vinder, som sædvanlig!



## 6 Films nummer 157

Jeg har, som tidligere nævnt, efterhånden været med i adskillige films, TV udsendelser, private optagelser osv. Det startede i midten af halvfemserne, hvor jeg var med i en film om en fysik konference på Sicilien. Jeg havde dog en absolut birolle, uden replikker, men jeg sås i diskussion sammen med min gode ven fra Baskerlandet, Inigo Egusquiza, fra Bilbao. Filmen blev vist på den kulturelle og intellektuelle ARTE kanal. Og senere fulgte så en lang række film om ALS, senest en russisk film, lavet af min gode ven Gleb Levitsky.

Jeg havde ikke hørt fra Bo i længere tid, så jeg begyndte at blive lidt bekymret for ham. Vi plejer ellers at have mindst ugentlig mail kontakt, hvor vi small-talker om hjælper problemer, om aftaler om at gå til fodboldkamp, om vores næste ferie destination osv. Vi går også ofte på cafe, enten til frokost eller bare for et par øl på den irske pub. Men pludselig kom der en mail, om at vi måske kunne finde et diskret sted på en cafe i weekenden, og det ville blive filmet! Jeg skrev straks tilbage at, du er da ikke interessant nok til at blive filmet, men det var vel derfor at jeg skulle med?

Om natten havde jeg mareridt om Bo. Jeg drømte, virkelig virkelighedsnært, at Bo havde besluttet sig for at få afbrudt og afsluttet respirator behandlingen, og altså ville dø. Så derfor skulle det sidste cafe besøg filmes. I drømmen sagde jeg til Bo, at nu drikker vi os fulde og så glemmer vi alt om din plan. Og i drømmen prøvede jeg ellers at overbevise Bo om, at han ville gå glip af meget ved at vælge døden, fx alle vores fremtidige fantastiske rejser. Bo og jeg har nu rejst på sommerferie sammen fem år i træk, til begges store fornøjelse!

Jeg havde dog mine tvivl, da vi kørte ned i byen: Ville Bo virkelig vælge at få afsluttet respirator behandlingen? Vi mødtes søndag ved tolv tiden, på cafeen Franck A i Odense centrum; Bo kom som sædvanlig en halv time for sent. Det viste sig da også straks, at mareridtet var det rene forfærdelige vrøvl, hvilket jeg godt vidste i forvejen! Det var blot to film studerende, som ville følge Bo i en måneds tid, for at lave et projekt om at, selvom man er fuldstændig lam i hele kroppen og har respirator, kan man godt deltage i det almindelige liv og fx gå på cafe! De ville i øvrigt lægge vægt på tilgængelighed og netop Franck A cafeen er absolut ikke tilgængelig: De har nemlig en høj og stejl rampe. Sidste gang vi var her, var Bo lige ved at vælte ud af kørestolen, på vej ud!

Da Bo og hans hjælper endelig kom, havde jeg allerede bestilt de to første sondeflasker øl og min hjælper var begyndt på den lækre brunch. Mareridtet stadig in mente, spurgte jeg Bo om vi skulle drikke os fulde i dag? Bo, som

ikke er så medie vant, brød sig ikke om at blive filmet og syntes efterhånden at de film studerende var en plage, mens jeg prøvede at lave lidt sjov med de film studerende. De kunne straks se at jeg er langt mere interessant end Bo!

De film studerende syntes at kommunikationen var kolossalt besværlig, da vi begge stavede via en hjælper. På cafe har vi aldrig Tobii computere på vores kørestole, hvilket vi ofte har når vi er sammen privat. Så de film studerende spurgte om det ikke var generende med al den larm på cafeen? Nej, det er da herligt at være ude blandt mennesker! Vi tager det som det kommer og vi fik snakket om mange ting, om vores familier, om vores næste ferie destination, om fodbold osv.

Bo havde ønsket et diskret sted på cafeen, men det fik vi ikke ligefrem: Der var fyldt på cafeen pga den ugentlige brunch og det eneste sted vi kunne sidde med vores store kørestole, var ved et stort rundt bord lige foran puslerummet og handicap toilettet. Dels var der utroligt mange spædbørns mødre, der tilsyneladende var gået fra fædrene for der var ingen spædbørns fædre, så jeg måtte ustandseligt flytte mig for jeg sad lige foran døren og dels skulle Bo, som sædvanlig, hele tiden tisse og der var en anden kørestolsbruger, en kvinde i en manuel kørestol og hun skulle også tisse, så igen måtte jeg flytte mig. Det er i øvrigt kun slapsvanse der kører i manuelle kørestole! De skal opgraderes....

Bo havde på forhånd tvivlet på at de film studerende ville få lov at filme på cafeen, da de ikke havde aftalt det med Franck A, men tjenerne var helt vilde med at blive filmet. Da vi som afslutning på cafe besøget (naturligvis) skulle have champagne og en hjælper gik op med to tomme sondeflasker, kaldte tjeneren selv på de film studerende, for opfyldningen af sondeflaskerne skulle da naturligvis filmes! Så vi skålede efterfølgende i champagne. På vej ud af cafeen, sad min kørestol fast i døren, så Bo's mandlige hjælper og andre måtte hjælpe mig ud; ja, Franck A er bestemt ikke handicapvenlig, men det er et dejligt sted!

Jeg er naturligvis stort set blevet klippet ud af Bo's film, af Bo, men jeg har dog en enkelt replik tilbage. En legendarisk replik i filmhistorien: "Skal vi drikke os fulde". Bo's film og nogle af de andre 156 film og TV udsendelser osv, kan ses på min hjemmeside [www.arnesunivers.dk](http://www.arnesunivers.dk)

## 7 Alt er Muligt

Er titlen på min nye bog, som er en fortsættelse af min første bog ”Hellere dø af grin end af ALS”. Hvor min første bog bestod af 99 sandfærdige historier, består denne bog af 33 sandfærdige historier, men til gengæld er de gennemsnitligt tre gange så lange, i alt 264 sider, som alle er skrevet på mine to øjenstyrede computere.

Budskabet i min første bog, var at der er masser at grine af, selvom man lider af en alvorlig sygdom som ALS, er fuldstændig lam i hele kroppen og hverken kan spise, drikke, tale eller trække vejret selv. Når jeg er sammen med mine ALS venner, så sidder vi jo ikke og græder over vores ulykke. Nej, vi pjatter og griner og planlægger vores næste udenlandsrejse eller vores næste projekt, ligesom når alle andre mennesker er sammen privat. Forskellen er blot at vi pjatter og griner på et højere intellektuelt niveau!

Ved Release Partyet for min første bog, tror jeg at det var Jens Spanfelt fra Muskelsvindfonden, der i Evald Krogs fraværelse (på grund af lungebetændelse), sagde at det var et kolossalt arbejde at skrive bøger og at det er meget tidskrævende. Nej, det er helt forkert! Det er ingen sag at skrive bøger, ordene skriver nærmest sig selv! Jeg kunne skrive 5-10 bøger om året med øjnene, hvis jeg ikke lavede andet. Begge mine bøger er skrevet udelukkende i min fritid, om aftenen og i weekenderne. Der er også mange forfattere, der siger at det kræver et kolossalt research arbejde at skrive bøger. Nej, det er også helt forkert, i hvert fald når man er alt vidende, som jeg!

Budskabet i min nye bog, er som titlen antyder at alt er muligt, selvom man lider af en alvorlig sygdom som ALS, er fuldstændig lam i hele kroppen og hverken kan spise, drikke, tale eller trække vejret selv. Det bliver sandsynligvis min sidste bog om sygdommen ALS, for jeg har simpelthen ikke flere budskaber! Jeg vil dog ikke helt udelukke, at jeg om nogle år kommer med en tredje bog om ALS, idet visse andre forfattere har haft en vis succes med trilogier, fx J R R Tolkien og Stieg Larsson, ham med ”Mænd der hader kvinder”.

Det er sjovt, da jeg udgav min første bog, spurgte mange: Hvorfor lige 99 sandfærdige historier? Hvis man tænker lidt over det, er det ganske logisk: Fordi 98 er alt for lidt og fordi 100 er alt for mange! Af samme grund indeholder ”Alt er Muligt” præcis af 33 sandfærdige historier, fordi 98 er alt for lidt og fordi 100 er alt for mange....

Min nye bog koster kun 199 kroner, i øvrigt, ligesom min første bog. Ved køb af begge mine bøger, fåes de til very special prize for you, kun 400 kroner! Nej, ved køb af begge mine bøger, skal vi nok finde den rigtige julegave pris,

350 kroner. Jeg tager fortrinsvis kontanter, men jeg tager også Dankort, dvs hele Dankortet plus en lille seddel med koden på....

Min nye bog giver en beskrivelse af et yderst aktivt liv med fremskreden ALS, og den beskriver hvad man kan komme ud for på udenlandsrejser, både negative oplevelser med tilgængelighed og sygdom og hovedsageligt positive oplevelser, idet ca halvdelen af bogen er rejse beretninger til: (i alfabetisk rækkefølge) Island, Prag, Paris, Finland, Wien, Stockholm og Estland. Jeg vil, på den anden side, også advare stærkt mod min bog; idet den er fyldt med intelligent humor, så man bør kun læse den, hvis man mener at ens intelligens er over middel....

Det er sjovt, da jeg skrev til Evald Krog og foreslog en dato for denne begivenhed, gik der mere end en uge før han svarede. Forklaringen var at Evald var kørt direkte ind i en væg på Island, og havde beskadiget sit ben, og måtte blive på Island, ca en uge mere. Men Evald skrev, at han var i god bedring og snart ville være på benene igen. Jeg skrev straks tilbage, at jeg lige havde fået en blodprop i benet, men at vi forhåbentligt begge ville være på benene igen på denne dag? Og det er vi så, altså på benene....

Det er derfor en stor glæde for mig at overrække det første eksemplar til Evald Krog, for han har, om muligt, vist at alt er muligt. Tak for Jeres interesse i min nye bog!<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup>Talesyntesetale ved mit Release Party for bogen ”Alt er Muligt” 8/12 2011.

## 8 Har svært handicappede ret til ferie?

Jeg har i mange år haft en sagsbehandler, med en solid baggrund i det danske sociale system. Vi var ikke altid enige, men vi havde en klar mundtlig aftale om at jeg, som alene boende respiratorbruger, måtte have tre hjælpere med på udenlandsophold. Jeg har således, igennem årene, været to gange på Island, tre gange i Paris, i London, i Prag, i Wien, i Estland, i Finland osv. Alle gange med tre hjælpere og det bemærkes at mindst halvdelen af udlandsopholdene har været konferencer, hvor jeg har været specielt inviteret.

På en Paris tur, står vi op klokken syv, ordner personlig pleje på mig, pakker bilen og kører derned, da mange flyselskaber, imod loven, nægter at tage store el-kørestole med i lastrummet. På køreturen kører vi et rotationsprincip som i FC Barcelona: Den ene hjælper koncentrerer sig om at køre bilen, den anden hjælper overvåger mig (som respiratorbruger skal jeg overvåges hele døgnet), den tredje hjælper hviler sig på det bagerste sæde i bilen og så roterer vi hver anden/tredje time, eftersom hjælperen på førersædet bliver træt.

Vi når til Paris omkring midnat og den ene hjælper tager nattevagten, mens de to andre sover efter en lang dag. Om dagen har jeg normalt to hjælpere med rundt, mens hjælperen der tog nattevagten naturligvis har fri. Grunden til at jeg har to hjælpere med rundt om dagen, er at jeg skal overvåges hele tiden, og i en fremmed by må den ene hjælper ofte gå fra mig for at købe billetter, gå på toilettet (ja, mine hjælpere spilder utroligt meget tid med at gå på toilettet), købe sandwiches eller vand i en forretning, hvor jeg ikke kan komme indenfor i min store el-kørestol.

Jeg lider af den dødelige og uhelbredelige sygdom Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS) på tolvte år, er fuldstændig lam i roen; nej undskyld, i hele kroppen og kan hverken spise, drikke, tale eller trække vejret selv; jeg har respirator på syvende år. Jeg kan reelt kun bevæge øjnene og smile, og jeg smiler meget! Dette er således skrevet på en øjenstyret computer.

Som mange andre handicappede, har jeg personlig hjælper ordning (Borgerstyret Personlig Assistance, BPA), som jeg selv administrerer. Jeg har altid været beskeden, når jeg beder Odense Kommune om hjælp; jeg synes faktisk altid at jeg har fået god og rigelig hjælp. Jeg klarer mig med 25 timers hjælper hjælp i døgnet, idet mine personlige hjælpere kun overlapper en time om morgenen, hvor de sørger for at tage mig i bad osv.

Nu er min sagsbehandler desværre gået på pension og jeg har fået en ny, af udenlandsk herkomst og som ikke har en solid baggrund i det danske sociale system. I takt med at min ALS skrider frem og jeg bliver mere og mere

syg og handicappet, har vedkommende skåret drastisk ned på min hjælper ordning, så jeg fremover kun må have to hjælpere med på udenlandsophold. Desuden er min daglige bevilling skåret ned til 24 1/2 time, så vi ikke kan nå badet, men må til at bruge den langt dyrere hjemmepleje til badet.

Men Odense Kommune afskærer mig reelt for at tage på udenlandsophold, som at tage til Paris. Det vil være fuldstændig uforsvarligt at tage på udenlandsophold med kun 2 hjælpere; de to hjælpere vil komme til at arbejde 14-15 timer i døgnet, fordi der er et par timers overlap morgen og aften i forbindelse med liftning, bad, toiletbesøg, afcuffning osv, og på rejsedagene vil de skulle arbejde endnu mere, da den ene kører bilen, mens den anden overvåger mig. Det vil sige at de to hjælpere kommer til at arbejde mere end 100 timer på en uges ferie og mere end 200 timer på to ugers ferie og bemærk at andre mennesker, som har langt mindre ansvar, arbejder mindre end 40 timer om ugen. Det er alt i alt klart uforsvarligt for en respiratorbruger, for ikke at sige ulovligt, at de to hjælpere skal arbejde så meget! Fremover må jeg formentlig holde ferie indenfor Odense Kommune. Kan man holde ferie i Rosengårdcenteret?

Det har jeg naturligvis forklaret min nye sagsbehandler i detaljer, men på grund af vedkommendes udenlandske herkomst og dårlige sprogkundskaber (i dansk), går kommunikationen ligesom ikke rigtigt ind. Jeg har også fortalt vedkommende at alle mine ALS venner, som også er respiratorbrugere, aldrig tager til udlandet i flere dage med kun to hjælpere! Og det gælder både indenfor Odense Kommune og udenfor Odense Kommune, men de fleste har dog en ægtefælle med som den tredje ledsager. Jeg forstår heller ikke hvorfor min sagsbehandler lige falder over mig i denne sag?

Jeg kunne ellers godt trænge til ferie, ikke ligefrem skiferie, men en tur sydpå, da jeg kører et hårdt program med mange timers arbejde hver eneste dag: Udover at være arbejdsgiver og arbejdsleder for 8-10 hjælpere, skriver jeg bøger og artikler om min sygdom og andet, jeg tager meget ud og holder foredrag om min sygdom og andet, jeg har været med i mange film og TV udsendelser om min sygdom og andet og nååå ja, så passer jeg for resten mit daglige arbejde som lektor i teoretisk fysik på Syddansk Universitet i Odense, så jeg kunne godt trænge til en årlig tur til de varme lande.

Så jeg tager endnu en kamp med/mod Odense Kommune, som jeg har gjort det et par gange før. Heldigvis har jeg masser af energi til at kæmpe og jeg synes faktisk at det er sjovt at kæmpe, ellers var jeg død for adskillige år siden!<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup>Synspunkt i Fyens Stiftstidende 30/1 2012.

## 9 Jo, handicappede har ret til ferie!

Britta Toftegaard Hansen synes den anden februar at jeg bare skal betale lønnen selv for den tredje handicaphjælper på ferie, men lad mig lige fortælle hvad jeg betaler for en ferie med tre hjælpere: Jeg betaler en dyr erhvervs rejseforsikring for de tre hjælpere og jeg betaler transport for de tre hjælpere, nogle gange flybilletter. Jeg betaler hotelværelser for de tre hjælpere på et relativt dyrt handicapvenligt hotel, vi kan jo ikke komme ind på billige hoteller med alt vores udstyr. Og jeg betaler mad og drikke for de tre hjælpere morgen, middag og aften.

Det er faktisk meget dyrt at rejse som handicappet, med tre hjælpere, men det er uforsvarligt som respiratorbruger at rejse med kun to hjælpere. Sidste sommer var vi fx en uge i London, det kostede mig 40.000 kroner af egen lomme. En kammerat betalte 46.000 kroner for en uge på Tenerife med tre hjælpere; jo, handicap rejser er meget dyre! Men jeg betaler gerne 40.000 eller 46.000 kroner for en ferie, men jeg synes at det er en samfundsopgave at betale handicaphjælpernes løn.

Jeg er selvfølgelig taknemmelig for al den hjælp jeg får, men det er vel ret og rimeligt i et dansk samfund, hvor vi føler solidaritet og medfølelse for de syge og handicappede? Jeg har faktisk aldrig mødt nogen enkeltpersoner, som syntes at vi fik for meget hjælp. De fleste respekterer os og ligefrem beundrer os for at holde humøret højt, på trods af dødelig sygdom og næsten uendeligt fysisk handicap. Jeg møder aldrig bitterhed, som Britta Toftegaard Hansen udtrykker.

Og der er jo masser af penge i det danske samfund, på trods af finanskrisen! Det fleste af os lever jo i overflod: Folk tager på skiferie om vinteren og sydpå om sommeren, bedsteforældre ved ikke hvad de skal give børnebørnene i fødselsdagsgave for børnebørnene har alt, hvert år bruger vi ti milliarder kroner på julegaver osv. Og jeg kender også enlige mødre, endda på mindsteløn og de tager såmænd også sydpå på ferie hvert år, for rejser koster jo ingenting i dag, hvis man vel at mærke er rask og ser sig lidt for. Jo, vi lever i overflod i det danske samfund! Bare hæv skatten med et par procentpoint, det kan vi sagtens klare. Og vi er mange der ville arbejde mindst ligeså hårdt, selvom vi skulle betale mere i skat, vi er mange der har overskud! Vi er flere end I tror....<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup>Læserbrev i Fyens Stiftstidende 7/2 2012.

## 10 Handicapferie og konferencer

Anne-Mette Sulsbrück mener den 12 februar at syge og handicappede godt kan holde ferie i hjemmet og det er aldeles udmærket, og det gjorde jeg i de seks første år af mit sygdomsforløb; først da jeg fik respirator, havde jeg overskud nok til at rejse udenlands. Men at handicappede skal tvinges til at holde ferie i hjemmet, strider imod princippet om ligebehandling af handicappede.

Odense Kommune forlanger at jeg skal søge om hvert udenlandsophold, begrundet i det faglige indhold! Men har handicappede ikke ret til strandferie, ligesom alle andre mennesker, på Mallorca med grisefest morgen, middag og aften? At handicappede skal begrunde deres ferie med fagligt indhold, strider også imod princippet om ligebehandling af handicappede. Er grisefester tilladt? Er Disneyland tilladt?

I mit Synspunkt den 30 januar skrev jeg udenlandsophold sideløbende med ferier, og mere end halvdelen af mine udenlandsrejser har været konferencer, enten indenfor teoretisk fysik eller indenfor min sygdom ALS, hvor jeg har været specielt inviteret, ofte som foredragsholder. På begge mine Islands ture, var jeg inviteret til at holde foredrag om min sygdom ALS. Første gang rejste jeg som repræsentant for Muskelsvindfonden og holdt foredrag ved det nordiske ALS Alliance møde og anden gang var jeg personligt inviteret af paraply organisationen for de islandske handicap organisationer og holdt tre foredrag rundt på Island.

Og på to ud af tre Paris ture var jeg til konference i teoretisk fysik. Og jeg var specielt inviteret, da konferencerne foregik på min gamle arbejdsplads, Observatoire de Paris. Hvis jeg ikke fortsat kan rejse til konferencer indenfor mit felt, kan jeg dårligt passe mit arbejde på Syddansk Universitet i Odense.

Men jeg må ærligt indrømme at på den tredje Paris tur, var jeg på ren ferie, og vi var i Disneyland. Den var ikke gået i Odense Kommune i dag! Jeg har været meget tålmodig, beskeden og medgørlig i denne sag med Odense Kommune og de har lovet mig et svar for længst, men det er endnu ikke kommet. Så foreløbig kører vi videre som hidtil.



## 11 Indlagt med dobbeltsidet lungebetændelse

Fredag var jeg lidt sløj, men kom dog på universitetet hele eftermiddagen. Lørdag var jeg endnu mere sløj, men kom dog op hele dagen. Men jeg blev hjemme hele dagen; vi plejer ellers at tage på indkøb om lørdagen, men det orkede jeg ikke. Søndag var endnu mere sløj, men insisterede på at komme op, men det var bestemt ikke en aprilsnar for mig. Jeg havde mine forældre på besøg, men orkede næsten ikke at tale med dem. Og jeg ville i seng allerede ved tyve tiden, hvilket næsten aldrig sker for mig.

Inde i sengen, kunne jeg næsten ikke få luft, på trods af respiratoren. Vi måtte skrue volumen knappen op fra 650 til først 800 og senere til 850, altså 200 milliliter mere luft, end jeg plejer at få pr indånding. Vi havde hjemmesygeplejersken ude flere gange om aftenen og hun anbefalede at ringe til vagtlægen. Klokker halvt et kunne jeg næsten ikke få luft, på trods af det øgede volumen og ville op i kørestolen, for når man sidder op kommer luften lettere ind. Vagtlægen kom ved et tiden og lyttede sig til at jeg havde lungebetændelse. Jeg er ellers gået fri hele denne vinter, mens jeg sidste vinter havde flere lungebetændelser.

Christel, som havde sin kun anden alene døgnvagt hos mig, pakkede det mest nødvendige, inden ambulancen kom. Falck mændene var meget behjælpelige med at lifte mig over på deres bære og meget behjælpelige med at bære al vores bagage. Det var i øvrigt meget venlige Falck mænd og vi snakkede hele vejen til Odense Universitetshospital (OUH). Jeg fik lynhurtigt taget blodprøver i højre fod og vi kørte til røntgen fotografering af mine lunger klokken 4. Jeg troede ellers ikke at de arbejdede om natten, men røntgenlægen var hurtigt klar. Jeg kunne dog ligge på sengen og hvile mig lidt her midt om natten, men der var ingen seng til Christel. Hun måtte enten stå op ved siden af mig og stove, og ellers sidde i en hård træstol og hvile sig lidt. Røntgenbillederne viste at det var en dobbeltsidet lungebetændelse og at der var væske i den højre lunge; som sædvanlig rødvin....

Jeg ville gerne hjem, hvis det var muligt. Vi fik nogle knuse tabletter antibiotika og kørte hjem med en anden ambulance lidt over fem. Falck mændene var ikke nær så flinke; de lod bare sejlet ligge under mig, da jeg kom over i sengen, så det måtte den allerede dødtrætte Christel selv tage af. Hun gav mig vist natmad, eller det husker jeg ikke, og lagde mig i seng, hvor jeg allerede lå. Christel klarede al hurlumhejet, på sin kun anden alene døgnvagt hos mig, fremragende. Hun vil have en stor stjerne hos mig fremover!

Jeg sov ganske lidt resten af morgenen, men jeg valgte at blive i sengen resten af dagen, for jeg var simpelthen dødtræt! Jeg fik resten af dagens

måltider i sengen og jeg hørte hverken radio eller så fjernsyn hele dagen; det orkede jeg ikke. Om tirsdagen ville jeg op og ind foran computeren, for jeg havde første oplæringsvagt med en helt ny hjælper. Jeg kom dog også i bad og ind foran computeren, men jeg sad et par timer med lukkede øjne foran den øjenstyrede computer. Og allerede inden tolv, bad jeg om at komme ind i seng. Jeg var simpelthen så sløj at jeg inde i sengen skrev på Tobii computeren: ”Jeg tror at jeg dør i eftermiddag” og jeg læste det op, men den sagde ikke noget? Jeg havde slet ikke Tobii computeren på; jeg var helt væk....

Min læge kom og han syntes straks at jeg skulle indlægges og han bestilte en ambulance. Jeg anede ikke om begge hjælpere kom med i ambulancen eller om den ene kørte i sin egen bil? Jeg var nærmest bevidstløs på det tidspunkt. Jeg kan dog huske at vi kom ind på OUH i en anden stue, end tidligere. Tre anæstesi sygeplejersker forsøgte straks at tage blodprøver på mig. De forsøgte med både arme og ben og de brugte endda scannere for at finde blodårer eller vener, eller hvad de nu ledte efter? Endelig kom der en overlæge, ham der snart skulle blive leder af det nye respirationscenter på OUH, han lagde straks et venflon (et venekatheter) direkte i halsen, genialt! Et venflon hvorfra man kunne lægge drop til antibiotika og hvorfra man kunne trække store mængder blod ud til blodprøver. Hvorfor har ingen tænkt på det noget før? Jeg har dog aldrig fået et almindeligt venflon i halsen, altid kun i håndryggen eller i foden. Det bemærkes at jeg konsekvent bruger ordet ”antibiotika”, i stedet for ordet ”penicillin”, for man kan simpelthen ikke stave penicillin, uden at det lyder halvfrækt undervejs, prøv selv....

Vi kørte til røntgen klokken 16 og vi kom lige til, ingen ventetid og det var lige i nærheden af den nye modtagelse. Men nu blev røntgenbillederne fortolket helt anderledes; det var stadig en dobbeltsidet lungebetændelse, men nu var den højre lunge klappet delvist sammen. Det har jeg vist prøvet før, men det plejer at være væske i lungerne.

Overlægen foreslog at jeg blev ventileret kraftigt igennem med Rubens ballonen fire gange om dagen, men det kunne mine lunger simpelthen ikke holde til. Jeg havde stærke smerter i lungerne, som man altid har, når man har lungebetændelse. Vi måtte også droppe afcuffningen i nogle dage og senere måtte vi gå over til tøsedrenge afcuffning, dvs bare trække vandet ud af cuffen og skubbe det ind igen, uden at ventilere hårdt.

Vi måtte også droppe øvelserne om morgenen de første dage på sygehuset. Ja, udover at jeg har fysioterapeut to gange om ugen, laver mine hjælpere hver morgen et kvarters øvelser med arme og ben, for at holde kroppen i gang. Dels gjorde det ondt i lungerne at løfte armene op over hovedet og

dels havde jeg en skade i venstre arm, da en hjælper et par uger tidligere overstrakte denne arm, så det gav et smæld og den var stadig øm. En anden af mine hjælpere syntes at jeg skulle kalde det for en sportsskade, men jeg foretrækker at kalde det for en motorcykel stunt show skade....

Snart blev vi flyttet til en helt ny afdeling, der lige var blevet taget i brug i januar, måske det nye respirationscenter? Der var flotte vægmalerier i forhallen. En stor tresengsstue, hvor vi dog måtte flytte den ene seng ud for at køre min seng ind. Der var masser af computere i lokalet, hvilket bekræftede min ide om at det var det nye respirationscenter. Og der var plads til at begge mine hjælpere kunne sove på denne stue, men da vi senere spurgte om en ekstra seng, vidste de ikke noget om en ekstra seng, selvom de lige havde kørt en seng ud? Senere kom der en ekstra seng, så alle var glade!

Jeg ville gerne i bad i morgen, så vi spurgte om et badeværelse, men de havde intet badeværelse; de havde end ikke en vaskebalje, de havde kun engangs vaskeklude. Jeg ville gerne se champions league kvartfinale i aften, men de havde kun DR programmerne, skandaløst! Så jeg valgte at høre den over P3, hvilket vi allerede hørte. Resten af aftenen brugte jeg på at blive friskere, det endte med at jeg ligefrem kunne holde øjnene åbne hele tiden, en kæmpe forskel fra i eftermiddags! Lars og Mette gjorde det fint, men de glemte rødvinen til natmad, katastrofe! De så lidt mærkelige ud i kiosken, da Mette sent om aftenen købte en flaske rødvin....

Vi sov godt den sidste del af natten, selvom min seng var elendig at sove i, eller var det de stærke smerter fra ryggen, på grund af den dobbeltsidede lungebetændelse, jeg havde dog kun stærke smerter i højre side. Midt på formiddagen skulle vi pludselig flytte, over til den gamle afdeling, over til Lunge Medicinsk Afdeling, som havde mere forstand på lungebetændelser. Til en lille tomandsstue, uden plads til al vores bagage, som måtte stables op i store stakker. Onsdag havde jeg lånt Helle nede fra Birger; hun kan ikke få timer nok hos Birger og vil hjertens gerne arbejde hos mig. Hun siger at en otte timers vagt hos Birger er langt hårdere end en døgnvagt hos mig, da Birger staver hele tiden og jeg staver stort set aldrig, men bruger talesyntesen på mine computere. I denne uge, skulle jeg dog komme til at stave ganske meget!

Problemet med Helle er at hun skal ryge hele tiden, hvilket hun utvivlsomt har lært af Birger! Jeg ville aldrig ansætte en ryger, men låner lejlighedsvist Helle, fordi hun kan det hele i forvejen. Det er simpelthen utrygt at have rygende hjælpere, medmindre man selv ryger og det er der vist ingen respiratorbrugere der gør? Måske Tommy? Det kan nogenlunde gå derhjemme i lejligheden, hvor den rygende hjælper bare kan gå ud på terrassen og ryge,

men det er mere tvivlsomt på mit kontor på universitetet, hvor man skal langt væk for at komme udenfor og huske at have et plastickort med, for at komme ind af døren igen.

Når Helle hver femte minut (ok, så hver anden time) skal ryge, så skal hun låne en sygeplejerske til at holde opsyn med mig, hun løber ned fra femte sal, skynder sig at ryge og løber op til femte sal igen. Jeg tror dog at hun snyder og tager elevatoren, for hun er aldrig særligt forpustet når hun kommer tilbage. Ellers må hun være i kanon form, i nærmest OL form? Men hun siger ikke til sygeplejersken at hun skal ryge; hun siger at hun skal købe mad eller hente noget til mig. Jeg blev hele dagen i sengen, men fik lavet en liste til Julie om hvad hun skulle have med i morgen, blandt andet bilen, kørestolen og Tobii computeren. Jeg gad ikke spilde tiden mere; og at være syg er spild af tid! Jeg besluttede også at jeg ville i bad i morgen, for de havde et stort badeværelse.

Og så det evindelige problem med at tage blodprøver på mig: Da først overlægen havde lagt et venflon i halsen på mig, tappede en sygeplejerske fra afdelingen hver dag en passende mængde blod til laboranterne til blodprøver. Det er noget laboranter absolut ikke må gøre; de må i øvrigt heller ikke stikke i foden. Resten af aftenen så jeg fjernsyn; blandt andet champions league kvartfinale på en så dårlig TV3+ kanal, som flimrede hele tiden at man dårligt kunne se bolden. Hen på aftenen havde jeg voldsomme smerter i højre del af ryggen, så jeg bad om morfin, hvilket de uden problemer gav mig!

Først på natten ravede en sygeplejerske rundt i mørket og kom derved til at smide nat alarmen ned på gulvet, hvorefter den ikke virkede resten af natten. Jeg havde ellers forfærdelige smerter i nakken, fordi hovedpuden lå helt forkert, men jeg kunne ikke kalde på hjælperen, som lå bare en meter væk. Så på trods af morfinen, faldt jeg først i søvn hen på torsdag morgen. Denne gang gav morfinen mig ikke forfærdelige hallucinationer, men derimod dejlige drømme om at jeg var ude på de små øer ud for San Diego, som jeg var for næsten tyve år siden.

Torsdag kom Julie endelig med min kørestol og med min elskede Tobii computer; jeg var dødtræt af at ligge uvirksomt hen i sengen, men første projekt var at komme i bad. Jeg havde endnu ikke været i bad på sygehuset og det var tredje dag jeg var her og jeg trængte stærkt til et bad, da jeg havde svedt meget pga feber. Desværre havde de kun en helt elendig badestol, efter mine forhold, uden bækken nedenunder og uden nakkestøtte. Jeg måtte stables op på puder, for at jeg kunne holde ud at sidde der. Men det var dejligt at komme i bad, men jeg opgav på forhånd at komme i bad i morgen;

det var simpelthen for besværligt! Bagefter kom jeg over i kørestolen, fik Tobii computeren på og skrev en masse mails. Om eftermiddagen havde jeg besøg af mine forældre og jeg kan huske at jeg havde det relativt godt, måske på grund af badet?

Vi talte lidt om mit blodsukker og vi målte det og det var naturligvis tårnhøjt på grund af infektionen, 15 komma et eller andet. De besluttede nu at jeg skulle have målt blodsukker otte gange om dagen og have insulin ligeså mange gange om dagen. Nu har mit blodsukker i længere tid været mellem fire og syv, så jeg har været fri for dette evindelige stikkeri, men nu begynder det igen....

Hen på aftenen, havde jeg igen voldsomme smerter i lungerne og jeg bad om morfin, men de ville kun give mig to panodiler og en ipren. Fredag havde jeg kun sengebåd, hvilket var hurtigt overstået og jeg sad så ved Tobii computeren fra 9 til 21! Om aftenen overtalte jeg Henrik til at han, lørdag morgen, skulle hente min egen bade stol, for jeg gad ikke al det besvær med afdelingens bade stol igen.

Lørdag, efter at Henrik havde hentet min bade stol, kom jeg i rigtigt brusebad igen. Om eftermiddagen kom mine forældre på besøg igen. Jeg kan huske at jeg havde det meget dårligt og havde voldsomme smerter i lungerne. Jeg fik morfin både om eftermiddagen og til sengetid, hvilket dæmpede smerterne meget. Jeg er ved at blive morfinist og min stue på sygehuset er ved at blive en ren opiumshule....

Søndag havde jeg igen oplæring. Efter morgen rutinen lavede vi en liste om hvad den ene hjælper skulle hente hjemme i lejligheden; jeg havde erkendt at jeg skulle blive på sygehuset til mindst tirsdag og måske længere? Listen bestod af blandt andet rødvin, sondemad og sugekatetre. Rødvin var det vigtigste men også sugekatetre, for sygehuset var utroligt nærige med sugekatetre: Vi måtte spørge utallige gange om dagen om sugekatetre, og hver gang vi spurgte om sugekathetre fik vi to, fire eller højst otte. Og vi bruger 30-50 om dagen!!

Da Mette kom med rødvinen og det andet, kom sygeplejersken ind og fjernede venflonet i halsen. Jeg skulle nu overgå til tablet behandling af antibiotika, da infektions tallene var stærkt dalende. Det passede mig fint, for så kunne vi selv passe det, hvilket øgede sandsynligheden for at jeg snart kom hjem! Men der skulle tages blodprøver i morgen. Bagefter lavede vi en stave træning med Mette; det havde vi forsømt den første dag, da alt var så hektisk og jeg var dødtræt!

Senere på eftermiddagen kørte vi ned i forhallen; jeg havde ikke været udenfor stuen, gangen og badeværelset i mere end fem døgn. Det var nu mest

for at lære Mette at køre kørestolen; først gik det ret elendigt, men senere gik det aldeles ok. Jeg sendte Mette hjem til natten; hun havde mere ud af at komme i en dagvagt, end at blive en nat mere på sygehuset. Alternativt skulle hun ligge i ske med Lars, da der kun var en enkelt ekstra seng på stuen. Eller med mig....

Omkring midnat havde vi en mandlig sygeplejerske til at hjælpe med afcuffningen. Han troede først at det var respiratoren det skulle afcuffes? Og var i det hele taget nervøs ved at skulle hjælpe, bare nu ikke respiratoren begyndte at hyle? Min hjælper måtte omhyggeligt forklare at det altså var mig der skulle afcuffes, hvilket ikke beroligede ham synderligt. Der er nogen der siger at mandlige sygeplejersker er bøsser?

Mandag morgen var mit blodsukker kun ca otte, efter den lange nat uden mad; det er altid lavt om morgenen. Ifølge Diabetes Klinikken skulle jeg slet ikke have insulin når det var under ti, men ifølge afdelingens skema, skulle jeg stadig have mindre enheder af insulin; blodsukkeret skulle dog stige senere på dagen. Mandag havde jeg igen mine forældre på besøg; de kunne se at jeg havde det klart bedre end i lørdags: Smerterne i lungerne var stort set forsvundet, undtagen når jeg blev ventileret med Rubens ballonen. Og jeg havde slet ikke brug for morfin mere, brand ærgerligt!

Resten af eftermiddagen brugte jeg på at forberede mig til personalemødet i morgen, hvor jeg inderligt ønskede mig at jeg kunne komme hjem til. Det ville være lidt besværligt at holde personalemøde på sygehuset, men det vi såmænd gjort før! Vi holder personalemøde gennemsnitligt hver fjerde uge, hvor hjælperne så lægger vagtplanen for de følgende fire uger. Udover at lægge vagtplanen, har jeg også en masse generelle punkter, om hvor vi skal ændre procedure, om foredrag jeg skal holde, om weekendture og om ferier jeg skal på osv. Det var disse punkter jeg forberedte; jeg har normalt ca ligeså mange punkter, som der er dage!

Det er sjovt, servicen eller hjælpsomheden afhang meget af den enkelte sygeplejerske og der var stor forskel! Igennem hele ugen oplevede vi at nogle sygeplejersker nægtede at hjælpe mig med badet, nægtede at give hjælperne mad, nægtede at give mig saftvand osv. Mens andre sygeplejersker, kom ind og tilbød al den hjælp vi kunne ønske os. Specielt de mandlige sygeplejersker (bøsserne) var utroligt flinke, mens flere af de kvindelige sygeplejersker var konstant sure!

Ved sengetid fik jeg to Panodiler, som dæmpede smerterne i lungerne og jeg sov godt hele natten. Om morgenen var blodsukkeret kun syv, men alligevel fik jeg insulin. Lægen kom på stuegang allerede halv ti, efter at vi ikke havde set en læge i mange dage, henover påsken. Hun sagde at jeg skulle

stoppe med insulinen øjeblikkeligt, men jeg ville nu lige kontakte Diabetes Klinikken på OUH. Men Diabetes Klinikken ville ikke have noget med mig at gøre og da min egen læge også sagde at jeg skulle stoppe med insulinen, stoppede jeg bare. De næste fjorten dage, målte vi mit blodsukker tre gange om dagen og det lå konstant omkring ti eller under ti, hvilket er udmærket for mig. Mit blodsukker skal normalt være under ti, og ikke syv, fordi jeg er noget helt specielt! Sygehuslægen sagde også at hun ville udskrive mig i dag, men at vi skulle fortsætte med antibiotika tabletterne nogle dage endnu, så alt endte lykkeligt!

Tak til mine 8-9 hjælpere, som klarede arbejdet fremragende under uvante forhold på sygehuset, og under hjemlige forhold hvor jeg nærmest var bevidstløs af træthed: Paola, Julie, Kasper, Lars, Anita, Henrik, Christel, Mette og (låne) Helle.

## 12 I håbet om at blive en smuk svane

Min gode ven Bo Møller Hansen og jeg går ofte på restaurant, cafe eller pub, da vi elsker det pulserende liv. Mindst en gang om måneden går vi ud, selvom vi møder stor opmærksomhed, på grund af vores store el-kørestole. Vi lider begge af den dødelige og uhelbredelige sygdom ALS. Igennem årene er vi kommet på stort set alle tilgængelige restauranter, cafeer og pubber i Odense. Vi bliver altid meget respektfuldt behandlet; ja, tjenerne gør hvad som helst for os. Fremskaffer ramper og flytter borde og stole, så vi kan sidde komfortabelt i vores store el-kørestole.

Vi kan ikke selv spise, men nyder at se den fine mad, som vores handicap hjælpere spiser. Og vi nyder at få en øl i mavesonden, et glas vin, et glas champagne og ofte får vi en skarp direkte ind i mavesækken. Som respiratorbrugere skal vi, med jævne mellemrum, have suget slim op af lungerne, da vi ikke kan hoste. Måske gennemsnitligt en gang pr restaurant besøg. Det foregår meget diskret og næppe nogen af de andre gæster bemærker det.

Lørdag den 21/4 havde vi en mærkelig oplevelse. Vi havde en frokost aftale på restaurant Den Grimme Ælling, hvor vi ofte kommer da der er let kørestols adgang. Jeg holdt fx julefrokost for mine otte hjælpere på Den Grimme Ælling sidste jul. Der var masser af mennesker og megen larm, som vi elsker det. Vi nød den lækre buffet, som vores hjælpere spiste, og vi fik begge en fadøl i sonden. Tilfældigvis skulle vi suges nogenlunde samtidig. Efterfølgende beklagede ejeren, overtjeneren eller hvem det nu var, sig over at vi skulle suges. Hvad fanden er meningen? Har handicappede ikke adgang? Føj for satan! Ironisk nok handler eventyret om den grimme ælling netop om en der ser lidt anderledes ud, ligesom os med vores store el-kørestole og med slanger der stikker ud af halsen osv.

I håbet om at blive en smuk svane.



## 13 Weekendtur til Göteborg

Min gode ven Jørgen, som jeg har kendt i mere end tyve år, blev fra den ene dag til den anden, uden at han næsten selv opdagede det, udstationeret i Göteborg. Vi har kendt hinanden siden vi var PhD studerende i fysik på universitetet i Odense. Efter PhD graden, arbejdede Jørgen i nogle år på universitetet, men nu arbejder han som konsulent i et computer firma, der tager konsulent opgaver for andre private firmaer, ofte i udlandet, denne gang Volvo. Jørgen er virkelig computer ekspert!

Jørgen og jeg har rejst sammen adskillige gange i flere lande og stater. Først på Færøerne, senere lidt i Frankrig og tre gange i USA. Den første gang var vi på en større rundtur i Florida og så masser af alligatorer og slanger. Anden gang så vi dele af hele vesten, startende i Californien, Nevada, Arizona, Utah osv. En fantastisk tur og vi kom til det berømte punkt, hvor fire stater mødes: Colorado, New Mexico, Utah og Arizona. Tredje gang var en større rundtur i Texas, hvor vi også kom til Oklahoma og illegalt til Mexico. Alle rejser var før jeg fik ALS. Nej, i Texas, Oklahoma og Mexico havde jeg faktisk ALS, men havde endnu ikke diagnosen. Det var der jeg gentagne gange snublede ned af Mount Guadalupe...

Jeg besluttede straks at jeg ville besøge Jørgen i Göteborg, idet jeg som PhD studerende i 1989, tilbragte sammenlagt tre måneder i Göteborg, hvor jeg arbejdede på Chalmers Tekniska Högskola. Det er 23 år siden og jeg har ikke været der siden, men blot kørt igennem et par gange. Vi fik fastlagt en forlænget weekend, Bededagsferien, og jeg udvalgte selv to relativt nye hjælpere, Lars og Henrik, som om sommeren skulle på en uges udenlandsrejse med mig. En forlænget weekend til Göteborg og det civiliserede Sverige, ville være god træning for dem, da de ikke havde rejst med mig før. Jeg havde jo fået ny socialrådgiver, som straks skår min ferie bevilling ned til at jeg kun måtte have to hjælpere med på rejser, hvilket er fuldstændigt uforsvarligt på rejser herhjemme og i udlandet, for en respiratorbruger. Alle andre respiratorbrugere, både indenfor Odense Kommune og udenfor Odense Kommune, må rejse med tre hjælpere, men jeg er udsat for negativ særbehandling. Men jeg tænkte at det nok kunne gå til en forlænget weekendtur, selvom de er nogen slapsvanse begge to....

Både Henrik og Lars havde været i Göteborg før. Henrik havde været lidt nord for Göteborg sidste år, men på vejen havde de holdt en pause i centrum af Göteborg og de havde gået en tur i centrum. Lars havde, som ni årig, været med på besøg hos sin fars tante, som boede i Göteborg. Lars kunne kun huske at han havde været i Liseberg, Skandinavien's største forlystelsespark eller

tivoli, og at han havde fået en kæmpe softice! Vores alder taget i betragtning, kunne jeg regne ud at det var 23 år siden at Lars var i Göteborg, altså i 1989! Jeg regnede mig endvidere frem til at vi havde været i Liseberg, eller på Liseberg som svenskerne siger, præcis samme dag og jeg kan huske at jeg så en høj ranglet dreng, der spiste en softice til 75 svenske kroner....

Sjovt nok, driver Lars i dag firmaet Fun Fyn, der udlejer hoppeborge, popcorn maskiner og softice maskiner! Jeg satte Lars til at søge efter handicapvenlige hoteller i Göteborg, da han er god og hurtig til computer arbejde. Han fandt lynhurtigt "Bedst til Prisen" i Göteborg: Nya Varvet Studios, lige ud til indsejlingen til Göteborg. Et lille fint hotel, men dog 3-4 kilometer fra centrum af Göteborg. Jeg skrev straks til dem, med mange uddybende spørgsmål, om de nu var så handicapvenlige som de påstod? De svarede straks tilbage og meget udførligt og de opfyldte alle mine krav, så jeg bestilte øjeblikkeligt et handicapværelse og et enkeltværelse, til den hjælper der ikke tog natten hos mig, til i alt 1600 kroner pr nat. Det er nok det billigste hotel, jeg nogensinde har boet på, som handicapppet! Endda svenske kroner, som næsten intet er værd....

Da Jørgen arbejdede for Volvo, foreslog han selv at vi besøgte den kæmpestore fabrikshal, på halvanden til to kilometers længde, i forstaden Torslanda udenfor Göteborg. Den var mine to hjælpere straks med på, da de begge er vilde med biler: De blev begge fyret fra et autoværksted for amerikanske biler, inden de startede som hjælpere hos mig! Det viste sig desværre at være umuligt; dels havde fabrikken kun åbent for offentligheden i hverdagen, og det kunne vi ikke nå, og dels kørte de rundt i den kæmpestore fabrikshal i et lille blå tog, hvor jeg umuligt kunne komme op. Ærgerligt!

Den sidste uges tid før turen, læste jeg lidt i min gamle turist bog om Göteborg fra 1989. Jeg havde sat kryds ved næsten samtlige seværdigheder i Göteborg og omegn, men jeg kunne ærligt talt ikke huske noget af det! Der er sket meget i mit liv i de sidste 23 år, ikke bare har jeg fået ALS for 12 år siden, men jeg har rejst verden rundt siden. Dengang var Göteborg et af mit livs første udenlandske rejsemål, selvom jeg var 24 år, og siden har jeg rejst verden rundt og boet i både Frankrig og Canada, endda i flere omgange. Jeg kunne huske bygningen af Göteborgs kunstmuseum, men ikke at jeg havde været derinde, jeg kunne huske Liseberg, jeg kunne huske Nya Ullevi fodbold stadion, hvor jeg mange gange var til fodboldkamp i 1989, men ellers kunne jeg huske meget lidt fra Göteborg. Jeg var spændt på om jeg kunne huske mere, når jeg kom derop igen?

Jeg havde, som sædvanlig, helbredsmæssige problemer og tekniske problemer før en rejse. Min læge var ude tre dage før Göteborg turen, da jeg

stadig havde smerter i lungerne efter min dobbeltsidede lungebetændelse en måned tidligere. Han foreslog at jeg tog på sygehuset i morgen for at få taget røntgenbilleder af lungerne. Tidligt næste morgen ringede min læge, idet han havde ombestemt sig: Han havde nu en mistanke om at jeg måske havde en blodprop i lungerne? En meget alvorlig sag, som man kan dø af og som ville betyde aflysning af turen! Jeg skulle derfor ikke have taget røntgenbilleder af lungerne, men derimod have taget blodprøver, som ville afsløre en blodprop i lungerne. Vi tog på sygehuset i den tro at jeg bare skulle have taget en blodprøve, hvilket ikke skulle tage mere end en times tid. Vi var der klokken ti om formiddagen og havde hverken frokost til min hjælper eller til mig med.

Nå, blodprøven tog mere end to timer. Først prøvede en laborant i begge arme og hænder, men desværre uden held. Det er jeg vant til, blodprøver skal altid tages i fødderne hos mig, hvilket en laborant ikke må gøre. Endelig kom der en læge og hun måtte stikke i begge fødder og i håndleddet for at få blod nok. Men lægen og sygeplejerskerne havde videre planer for mig: Jeg skulle til røntgenfotografering af lungerne. Først over til den nye røntgen afdeling, men de kunne ikke få placeret pladen ned foran ryglænet i min kørestol, så jeg måtte liftes over i en seng. Alternativt måtte jeg køre over i den gamle røntgen afdeling, hvor de havde nogle gamle plader der let kunne gå ned foran ryglænet, så jeg valgte den sidste mulighed. Vi kom lige til og røntgenbillederne viste at jeg havde meget væske i den venstre lunge.

Vi gjorde nu klar til at væsken skulle suges ud, hvilket gøres ved at der stikkes en lang tynd nål ind fra ryggen, med risiko for at punktere lungen. Min hjælper måtte stå og holde mig frem i kørestolen i mindst et kvarter (det føltes sikkert som en time?), mens lægen stak ind i ryggen og sugede væske ud. Der kom mere end 100 milliliter væske ud! Vi skulle nu blive i et par timer, for en kontrol røntgenfotografering af lungerne, ifald lungen var punkteret. Klokken var fire og vi fik endelig skaffet noget sondemad, så jeg fik stillet den værste sult. Men ingen mad til min hjælper! Vi troede kun at vi skulle være på sygehuset i en times tid for en blodprøve, men de beholdt os i næsten otte timer! Vi kom hurtigt til røntgen igen og alt så vist fint ud? Jeg hørte aldrig om blodprøverne indikerede en blodprop, men så havde de nok beholdt mig?

Dagen før en afrejsen havde en ny hjælper sin første alene vagt hos mig. Inden universitetet skulle vi hente en mobillift på Depotet i Odense. Der er vel kun 6-8 kilometer til Depotet, men alligevel ledte GPS systemet os ud på motorvejen. Vi kom hurtigt derud og min nye hjælper læssede mobilliften. Desværre en helt forkert mobillift; en samle-bar mobillift i to store ligposer. Den har vi lånt før og den fik vi aldrig helt til at virke. Inde i bilen forsøgte

jeg på alle måder at få kontakt med den nye hjælper, jeg stirrede direkte på hende, jeg vrikkede med hovedet og jeg pustede hårdt i respiratoren for at forklare at det var den forkerte lift. Men hun kendte ikke mine signaler og forstod ikke at der var noget galt, så vi kørte hele vejen hjem med den forkerte mobillift! Først hjemme på parkeringspladsen, fik jeg forklaret at vi måtte tilbage igen.

Vi valgte at køre en mere direkte vej til Depotet, væk fra motorvejen. En vej med mange vejbump og rundkørsler og ved et af vejbumpene gik mit pandebånd i stykker, så mit hoved faldt fremover og ned på brystkassen. Jeg forestillede mig straks at jeg skulle køre hele vejen til Göteborg og tilbage igen, med gaffa-tape om panden, ligesom når jeg flyver? Og min hjælper reparerede netop pandebåndet med gaffa-tape, så vi kunne køre videre til Depotet. Men heldigvis fungerer Depotet også som hjælpemiddel depot i Odense Kommune, så da min nye hjælper forklarede situationen med pandebåndet, kom en mand ud med et helt nyt pandebånd! Og denne gang fik vi den rigtige mobillift med hjem, en stationær mobillift.

På afrejsedagen stod vi op klokken syv; jeg vidste ligesom at det ville tage relativt lang tid for de to relativt nye hjælpere at pakke. Den nye hjælper, som havde sin første alene døgnvagt med mig, kørte selvfølgelig af sted med min bilnøgle i sin bukselomme, så vi ikke kunne komme til at pakke bilen, før hun kom tilbage med bilnøglen! Alligevel var vi klar til at køre allerede halv elleve.

Vejrudsigten sagde 8-10 grader, overskyet men ingen regn for Göteborg, da vi tog af sted, ligesom for Danmark i øvrigt. Vi kørte over Storebæltsbroen og videre op mod Helsingør, for at tage færgen. Hjælperne snakkede ellers biler hele vejen til Göteborg. De så mange Porscher, endda en hel lastbil fyldt med Porscher, et par amerikanske Corvetter og endda en rigtig amerikansk Mustang bil. Jeg aner intet om biler, så for min skyld, kunne de alle være forskellige modeller af Volvo!

Mens jeg skrev denne sandfærdige beretning, var jeg til åbent hus i Henriks nye firma, som importerer og sælger reservedele til amerikanske biler, både og motorcykler. Der var masser af store amerikanske flydere, flydere der højst flød fire kilometer på literen! Der var rigtig mandehørm, sparke dæk og måle hestekræfter på bilerne. Jeg ville gerne have målt hestekræfter på min kørestol, men det tillod Henrik ikke. Han var bange for at jeg rev hele apparaturet i stykker! Så hvis I mangler et par halefinner til transitten, så gå ind på [HenrikUSA.com](http://HenrikUSA.com)....

På mine rejser, plejer jeg altid at bede hjælperne om at tage den første frokost med, som de kan spise i bilen, for at vi hurtigt kan komme derudad

mod rejsemålet. Det er faktisk det eneste måltid, på mine rejser, som jeg beder hjælperne selv tage med eller købe. Alle andre måltider på mine rejser, er på min regning, medmindre hjælperne insisterer på at spise selv og alene! Specielt de idræts og sundheds studerende, som jeg har haft mange af, tager altid mange forskellige sunde salater med til den første frokost; tun salater, makrel salater, skinke salater, pasta salater og endda økologiske salater, føj for satan! Heldigvis har jeg kun en enkelt idræts og sundheds studerende hjælper tilbage, plus en tidligere idræts og sundheds studerende, men han stopper til sommer!

Lars og Henrik var ikke så kræsne og sunde mht frokost, så de købte en masse slik på færgen og lige efter Helsingborg, kørte vi ind på Mac Donald's og Lars bestilte på flydende svensk, en Mac Feast og en Chicken Burger til hver af dem. Det er sjovt, Lars kender den nøjagtige placering (længegrad og breddegrad med tre decimaler) af samtlige grillbarer, Mac Donald's og Burger King i Danmark, Skåne, Halland og Blekinge, da han i mange år har kørt land og rige rundt som discjockey og han har i mange år kørt land og rige rundt som lastbilchauffør.

Lars valgte at køre videre nordpå, mens han spiste sine burgere og drak sin cola, så han svinede hele forruden til med junkfood! Man skal ikke langt nordpå i Sverige, før man ser de rødmalede træhuse, som er typisk svenske (og norske og finske osv). Man skal ligeledes heller ikke langt nordpå i Sverige, før man ser grundfjeldet stikke frem i de store svenske skove.

Jeg må indrømme at jeg ikke var helt på toppen denne fredag eftermiddag; jeg havde smerter i lungerne, jeg havde fået hovedpine af de ujævne svenske motorveje og vi måtte holde mange pauser, fordi jeg skulle suges. Desuden pauser når jeg skulle have mad og tisse pauser til hjælperne, så det gik langsomt deropad. Der er kun ca 450 kilometer fra Odense til Göteborg, så det burde ikke tage mere end 4-5 timer, men med alle de pauser vi havde, tog det seks en halv time.

I Göteborg området, stikker grundfjeldet overalt frem. Ja, Göteborg er nærmest en fjeld by, bygget direkte ovenpå fjeldet. Göteborg er en relativt ny by, skabt så sent som i seksten hundrede tallet. Det var tidligere en vigtig industri by, på grund af malm og jernværkerne i nærheden, men nu er det en vigtig kultur by i Sverige, med mange uddannelsesinstitutioner og Sveriges største universitet og med de ca en halv million indbyggere. Göteborg er oprindeligt anlagt efter nederlandsk mønster, med mange kanaler og helt lige gader. Ja, selv rundkørslerne er helt lige....

Vi kørte lidt rundt på må og få i Göteborgs forstader, GPS systemet ledte os ind i flere lukkede gader, men snart fandt vi hotellet. Nya Varvet

Studios ligger i en landsby lignende forstad, med store træ villaer á la Villa Villekulla fra eventyrerne om Pippi Langstrømpe. Selve hotellet ligger direkte ud til indsejlingen til Göteborg, som også er udløbet af Göta Älv, og lige ud til marinaen hvor der lå flere lystbåde. Jeg tænkte straks at der må være utroligt dejligt, når det er rigtig sommer! Der var to handicap parkeringspladser lige foran rampen, hvor man skulle søsætte lystbåde, så der måtte vi alligevel ikke parkere. Ja, de er skøre de svenskere!

Hotellet er et lille fint romantisk sted i 5-6 forskellige bygninger; måske lidt for romantisk til en drengetur! Udenom hotellet ligger der flere rødmalede træhuse, som er typisk svenske (og norske og finske osv). Det er et meget handicapvenligt hotel, idet handicapværelserne ligger i stueetagen og der er automatiske døre hele vejen igennem hotellet, selv indtil handicapværelset når man havde låst døren op. Handicapværelset var et minimalt topersoners værelse, men vi kunne lige nøjagtigt manøvre rundt med kørestol, mobillift og badestol. Badeværelset var til gengæld mega stort, og mindst dobbelt så stort som mit derhjemme og hjælperne spekulerede i at tage det med hjem....

Vi pakkede det hele ud og ringede til Jørgen. Aftalen var at vi skulle mødes på Götaplatsen, Göteborgs absolutte centrum med kunstmuseet, koncerthuset og teatret, og så ville vi finde en restaurant på Kungsportsavenyn, hovedgaden i Göteborg. Det siges at Göteborg er bilisternes mareridt, med busser og sporvogne i alle retninger og glem alt om at parkere i centrum! Men begge mine hjælpere kunne fint køre i Göteborg; det hjalp at sidde højt i transitten og parkering er intet problem, i hvert fald ikke når man har handicapskilt. Jørgen havde fundet fire handicap parkeringspladser ved koncerthuset, men vidste ikke om de var ledige, hvis der nu var handicap koncert om aftenen: Et helt symfoniorkester af totalt lamme ALS-ramte....

Vi fandt let Götaplatsen, men kørte til en stor parkeringsplads lidt nedenfor pladsen, hvor der var mange ledige parkeringspladser. Vi mødte Jørgen og gik op på Götaplatsen, med Carl Milles imponerende Poseidon statue. På Götaplatsen kunne jeg straks genkende meget, men ikke alt efter de 23 år. Vi gik lidt op og ned af Kungsportsavenyn, eller Avenyn i folkemunde, en af Sveriges bredeste gader for at finde en restaurant. Jeg tænkte på at det skulle være en amerikansk restaurant, som minde om vores tre USA ture og vi blev enige om Hard Rock Cafe Göteborg, som har så meget lækkert kød.

Det var en kæmpe restaurant, endda med bowlingbane ovenpå. Jeg tvivlede på at jeg kunne komme ovenpå, selvom de havde elevator, men vi ville under ingen omstændigheder sidde ved bowlingbanen og der var helt fyldt nedenfor. Nå, så jagede tjenerne nogle andre gæster væk udenfor under halvtaget, så vi fik den perfekte plads lige under varme blæserne. Ja, overalt bliver jeg meget

respektfuldt behandlet, selvom jeg nok er den mest handicappede person, de nogensinde har haft på deres restaurant!

De fik meget lækkert kød, så mørt at hjælperne sagde at det kunne tygges med øjnene, hvilket er heldigt da jeg kun kan bevæge øjnene, så jeg fik en bid hist og her, uden at de opdagede det. Desuden fik jeg en Carlsberg øl i sonden plus min sondemad. Der var masser af mennesker, specielt unge mennesker, som der altid er på Hard Rock Cafe og en masse larm, så jeg fik kun stavet få sætninger til Jørgen og kunne næsten ikke høre svarene. Vi betalte godt tusinde svenske kroner, som heldigvis næsten intet er værd og Jørgen inviterede på kaffe i sin lejlighed, så vi kunne få snakket lidt.

Jørgen bor kun et stenkast fra Götaplatsen, så vi gik derhen. Og fantastisk, der var en elevator, hvor min store el-kørestol sagtens kunne være i. Volvo havde fundet lejligheden til Jørgen og det var en lille fin møbleret toværelses lejlighed, med fine moderne møbler, moderne kunst på væggene, et fint stereoanlæg og et stort fladskærms fjernsyn på væggen. En langt bedre lejlighed, end jeg nogensinde har boet i, i udlandet! Jørgen forklarede hvad han helt præcist lavede for Volvo. Det var noget med kunde fladen på deres hjemmeside, vistnok, men ellers forstod vi ikke noget af det? Dog, Lars som har været i computer branchen, og i alle andre brancher, forstod vist noget, eller lod som om han forstod noget? Jørgen sagde også at han ikke anede hvor længe han skulle være hos Volvo, idet en konsulent koster fire dobbelt løn, så når Volvo kunne undvære ham, ville de nok skippe ham og han kommer tilbage til firmaet i Danmark og får en anden konsulent opgave. Derudover planlagde vi hvad vi skulle lave i morgen; vi ville på nogle udflugter udenfor Göteborg, da Jørgen ikke havde sin bil deroppe.

Vi kom først hjem til hotellet ved 23 tiden; igen gik kørslen gennem Göteborgs centrum fint. Det var smukt da vi nåede hotellet, man så lysene fra Älvsborgsbron lige ovenover hotellet og der var fyrværkeri på havnen, som mine hjælpere naturligvis troede at jeg havde arrangeret! Nej, jeg kan ikke påstå at jeg havde sørget for fyrværkeriet på havnen, men jeg havde i al beskedenhed bygget Älvsborgsbron i 1989....

Aften rutinen tog to timer; der manglede lige et par ekstra hænder til at hjælpe. Når jeg rejser med tre hjælpere, skal alle mand i sving, når jeg fx skal liftes over på sengen: En styrer mobilliften, den anden styrer mig hen på sengen og den tredje ventilerer mig med Rubens ballonen, da respiratorslangerne ikke er lange nok. Nu hvor der kun var to hjælpere, havde vi taget det solide og tunge rullebord med, som nat respiratoren normalt står på derhjemme. Da jeg blev liftet over i sengen, kunne vi ikke få stablet mine fødder op så hælene var frie, da sengen ikke havde en fodende. Nå, så flyttede vi sen-

gen ned til enden af værelset, ned til det store fladskærms fjernsyn, så mine fødder lå op ad væggen og nærmest op ad fladskærms fjernsynet. Ellers lå jeg aldeles fint i sengen, med alle puderne under mig, for at efterligne knækket i min hjemlige hospitalsseng. Vi var alle dødtrætte da lyset blev slukket ved et tiden og Lars gik over til enkeltværelset, så jeg faldt lynhurtigt i søvn, på trods af at Henrik snorkede højlydt hele natten....

Jeg ved ikke hvor længe jeg sov, men jeg var frisk og veludhvilet da jeg vågnede, men jeg behøver ikke mere end et par timers søvn om natten. Begge mine hjælpere var til gengæld dødtrætte, da vi stod op klokken syv. Henrik påstod at nat alarmen havde kaldet hver halve time, så vi havde højst sovet en halv time af gangen, men jeg havde sovet fra det hele! Vi fik ordnet morgen rutinen og gik til morgenmad sammen.

Der var selvfølgelig en kæmpe morgenmadsbuffet med brød og æg og ost og frugt og pålæg og yoghurt og specielt med amerikansk morgenmad; pølser, bacon og røræg. Begge mine hjælpere på denne tur elsker USA, ligesom jeg i øvrigt! De to hjælpere stoppede sig så meget med pølser, bacon og røræg, at det nærmest hang ud af begge ender på dem bagefter og Henrik sagde at han først havde brug for at spise igen mandag!

Vi var klar til at køre ved 11 tiden. Jeg havde det klart bedre end om fredagen; ja, jeg var helt frisk! Der blæste en kold vind i Göteborg og det var overskyet, som lovet hjemmefra i vejrudsigten. Jeg havde begge hjælpere med, da det er uforsvarligt at bevæge sig rundt et fremmed sted med kun en hjælper, men den ene måtte arbejde gratis på grund af min negative særbehandling. Først til Götaplatsen for at hente Jørgen og så nordpå. På vej ud af byen, kørte vi forbi Nya Ullevi stadion, hvor jeg ofte kom i 1989, da jeg boede i byen. IFK Göteborg var et europæisk storhold i halvfjerdsere og i firserne og der var masser af tilskuere på tribunerne og god stemning, hvor langsiderne sang til hinanden, kan jeg huske fra for 23 år siden. Danmark vandt i øvrigt EM i fodbold på Nya Ullevi stadion i 1992. Jørgen fortalte at det ikke længere bruges til fodbold, men kun til speedway og andre perifere sportsgrene.

Vi havde aftalt, at vi først ville køre de 70 kilometer til Trollhättan for at se de store sluser ved Göta Kanalen. Så snart vi kom udenfor Göteborg, var der strålende solskin. Landskabet var helt anderledes nord for Göteborg; hvor vi sydpå kørte gennem landbrugsjord, kørte vi nu i en dal mellem fjelde på begge sider og direkte ovenpå grundfjeldet. Flere gange kørte vi direkte op af den brede Göta Älv. Hele de 70 kilometer til Trollhättan, var sprængfyldt med vejarbejde; overalt sprængte man sig ned i grundfjeldet for at forbedre vejen, eller lave helt ny vej. Hvor utrolige anstrengelser Sverige gør sig, for



at lave en bedre vej til Norge! Og til Trollhättan.

Da vi kørte ind i Trollhättan, så Lars et skilt der viste at de ville åbne sluserne i dag, angiveligt ved 13 tiden, men han var ikke sikker på tidspunktet? Vi kørte lidt rundt for at finde et udsigtspunkt, kørte over flere broer osv. Det endte med at vi tog på fjeld vandring, med mig i kørestol, til et højt liggende udsigtspunkt over Göta Kanalen, hvor der var en fantastisk udsigt over kanalen, de placerede mig helt ude ved kanten! Af Göta Kanalen, kan man sejle tværs over Sverige, helt til Stockholm! Men man kunne ikke se sluserne fra udsigtspunktet, så vi gik ned af fjeldet igen og kørte ned til en bro over kanalen, parkerede ulovligt og gik ud på broen. Jeg fik min frokost og vi stod vel en halv time og ventede på at sluserne skulle åbne sig, hvilket skulle være et imponerende syn, men sluserne åbnede sig aldrig.

Vi kom til at snakke om snus, da vi havde set tilbud på snus i flere butiksvinduer. Jørgen fortalte at når han var til møder i Volvo, sad mange kollegaer og stoppede snus op bag tænderne. Det minder mig om at da jeg var i Gøteborg i 1989: Når vi var til foredrag på institutet, sad mange af mine kollegaer og stoppede snus op. Selv mange unge mænd og piger bruger snus! Det er på sin vis sympatisk at bruge snus, da det ikke generer andre. Der findes så at sige ikke passiv snus, medmindre man kysser på munden....

Vi var kun 5-10 kilometer fra den store sø, Vänern, så der foreslog Jørgen at vi tog op. Vi havde ingen eksakte planer for resten af dagen, så den var vi straks med på. Så vi kørte ind i landet, igen gennem landbrugsjord, til Vänersborg som ligger ved den sydlige bred af søen. Det var nu fantastisk vejr, blå himmel og strålende solskin! Vi holdt nærmest på stranden og så den sydlige bred fra flere sider. Vi valgte at droppe frokosten i dag, da Jørgen også havde spist lige inden vi kørte og det stak stadig ud af begge ender på mine hjælpere med pølser, bacon og røræg....

Jeg foreslog nu at vi tog op på Halleberg og Hunneberg, hvor jeg også var i 1989. Halleberg og Hunneberg er to tvillinge plateau fjelde, hvorfra der er en fantastisk udsigt over Vänern, i hvert fald fra det ene fjeld. Men at komme til stedet, hvor der er udsigt over Vänern, kræver en lang fjeld vandring og den går ikke i el-kørestol! Jeg ved ikke om man kan køre derud i bil? Som tidligere fortalt, er Halleberg og Hunneberg kongeligt jagt reservat for nedskydning (likvidering) af tamme elge, og der skulle angiveligt være omkring 200 nogenlunde tamme elge i området. Vi havde lidt svært ved at finde tvillinge plateau fjeldene, men i en af vores turist bøger fandt vi en nøjagtig adresse for Hunneberg. Tænk at et fjeld kan have en præcis adresse? Har Mount Everest en adresse, hvis man ikke kan finde det? Mount Everest, Trianglen 1, 8848 Himalaya, Tibet....

Da vi endelig havde fundet Halleberg og Hunneberg, kørte vi en lang tur på tværs af dem, 7-8 kilometer af en grusvej. Vi kiggede i alle retninger for elge og havde kameraerne klar. Eftersom tiden gik og vi ikke så bare en eneste elg, spøjte vi om at hvis der nu pludselig kom en elg ud på vejen foran os? Men vi så aldrig en elg, men så dog elg afføring på grusvejen. Da vi kom ud på den anden side, til landbrugsjord, vendte vi om og kørte tilbage igen, men vi så kun samme elg afføring på grusvejen. Det var stadig fantastisk godt vejr, men på vej tilbage kom der pludselig en kæmpe haglbyge med kæmpehagl, så store som, ja kæmpehagl....

Jørgen havde set et skilt til det "Kongelige Jagt Museum for Nedskydning (Likvidering) af Tamelge", så der tog vi ind, da vi kom tilbage til begyndelsen af grusvejen. Vi kom blot tyve minutter før de alligevel lukkede, så vi kom gratis ind alle mand! Lige inde i forhallen, var der en kæmpestor udstoppet elg, som vi fotograferede hinanden under, i tilfælde af at det skulle blive den eneste elg vi så i Sverige. I resten af museet var der udstoppede udgaver af de andre store nordiske landdyr, som kronhjort, ulv, los, ræv, rådyr, bæver, vildsvin osv og desuden en kæmpestor bjørn. Bagefter kunne vi se, at museet ikke var større end at vi alligevel højst ville have brugt tyve minutter på det! Ved nærmere eftertanke var der faktisk ikke en udstoppet ren, så kongefamilien føler åbenbart ikke nogen speciel trang til at nedskyde (likvidere) tamrener, et yderst sympatisk træk af kongefamilien....

På vej tilbage til Göteborg, holdt vi inde ved Bohus Fæstningen i Kungälv. Fæstningen ligger højt og flot over Göta elven og er naturligvis bygget for at kontrollere trafikken på elven og elven var i tidernes morgen grænsen mellem Norge og Sverige. Fæstningen er angiveligt bygget i tretten hundrede tallet, men de nuværende sten bygninger var fra seksten hundrede tallet, læste vi. Fæstningen er helt domineret af det fire etagers høje kanon tårn, kaldet "Fars Hatt". Jeg var på Bohus Fæstningen i 1989, men jeg havde ærlig talt ingen erindring om noget som helst. Jeg har set mange fæstninger på 23 år!

Jeg kunne umuligt komme op i selve gården, da vejen var beklædt med en blanding af brosten og kampesten. Vi gik derfor en lang tur rundt om hele fæstningen. Det var stadig stærkt solskin, men det blæste koldt oppe i højden, højt oppe på det 40 meter høje fjeld over Göta elven. Vi kom næsten helt rundt om fæstningen, i det stærkt utilgængelige terræn. Jeg sad varmt under mit varme tæppe, men det var ynkeligt at se hvordan de tre andre tøsedrenge frøs deres små fingre....

Da vi kom ind i bilen, foreslog jeg at vi kørte til Marstrand for at spise aftensmad. Der er kun 25 kilometer fra Bohus Fæstningen til Marstrand, mens der fra Göteborg er mere end det dobbelte. Marstrand er et rigtigt

ferie paradys ude på en ø, langt ude i skærgården. Først kørte vi gennem små hyggelige landsbyer, men de sidste 8-9 kilometer kørte vi mellem små øer i skærgården, øer der var forbundet med broer eller for det meste dæmninger. De sidste 100 meter til Marstrand, måtte vi sejle ud med en lille kabel færge, så vi parkerede bilen på den sidste ø i skærgården. Der var allerede mange lystbåde i Marstrand, men i højsæsonen skulle der være helt overfyldt med lystbåde!

Da jeg foreslog Marstrand, som det perfekte sted til aftensmaden, troede jeg at Marstrand allerede var i højsæsonen, men da vi kom derover, så vi at det meste var lukket. Der var heller ikke mange mennesker, måske på grund af blæsten og det kolde vejr. Højsæsonen starter åbenbart først i midten af juni? Vi gik lidt op og ned af de stejle og smalle gader, hvor der var mere læ, men alt var lukket deroppe, eller under restaurering. Jeg troede egentlig at Marstrand var bilfri, men vi så en personbil der kørte op mod Carlsten Fortet.

Legenden om Tordenskjolds soldater stammer netop fra Carlsten Fortet, hvor de samme soldater fyldte op i Marstrands stejle og smalle gader, så den danske styrke så langt større ud, end den i virkeligheden var. Legenden er tilsyneladende en opdigtet historie, fundet på af danskerne for at drille de dumme svenskere, for der findes flere håndskrifter af den svenske kommandant og han vidste udmærket godt, at det var de samme soldater der rendte rundt i de samme gader hele tiden. Vi gik ned på kajen igen, hvor de få restauranter i Marstrand trods alt var åbne. Men de fleste havde høje trappetrin op og var umulige for mig at forcere. Jørgen gik i forvejen for at rekognoscere, men han fandt intet.

På det tidspunkt stod vi udenfor et eller andet spisested, så jeg fik hjælperne til at spørge om vi kunne være derinde. Og tjenerne kom springende ud, da de så mig i kørestol, og vi skulle være hjerteligt velkomne! Kørestolen kunne lige nøjagtigt komme op over dørtrinet og indenfor var der et højt trin op til en lille slyngelstue, ikke meget større end min stue derhjemme. Men tjenerne fandt straks en bordplade frem, hvor mine hjul kun stak lidt ud over kanten og med skubben bagpå, fik vi kørestolen og jeg op i lokalet. Tjenerne flyttede stole og borde, så vi kunne sidde komfortabelt med min store el-kørestol. Vi anede stadig ikke hvad det var for en restaurant, vi var kommet ind på og hvad de serverede, men snart kom de med menukortet.

Jeg kigger altid på menukortet og vælger det jeg ville vælge, hvis jeg kunne spise, men da jeg havde set menukortet, stavede jeg straks til en af mine hjælpere: ”Prøv lige at se hvad restauranten hedder”, og straks gik pudsigheden op for de andre: Restauranten hed ARNELL På Kajen. Så den

eneste restaurant i Marstrand vi (med besvær) kunne komme ind på, var opkaldt efter mig!!

På dansk kan "kajen" sjovt nok fortolkes på flere måder. Først i den maritime måde, som et anlæg hvor skibe kan lægge til, men kajen betyder jo også munden, som man fx ser i udtrykket, hold kaje! Jeg ved ikke om "kajen" har den samme tvetydighed på svensk? Jeg ville nok have valgt Maggans Klassiska Skaldjursoppa, men de andre valgte Africanagryta Med Tillbehör. Jeg fik desuden en halv liters Mariestads Export øl (ulovlig at drikke for svenskere) med 14 procent alkohol og min sondemad, men heldigvis er de svenske procenter næsten intet værd....

Vi havde igen en glad og hyggelig aften og vi kunne tale sammen og endda høre hinanden! Jørgen sammenlignede senere ferieby stemningen i Marstrand med ferieby stemningen i Key West, hvor vi var i påsken i 1997, bortset fra at der var mindst 15 grader varmere i Key West. Jo, måske i højsæsonen? Vi talte lidt om planerne for i morgen, valget stod mellem Gøteborgs Kunstmuseum og et nyt naturhistorisk og naturfagligt museum, et oplevelsescenter som de selv kalder sig, Universeum? Lars fortalte navne sammenfaldet til en af tjenerne og så fik vi menukortet med hjem! Vi sejlede og kørte lidt tidligere hjem, for at vi ikke blev så trætte som aftenen forinden.

Lige da vi kom ind i Göteborg området, skete det vi spøjte om på Halleberg og Hunneberg: Pludselig løb en elg ud foran os på motorvejen! Heldigvis nåede Henrik at bremse bilen, så vi alle så elgen mindre end tyve meter foran os. De andre, som kunne dreje hovedet, så en anden elg oppe på skrænten, der stod og kaldte: "Kom bare, der er fri bane, ups...". Vi kørte vel 80-100 kilometer i timen på det tidspunkt, altså mere end tyve meter i sekundet, så hvis elgen havde været bare et sekund tidligere ude, kunne det have udviklet sig til en katastrofe! Man hører ofte at folk bliver dræbt, når de får en elg gennem forruden. Nu har transitten et par tons bag sig og forruden sidder højt, så vi havde næppe fået elgen ind i bilen, men alligevel havde det været et meget alvorligt sammenstød! Det er i øvrigt sjældent at man ser elge i naturen, endsige på motorvejen....

Lige inden vi satte Jørgen af på Götaplatsen, kørte vi forbi det store sports kompleks Scandinavium, hvor blandt andet Göteborgs ishockey hold, Västra Frölunda, holder til. Scandaniivium bruges i øvrigt også til koncerter og til diverse udstillinger. Vi var hjemme ved 22 tiden og så en aften rutine på ca to timer. Men vi fik liftet mig i seng, med fødderne op af fladskærms fjernsynet osv. Vi var alle tre dødtætte, da lyset blev slukket, så jeg faldt lynhurtigt i søvn, på trods af at Lars snorkede højlydt hele natten....

Søndag skulle vi checke ud klokken 11, men vi havde aftalt med hotellet

at vi kunne stille vores bagage på deres kontor, så vi ikke behøvede at tage det med ud i byen, hvilket ville besværliggøre tingene. De havde nok ikke forestillet sig at vi havde en hel bilfuld af bagage (eller en transitfuld af bagage), med mobillift, badestol og mange kufferter. Men vi fik klaret morgen rutinen, pakket al bagagen sammen og gik til morgenmad sammen. Vi var igen klar til at køre ved 11 tiden og det var nu strålende solskin i Gøteborg og et par grader varmere end om lørdagen, ca 10 grader varmt.

Vi kørte ind til Götaplatsen og parkerede på en af Koncerthusets fire handicap parkeringspladser og mødte snart Jørgen. Aftalen var at vi ville se Universeum, det naturhistoriske og naturfaglige museum, da Jørgen og jeg begge er fysikere og Lars og Henrik er helt vildt interesserede i fysik! Vi gik ned til Universeum, som ligger lige i hjørnet på Liseberg, en kort gåtur fra Götaplatsen. Ude foran Universeum var der en kæmpe dinosaur, måske en brontosaurus, som vi fotograferede hinanden under. Indenfor er museet bygget op om en regnskov, der går igennem alle de 6-7 etager. En regnskov, hvor jeg ikke kunne komme rundt på grund af stejle trapper. De havde ganske vist lavet ramper, men de var vist kun for klapvogne, men så stejle at de var livsfarlige at bevæge sig ud på for en kørestolsbruger.

Vi begyndte vores tur på øverste etage, hvor der var kæmpe akvarier og terrarier, med alverdens fisk, slanger, krybdyr, edderkopper og andet kryb. Vi fik set verdens mest giftige slange, men det er ligesom ikke så imponerende når slange på svensk hedder orm! Hvem kan frygte orme? Udenfor, på taget, var der en udstilling af animerede dinosaurer, endda med lyd på. Der var blandt andet en tre hornet triceratops og en kæmpe stor brølende tyrannosaurus rex. Nej, tyrannosaurus rex var næppe meget større, end den elg vi var ved at påkøre aftenen forinden....

Vi gik alle etager igennem, ovenfra. Der var en stor rumfarts udstilling, men når man har været i Cape Canaveral, som Jørgen og jeg også var for 15 år siden, virkede det ikke voldsomt imponerende. Der var et par etager, der nærmest var et experimentarium for mindre børn, og hvor Lars rigtigt foldede sig ud, der var en halv etage med aber, men vi så nu ingen aber osv. Desuden var der udstillingen "Vattnets Väg", om vandets vej fra Østersøen ved Stockholm, gennem søerne og elvene til Vesterhavet ved Göteborg. Svenskerne kalder selvfølgelig Østersøen ved Göteborg for Vesterhavet; ja, de er skøre de svenskere! Vi sluttede af med at se et kæmpe akvarie, med blandt andet hajer og sværdfisk. Alt i alt syntes jeg at Universeum var lidt skuffende, når man har rejst verden rundt og set alt muligt, men det er nok mest et sted for børnefamilier.

Vi ville gå en tur på Liseberg og spise frokost, men Jørgen stod af og ville

hjemad. Han havde fået det dårligt af det kolde vejr på Bohus Fæstningen i går; jeg hørte siden at det kostede ham tre sygedage hos Volvo. Så vi andre tre gik op til indgangen på Liseberg, men det var alt for dyrt at komme ind, når vi kun havde en time at bevæge os rundt, så det måtte vi opgive. Vi gik derfor op til Götaplatsen og ned af Avenyn, for at finde en restaurant. Det var egentlig varmt når man sad i solen, men så snart man kom ind i skyggen, var det skide koldt! Flere steder kunne jeg ikke komme ind med kørestolen, så vi var lige ved at tro at vi ville ende på Hard Rock Cafe igen, men endelig fandt vi en anden restaurant. Hjælperne bestilte filet mignon, jo fint skal det være. Det var i øvrigt den billigste ret de havde og jeg fik som sædvanlig en øl i sonden.

Vi kørte hjem til hotellet ved godt 15 tiden, pakkede al bagagen og kørte ud af Göteborg ved 16 tiden. Her midt på eftermiddagen og sidst på eftermiddagen, var vi alle meget trætte efter en meget intens forlænget weekend, med mange oplevelser på kort tid. Hjemturen gik lidt hurtigere og vi holdt færre pauser: Jeg var simpelthen for træt til at blive suget, hjælperne var for trætte til at tisse og de var alt for trætte til at se biler. Vi så ikke en eneste bil, hele vejen hjem, ingen Porscher, ingen amerikanske Corvetter og ikke engang en rigtig amerikansk Mustang bil...

Set i bakspejlet, var det en fantastisk god tur! Og for første gang på en rejse for mig, var der reelt ingen uheld; kun to potentielle uheld. Det ene potentielle uheld, var at vi kun var et split sekund fra at påkøre en elg, hvilket kunne have udviklet sig katastrofalt, men det var klart elgens skyld! Det andet potentielle uheld var at mine hjælpere, havde taget saftevand med til mig fredag aften klokken 21.30. De burde naturligvis vide, at jeg på mine rejser altid får en øl eller et glas vin om aftenen, i stedet for saftevandet! Det diskvalificerer desværre Lars og Henrik til alle fremtidige rejser....

Til gengæld må jeg sige at Lars og Henrik klarede arbejdet fremragende på hele turen. De arbejdede hurtigt og effektivt og de arbejdede godt sammen, ingen splid og uenighed, hvilket nok skyldes at de har kendt hinanden i mange år og har arbejdet sammen på autoværkstedet for amerikanske biler. Evalueringen efter turen, viste dog at en rejse med kun to hjælpere, maksimalt kan være på tre dage, medmindre den handicappede sidder hele dagen på hotelværelset og det er jo ikke derfor man rejser ud! Det er simpelthen for hårdt for to hjælpere, at passe en respiratorbruger og Lars og Henrik havde næppe klaret en fjerde dag. Ja, jeg sagde jo at de er nogen slapsvanse begge to....

## 14 Øjenstyringsforedrag om Kommunikation ved Tema Kurset for ALS på Musholm

Tak for invitationen, jeg er glad for at være her og det er dejligt at se så mange intelligente mennesker. Kan I høre mig? Jeg vil starte med at undskyldte for, at jeg desværre er blevet lidt forkølet så jeg har, mere eller mindre, mistet stemmen.

Jeg fik diagnosen ALS i år 2000 som 35 årig, altså for 12 år siden, så jeg er nu 39 år. Der er 400-500 ALS-ramte i Danmark og hvert år kommer der 150-200 nye til, så gennemsnits levealderen med ALS er blot ca tre år. Hvis man ikke lynhurtigt får en mavesonde og senere en respirator, dør man efter ganske få år. Jeg fik fx mavesonden allerede ti måneder efter diagnosen. Med ALS, har man normalt ingen smerter og de intellektuelle evner rammes normalt ikke, men det siges dog at i fem procent af tilfældene, rammes de intellektuelle evner også, men jeg har personligt aldrig mødt nogen af de fem procent!

Lad mig lige forklare hvordan jeg holder dette foredrag. Jeg kan reelt, kun bevæge øjnene og smile og da jeg ikke kender et kommunikationssystem der er baseret på at smile, sidder jeg foran en øjenstyret computer. I computer skærmen er der kameraer som følger mine pupiller, så jeg kan flytte cursoren bare ved at bevæge øjnene. Jeg klikker ved at holde cursoren stationær over et punkt i et halvt sekund. Jeg holder dette foredrag ved at stirre på nogle bestemte punkter på skærmen og så oplæser computeren næste linje, så det kræver en del koncentration og computeren har i øvrigt kostet halvanden hundred tusind kroner. Bemærk at der er ingen fysisk kontakt mellem computeren og jeg, der er hverken tastatur eller mus, der er kun øjnene. Det er lidt ligesom at se pornografiske film i fjernsynet i den forstand at man kan se, men man kan ikke røre.

Jeg må desværre konstatere at sygdommen har udviklet sig meget. Jeg er nu stort set lam i hele kroppen, omend jeg stadig kan bevæge mit hoved en anelse. Jeg kan hverken spise eller drikke; jeg får al min føde gennem en sonde. Måske har I allerede opdaget at mine mundbevægelser, ligesom i Cillit Bang reklamefilmene, ikke er synkroniseret med talen. Jeg kan nemlig heller ikke tale. Jeg fik respirator i januar 2006, som følge af en alvorlig lungebetændelse og jeg blev kørt ind på sygehuset med fuld udrykning, hvilket er den måde rigtige mænd får respirator på. Planlagte forløb, hvor man selv bestemmer dagen og selv kører stille og roligt ind til sygehuset, er kun for tusedrenge og for gamle svagelige bedstemødre. Lige siden jeg fik diagnosen ALS, har

jeg været overbevist om, at jeg ville have respirator når det blev nødvendigt. Når man gerne vil leve, er tilvalg af respirator så let som at stjæle slik fra et barn! På trods af mit omfattende handicap, har jeg beholdt min stilling på universitetet i Odense. Så jeg har stadig min daglige gang der. Det er muligt, blandt andet, på grund af nogle højteknologiske kommunikationssystemer, men det vender jeg også tilbage til. Jeg vil her kun tale om kommunikation og jeg vil kun tale om kommunikation, for folk der ikke kan tale. Stol aldrig på folk der kan tale, de er nogle svindlere!

Min gode ven, Birger Bergmann Jeppesen, som også har ALS og som er lam i hele kroppen og endda tilknyttet respirator, ligesom jeg, siger at hvis han bare kunne tale ville han ikke føle sig handicappet. Hvis mit eneste handicap var at jeg ikke kunne tale, tror jeg heller ikke at jeg ville føle mig handicappet. I den situation kan man jo bruge tegnsprog og fagter, man kan også bruge papir og blyant, ligesom man kan benytte sig af diverse skrive/tale maskiner. Man kan endda sende SMS. Dette er på ingen måde ment, for at nedgøre eller bagatellisere problemerne ved kun ikke at kunne tale. Men når man har fremskreden ALS er det som om det hele rotter sig sammen: Man bliver både lam i hele kroppen og man mister talen. Det kræver derfor nogle hjælpemidler og lidt fantasi at kunne kommunikere. Jeg vil dog heller ikke udelukke at det måske er værre at miste talen pludseligt, som følge af en blodprop eller en hjerneblødning. I mit tilfælde forsvandt talen stille og roligt i løbet af et par år, så jeg havde tid til at vænne mig til situationen. I nogen tid, kunne mine omgivelser sagtens forstå hvad jeg sagde, men til sidst var det kun mine hjælpere. Og de ni sidste år, har jeg overhovedet ikke kunne tale. Jeg plejer at sige at det tog mig præcis lige så lang tid at miste talen, som det tog mig at lære at tale.

Planen med mit foredrag, er at jeg vil først tale om stavesystemet, derefter vil jeg tale lidt om hovedmus og hagemus, derefter øjenstyrede computere og endelig Brainfingers.

Stavesystemet:

I det daglige bruger vi stavesystemet. Som I kan se er alfabetet opdelt i fem rækker. Systemet fungerer ved at hjælperen tæller en to tre, indtil jeg løfter et øjenbryn. Hjælperen siger nu bogstaverne i den pågældende række, indtil jeg igen løfter et øjenbryn og dermed er det første bogstav givet og processen gentages nu for det næste osv. Det lyder måske som uendeligt langsommeligt, men når man først er kommet i gang, går det faktisk rimeligt. For det første står vi jo ikke og læser op fra tavlen, vi kan den selvfølgelig udenad og for



det andet lærer hjælperne hurtigt at gætte ordet, når bare de har et par bogstaver. Hvis jeg fx staver k o, gætter mine kvikke hjælpere på at jeg vil have kolben. Hvis jeg staver c, gætter de på at jeg vil over til computeren. Og hvis jeg staver m a d, kan de allerkvikkeste gætte at jeg skal have mad. Det sker selvfølgelig også at de gætter forkert: Hver aften når jeg staver v a g, kommer hjælperen straks springende med vagtplanen, som jeg jo ikke har nogen synderlig interesse i at se, så jeg får nok aldrig læst vaginamonologerne. Det første stavesystem, jeg fik fra Odense Kommune, manglede w og x, men så kan man jo ikke sige weekendsex, så dette stavesystem har jeg selv lavet.

Fordelen ved stavesystemet, er at det altid fungerer, det fungerer ude og inde, det fungerer i sengen og det fungerer i badet, det fungerer i solskin og det fungerer i regnvejr osv. En anden fordel, er at man ikke behøver at gå hele alfabetet igennem hver gang man skal finde et bogstav. Man kan selvfølgelig dele alfabetet op på andre måder, de mere dovne, deler fx kun alfabetet op i fire rækker. Jeg bruger egentlig sjældent stavesystemet, bare spørg mine hjælpere, jeg taler aldrig med dem! Derfor har jeg også nogle gange problemer med at kommunikere med mine hjælpere. En aften, hvor jeg havde blærebetændelse og jeg ville have noget smertestillende, spurgte jeg hjælperen om jeg kunne få noget sm og så blev der en lang pause....

Måske har I set den franske film, Dykkerklokken og Sommerfuglen, om den franske Elle redaktør, der fik et slagtilfælde og bagefter kun kunne bevæge øjnene. De havde et stavesystem hvor de kørte alle bogstaverne igennem, men i den rækkefølge hvor de forekommer hyppigst i en almindelig tekst. Men det er forfærdeligt langsommeligt i forhold til dette her, men det var det bedste frøspiserne kunne finde på. Det er i øvrigt en sørgelig film; sørgeligt hvor lidt et rigt land som Frankrig, kan gøre for de handicappede.

Hovedmus og hagemus:

Jeg har desværre oplevet at mange danske logopæder og hjælpemiddelrådgivere går helt udenom hovedmus og hagemus, hvilket er synd, for hovedmus og hagemus er langt hurtigere og mere præcist end fx øjenstyrede computere. Det er som om, at mange logopæder og hjælpemiddelrådgivere er alt for hurtige til at bevilge øjenstyrede computere, for så har de ikke mere besvær. Jeg brugte selv hovedmus i mere end to år og det er en utrolig effektiv måde at bruge computere på, det kræver bare at man har stærke nakkemuskler og at man kan bevæge hovedet nogenlunde frit. En hovedmus er en lille dims, til ca 30 tusinde kroner, som man hænger på computeren og som udsender infrarødt lys og så har man en lille sølvprik på brillerne, eller i panden, som

reflekterer det infrarøde lys og så kan man styre cursoren på computeren, ved små hoved bevægelser.

Tilsvarende er en hagemus, en tennisbold, eller en mindre bold, der sidder under hagen, der har forbindelse til computeren og så kan man med hage bevægelser, eller hoved bevægelser, igen styre cørsoren på computeren og det hele kræver blot at man har nogenlunde stærke nakkemusklér. Min egen erfaring med hage styring, er at jeg engang havde hage styring til at styre min kørestol og som også kunne knyttes til computeren, men jeg var tilsyneladende for stivnakket for jeg kunne ikke bruge det, så jeg fik det taget af efter en måneds tid.

Øjenstyrede computere:

Birger siger at han var den første i verden, eller i Europa, eller i Danmark, eller på Fyn, eller i Odense, eller i bydelen Blangstedgaard, eller på Pæregreenen, der brugte øjenstyrede computere og det skal nok passe, men øjenstyring er selvfølgelig ældgammelt. Det blev udviklet af det amerikanske militær og ideen var at jagerpiloterne havde en computerskærm, hvor de kunne se fjendtlige fly og så skulle de bare kigge på dem og så var de skudt ned!

For mange år siden fik jeg øjenstyring. Øjenstyring fungerer ved at et kamera på computeren nøjagtigt følger pupillernes bevægelse. Man kan altså styre computeren udelukkende ved at bevæge pupillerne og det har stor betydning for personer med ALS, da øjenmusklerne er nogle af de sidste der rammes. Senere, fik jeg en øjenstyret computer monteret på kørestolen og jeg har meget stor glæde af systemet. Det betyder at jeg kan tale uanset hvor jeg er.

Dette er en Tobii øjenstyret computer, men jeg har afprøvet utallige øjenstyrede computere og Tobii computeren er nok den mest upræcise af alle. Den er udmærket, hvis man kun bruger Tobii's egne programmer, men hvis man vil bruge hele Windows pakken, er den forfærdelig upræcis. Det er rent teknisk, noget med at den ikke har kalibrerings punkter ude ved randen af skærmen, så cursoren drifter ude ved randen af skærmen. Jeg har diskuteret det med folkene bag Tobii computeren i et halvt år, men de er ikke seriøse folk, de vil simpelthen ikke forbedre deres computer!

Jeg sidder ved øjenstyrede computere 10-12 timer om dagen, bare spørg mine hjælpere, jeg taler aldrig med dem! I starten var det hårdt, men nu har jeg vænnet mig til det. Jeg er formentlig den eneste i verden, der jævnligt holder offentlige foredrag med øjenstyring, jeg holder mindst ti foredrag om året. Andre kunne sagtens gøre det, men de stoler ikke på teknikken eller på

øjnene, men lyt til mig, for jeg siger det kun en gang, vi ALS-ramte kan klare alt, vi skal bare have lidt mere hjælp end andre!

Brainfingers:

Brainfingers er egentlig en scanner, dvs en 0/1 kontakt, men man behøver ikke at kunne bevæge hovedet, en arm eller et ben. Brainfingers reagerer på, og forstærker, den mindste muskelbevægelse, man kan fx styre computeren ved at løfte et øjenbryn, ved at vrikke med en øreflip. Og jeg bruger tænderne, ikke fordi jeg kan bevæge tænderne, men ved at bide let sammen. Jeg brugte Brainfingers i et helt år på universitetet, som et forsøg og det virker fint, men det er langsommere end øjenstyring.

Brainfingers er egentlig beregnet på at man ikke længere kan bruge øjenstyring. Man kan i princippet også bruge Brainfingers til at styre computeren ved ren tankevirkosomhed. Det vil sige med EEG, altså elektriske hjernebølger. I Brainfingers skelner man mellem alfabølger og betabølger, hvor betabølger har højere frekvens end alfabølger. Hvis man fx tænker på sex eller Pia Kjærsgaard, ryger man straks op i det højfrekvente område, altså betabølgerne. Hvis man derimod tænker på sex med Pia Kjærsgaard, ryger man straks ned i det lavfrekvente område, altså alfabølgerne og sådan kan man styre sin computer....

Birger prøvede en anden bio sensor her i foråret, hvor man kan bruge hjerne bølger til at styre computeren og han kan selv fortælle om hans hjerne bølger kunne bruges til noget. Da jeg brugte hjerne bølger for 6-7 år siden, blev der hele tiden strømsvigt på Fyn og i Sønderjylland!

Som I kan høre kan computeren også tale, den siger alt hvad jeg skriver men det er en elektronisk tale, så det er ikke min stemme I hører, men det lyder da meget godt, ikke? Jeg bruger Vital talesyntese, med den danske stemme, Carsten. I skal dog ikke lade Jer narre af, at det lyder som om at jeg taler frit fra leveren? Jeg har nemlig, møjsommeligt, skrevet hele teksten ind på computeren i forvejen. Hvis jeg bruger computeren live i en samtale, kan jeg gennemsnitligt kun sige 5-10 ord pr minut, så kommunikationen er meget besværlig og ret langsom. Dette lille foredrag ville fx tage ca otte timer, live og det var der næppe nogen der gad høre på?

Jeg bruger talesyntesen meget i det daglige. Min lejlighed er ikke større end at hjælperne kan høre computeren lige meget hvor de er. Jeg bruger talesyntesen til at give beskeder til hjælperne, det er beskeder af typen, vil du åbne havedøren, skru op for varmen, lad mig få mad osv. Hvis jeg har besøg af min ergoterapeut eller af min socialrådgiver eller lignende, kører

jeg også samtalen med øjenstyring og talesyntese, så behøver hjælperen ikke at blande sig. Ofte når jeg har en ven på besøg, foretrækker jeg også at hjælperen fortrækker til køkkenet eller soveværelset, så jeg kan køre samtalen selv. Endelig bruger jeg talesyntesen når jeg har en vordende hjælper til ansættelsessamtale. Min hjælper starter altid med at fortælle noget om arbejdet, men jeg slutter altid af med, at stille en række spørgsmål med øjenstyring og talesyntese. Det er virkelig noget der kan imponere de unge piger....

Objektivt set er min kommunikation selvfølgelig meget langsom og jeg kan også være irriteret over, at jeg ikke lige kan komme med en hurtig bemærkning. Men efterhånden synes jeg ikke, at det er noget voldsomt problem at jeg ikke kan tale. Faktisk synes jeg at det er snyd at kunne tale....

Jeg vil sige lidt om mine to bøger, som min hjælper nu vil fremvise, det er "Hellere dø af grin end af ALS", fra 2009 og "Alt er Muligt", fra 2011. Bøgerne beskriver mine første 11 år med sygdommen ALS. De er i al ubeskedenhed nogle af verdens bedste bøger, så jeg vil ikke alene anbefale dem, de er simpelthen obligatorisk læsning i alle gode danske hjem.

Jeg er så træt af, at folk går med alle deres små skavanker og små problemer og folk går til lægen med en hævet finger og med en smule hoste osv. Hvis I læser mine bøger, vil I sandsynligvis aldrig gå til læge igen, medmindre I får ALS, hvilket mange af Jer selvfølgelig allerede har, der vil blive masse arbejdsløshed blandt læger, sygehuse vil ligge øde hen og Danmark vil spare 100 milliarder på syge budgettet. Jeg har reelt langt større problemer med helbredet end de fleste af Jer, men jeg klager ikke og mine bøger er fyldt med optimisme og positivisme og mine bøger er fyldt med positiv tankegang, jævnfør foredraget i formiddags. Og mine bøger er rigtige bøger, på henholdsvis 265 og 264 sider. Når Birger kommer på bagefter, kan I spørge hvor mange sider, hans to bøger er på?

Jeg vil, på den anden side, også advare lidt mod mine bøger. De er nemlig fyldt med intelligent humor, så I skal nok kun læse dem, hvis I mener at jeres intelligens er over middel. Bøgerne koster kun 199 kroner pr styk og hvis I køber begge mine bøger, fås de til kun 400 kroner, nej undskyld 350 kroner. Jeg tager fortrinsvis kontanter, men jeg accepterer også dankort, dvs hele dankortet plus en lille seddel, hvor koden står på....

Jeg vil lige nævne en lille sandfærdig anekdote. På mit nye kontor på universitetet, er der en bevægelses sensor, så hvis der ikke er bevægelse i kontoret i en time, så slukkes lyset automatisk. Og jeg bevæger jo kun øjnene og min hjælper sidder ofte og sover i lænestolen, så med jævne mellemrum sidder jeg i mørke på mit kontor.

Jeg vil slutte af med at sige, lyt til mig, for jeg siger det kun en gang, vi ALS-ramte kan klare alt, vi skal bare have lidt mere hjælp end andre! I juni måned, var jeg i Barcelona, en fantastisk by, bare tre timers flyvetid fra Danmark. I Barcelona var jeg ude at køre med taxi, jeg var ude at sejle i en lille båd, jeg var ude at køre med metro tog, jeg var ude at køre med almindelig bus, jeg var endda ude at svæve i svævebane, en vidunderlig følelse, hjælperen der tog billedet i svævebanen, faldt i øvrigt ud af kabinen og led en frygtelig død....

Ja, lyt til mig, for jeg siger det kun en gang, vi ALS-ramte kan klare alt, vi skal bare have lidt mere hjælp end andre. Tak for Jeres interesse.

## 15 Endnu en weekendtur til Göteborg

Allerede da jeg besøgte Jørgen i Göteborg i begyndelsen af maj, besluttede jeg at jeg ville komme igen, når det blev rigtigt sommer. Det kunne af forskellige årsager, ikke blive før i midten af august. Jørgen og jeg havde håbet på at vi kunne komme på nogle sejlture i skærgården, men det er desværre ældgamle træskibe fra 1880, eller lignende, så da kan store el-kørestole ikke komme ombord. Jeg tror i princippet godt at min kørestol kunne komme ombord på enkelte af skibene, men jeg skrev en mail til dem og de ville simpelthen ikke tage ansvaret for at jeg kom med!

Sådan var det nu engang og vi gjorde ikke mere ved det. Så jeg ville i stedet se noget af det historiske centrum af Göteborg, hvor vi overhovedet ikke var inde i begyndelsen af maj og jeg må ærligt indrømme at jeg intet kunne huske fra de tre måneder jeg tilbragte i Göteborg i 1989. Jeg ville også gerne besøge Marstrand igen, når det var rigtigt sommer og desuden fandt Jørgen nogle mulige udflugter ud af Göteborg. Der er jo masser at se i Göteborg!

Jeg var som sædvanlig plaget af sygdom før en rejse. Fjorten dage før afrejsen lavede vi et tube skift derhjemme, som vi gør det hver måned eller hver anden måned, men denne gang gik det helt galt. Hjælperen kunne ikke få tuben ud af halsen og halvvejs ude duede den ikke til noget som helst, så hun rev til, hvorved der sprang et blodkar, så det sprøjtede ud med blod over hjælperne og jeg. Det var lidt ligesom i serien Spartacus på TV3+, hvor gladiatorerne mister mindst ti liter blod, når de bliver dræbt! Bagefter opdagede vi at en hjælper havde glemt at trække vandet ud før en afcufning, så der var dobbelt så meget vand i cuffen, som der skulle have været. Det forklarede naturligvis at hjælperen ikke kunne få tuben ud af halsen, og jeg havde da også voldsomme smerter dagen i forvejen.

På min egen læges ordre, kørte vi straks på sygehuset. Jeg nåede dog lige at få et bad, for at få vasket mindst tyve liter blod væk. Både min hjælper og jeg havde mad med til hele dagen, så denne gang var vi godt forberedt. Og så beholdt de os kun i et par timer, skuffende! Vi kom til en øre-næse-hals læge og han tog tuben ud et par gange. Han konstaterede at der var en alvorlig rift i luftrøret, men det blødte ikke mere. Det skulle bare gå i sig selv, men jeg fik noget antabus lignende antibiotika, som jeg skulle tage i en uge. Katastrofe, for så måtte jeg jo ikke få rødvin til natmad i en uge! Jeg bruger jo rødvinen som sovemedicin, men i stedet fik jeg nogle sovepiller, som sløvede mig voldsomt i de første dage. Men alligevel var jeg fast besluttet på at tage til Göteborg, for jeg elsker at rejse!

På afrejsedagen var jeg dog helt frisk og rask. Vejret skuffede noget da vi kørte af sted en fredag formiddag ved halv elleve tiden. Det var overskyet og på vej over Fyn, kom der endda et par regnbyger. Meteorologerne havde ellers lovet 20-25 grader og fint solskin, også for Göteborg. Ja, meteorologerne skuffede! Jeg havde Paola og Henrik med; de var de eneste der meldte sig til Göteborg turen. Ja, mine hjælpere vil simpelthen ikke rejse med mig! Hver eneste gang er det et stort problem at få hjælpere med på rejser; mine hjælpere gider ikke bo på luksus hoteller, de gider ikke spise luksus mad ved alle måltider, de gider ikke få luksus oplevelser helt gratis og de gider ikke at tjene en masse penge på meget kort tid! Paola havde aldrig været i Göteborg før; ja, hun havde faktisk kun været i Sverige en eneste gang før, nemlig med mig i Malmø til et ALS møde, for tre år siden.

Vi ville køre over Øresundsbroen for at se noget nyt, i stedet for den sædvanlige vej over Helsingør Helsingborg. Men GPS systemet var stadig indstillet på at vi skulle tage færgen ved Helsingør, så GPS kvinden sagde ustandseligt ”drej til højre”, for at få os til at tage motorvejen mod Helsingør. Først da vi var forbi Kastrup Lufthavn, gav den stædige GPS kvinde op. Det er selvfølgelig en kæmpe stor omvej at køre over Øresundsbroen, men jeg tror faktisk at det er hurtigere? Dels er der altid vanvittigt meget trafik på Helsingør motorvejen og dels er sejlturen jo rent spild af tid.

I Sverige var det stort set regnvejr hele vejen til Göteborg. Nogle gange var det kun småregn, nogle gange var det mere konstant regn og nogle gange kom der regulære skybrud. Det smukke Sverige med de store skove, grundfjeldet der stikker frem overalt og de typisk svenske (og norske og finske osv) rødmaledede træhuse kom slet ikke til sin ret. Vi så reelt ingenting i Sverige; det gjaldt bare om at komme hurtigst muligt til Göteborg! Først da vi nærmede os Göteborg blev det tørvejr og først inde i selve Göteborg, kom solen frem mellem skyerne.

Allerede klokken 15.30, efter blot fem timers kørsel, holdt vi foran Nya Varvet Studios. Jeg havde booket værelser på det det samme fine handicapvenlige hotel, som i begyndelsen af maj. Lige ud til indsejlingen til Göteborg, som samtidig er udløbet af Göta elven, er det ganske vist noget decentralt, men vi skulle alligevel bruge bilen hver dag. Vi fik endda det samme handicapværelse som sidst, med havudsigt og med udsigt til den lille klippeø i indsejlingen til Göteborg. Enkeltværelset var i en anden bygning, som lignede en gammel staldbygning.

Vi pakkede det mest nødvendige ud og gjorde alt klar til natten og kørte ind til Götaplatsen, Göteborgs absolutte centrum. Der var meget vejarbejde omkring Götaplatsen, så vi kørte noget forkeret og begik os blandt andet ind

på en sportsplads, men efter en times tid nåede vi Götaplatsen, det skulle kun have taget et kvarters tid! Jeg vidste at der var handicap parkeringspladser ved Konserthuset; ja, svenskerne har det svært med stavningen, de skriver koncert med "s".

Men Konserthuset var afspærret, da Göteborg skulle have stor kulturkalas i næste uge. Det er sjovt, svenskerne bruger kalas for fest eller festival. Kalas er et herligt ord; jeg kan fx huske at Pippi Langstrømpe holdt stor kalas i et af eventyrene. Efter nogen tid fandt vi handicap parkeringspladser ved Stadsteatret lige overfor Konserthuset og foran Göteborgs Konstmuseum på Götaplatsen. Ja, svenskerne har det svært med stavningen, de staver kunst med "o". Vi gik op til kunstmuseet for at checke åbningstiderne; der var heldigvis let kørestols adgang. Bagefter gik vi ned og beundrede Carl Milles store Poseidon statue og springvandet foran kunstmuseet. Poseidon er jo havets gud i græsk mytologi og det symboliserer nok at Göteborg havde en meget vigtig havn i tidernes morgen.

Vi ringede til Jørgen, som bor blot ti minutters gang fra Götaplatsen og han kom lynhurtigt. Jeg ville gerne ned i det historiske centrum af Göteborg for at spise aftensmad, så vi gik først ned af Kungsportsavenyn, Göteborgs hovedgade, populært bare kaldet Avenyn, med de flotte landshøvdingehuse. Forbi Stora Teatern, også en utrolig smuk bygning! Vi gik forbi de gamle kanaler, anlagt efter nederlandsk mønster i seksten hundrede tallet og ned til Kronhuset, Göteborgs ældste hus fra 1643. Ja, Göteborg er en meget ny by, skabt så sent som i seksten hundrede tallet, så det ældste hus er kun ca 370 år gammelt. Kronhuset var oprindeligt bygget til artilleriet, men i 1660 blev bygningen ændret til Göteborgs rigssal, hvor rigsdagen dengang samledes.

Jeg var inde at se rigssalen i 1989, da jeg opholdt mig tre måneder i Göteborg, men jeg må ærligt indrømme at jeg intet kunne huske af midtbyen. Jørgen gav en rundvisning i det historiske centrum af Göteborg; han havde sat sig meget ind i byens historie og var meget glad for at bo i Göteborg: Det er en meget interessant, spændende og flot by! Hen forbi domkirken, som jeg kunne huske udefra. Vi gik indenfor, der var et stort orgel i den ene ende og et smukt alter i den anden ende, men ellers var domkirken meget spartansk indrettet, i hvert fald af en domkirke. Der var stort set ikke udsmykninger, udover alteret. Vi gik hen forbi Saluhallen, en gammel torvehal fra 1889, eller snarere et indkøbscenter, hvor der var masser af restauranter udenom. Det var netop sådan et sted, jeg ville spise, men alle restauranterne var overfyldte, så vi kunne umuligt få min store el-kørestol derind.

Vi gik tilbage til Avenyn og fandt snart en fin og dyr restaurant. Ja, alle restauranter på Avenyn er i princippet dyre, bortset fra familie restauranterne



Mac Donald's og Burger King. Det må i øvrigt være et rent prestigé projekt at Mac Donald's og Burger King har adresser på Avenyn, for vi gik forbi flere gange og der var næsten ingen gæster. Men vi kunne sidde under halvtaget på restauranten, under varme blæserne, og vi fik som sædvanlig lækker mad og jeg fik en svensk øl i sonden.

Bagefter gav Jørgen kaffe og småkager i sin lille fine lejlighed og vi afpudsede planerne for lørdagen. Jørgen fortalte også at han skulle være udstationeret i Göteborg, mindst året ud, og at han var flyttet ud at arbejde i nærheden af Volvo fabrikshallen i forstaden Torslanda. Vi gik tidligt hjem, hentede bilen ved Stadsteatret og kørte hjem til hotellet. Der var i øvrigt flot grønt lys op på Poseidon statuen på Götaplatsen, om aftenen. Vi var hjemme ved 23 tiden, fik ordret aften rutinen og gik i seng inden klokken et.

Lørdag morgen vågnede vi op til strålende solskin fra en skyfri himmel. Temperaturen midt på dagen, var kun lidt over tyve grader, men vi kunne ikke have bestilt bedre vejr i midten af august! Om morgenen påstod Henrik at han havde været oppe hos mig 12-15 gange i løbet af natten. Det kan godt være, men jeg var helt frisk og veludhvilet. Vi fik ordnet morgen rutinen; det var dejligt at have sine egne hjælpemidler, i forhold til Barcelona turen. Bagefter gik vi til morgenmad sammen, til den kæmpestore morgenmadsbuffet.

Vi var klar til at køre allerede ved ti tiden, hentede først Jørgen ved sin lejlighed og kørte ud af byen. Jørgen havde fundet et Volvo Museum ude i nærheden af fabrikshallerne i Torslanda. Jørgen ledte os det første stykke ud af byen, kørte over en bro til øen Hisingen, som vist er Sveriges fjerde største ø og hvor en del af Göteborg ligger og kom snart ud til Torslanda. Vi kørte lidt rundt, men fandt hurtigt museet. Vi kom en halv time før de åbnede, så vi gik en tur i området. Et dejligt område langs havnen og vi gik ned til vandet, hvor flere lystfiskere fiskede fisk. Der var mange vindmøller i området, men også havarede vindmøller.

Vi gik tilbage da Volvo Museet åbnede. Volvo begyndte produktionen i 1927, så de har 85 års jubilæum i år. Der stod en halvtreds år gammel Volvo Amazon inde på museet, men Amazonen blev vist produceret tidligere end 1962? Mine forældre købte netop en Volvo Amazon i 1973, da jeg var otte år gammel. Jeg kan stadig huske nummerpladen, BR 53 420. Det er den eneste bil, som mine forældre har haft, hvor jeg kan huske nummerpladen. Volvo Amazonen må have gjort et stort indtryk på mig....

Der var mange gæster på museet, mest Volvo entusiaster der gik rundt og fotograferede bilerne. Ok, mine hjælpere fotograferede også bilerne, specielt Henrik der er stor bil entusiast, han fotograferede vist samtlige biler, forfra

og bagfra! Det var sjovt at se de gamle Volvo biler fra tyverne og trediverne. De havde træ karrosseri, træ rat og træ hjul, men dog gummi dæk. Det var også sjovt at se de Volvo biler, der kørte rundt i min barndom, Volvo 544, Volvo 121 (Amazon) og Volvo 144, dem ser man sjældent i dag. Der var også en afdeling med nye og gamle Volvo traktorer og Volvo lastbiler. Mere interessant var det at se Volvo eksperimental bilerne, der aldrig var kommet i produktion. Nogle af dem så helt tåbelige ud, mens andre så super smarte ud. Alt i alt var det en sjov oplevelse at være på Volvo Museet!

Overraskende var det for os, at Volvo også lavede fly motorer og der var flere fly udstillet i museet, blandt andet et gammelt Draken fly, der tidligere var Danmarks jagerfly nummer et, før vi fik F16. Jeg aner intet om fly, men Jørgen har en bror der er flymekaniker, så han vidste en del, altså Jørgen. Overraskende var det også at Volvo har en aktie i Ariane raketten, altså at Volvo laver noget for Den Europæiske Rumfartsorganisation. Som fysik studerende, for 25 år siden, besøgte jeg Ariane fabrikken i Frankrig. Det var en sjov oplevelse; vi måtte aflevere vores pas for at komme ind på fabrikken og bagefter havde vi stort besvær med at få dem udleveret igen. Det var naturligvis i kold krigs tiden, men det var en stor oplevelse at komme ind i den kæmpestore samle hal for Ariane raketten! De lavede i øvrigt også Exocet raketter....

Bagefter kørte vi forbi den kæmpestore fabriksdal, der er halvanden til to kilometer lang! Vi kørte også forbi Volvos hovedsæde i Sverige og forbi det sted hvor Jørgen arbejder. Selve det område som Volvo dækker på Hisingen og i Torslanda er kæmpestort, og er på mange kvadratkilometer. På vej ud af Torslanda, kørte vi forbi Aeroseum, et underjordisk fly museum sprængt ud i fjeldet. Det blev oprindeligt lavet i kold krigs tiden, halvtredserne, for at beskytte flyvevåbnet mod et atomangreb. Det var tidligere et tophemmeligt sted, men nu i den dybe fredstid var det åbnet for offentligheden som fly museum. Vi havde talt om at tage derud, men Jørgen var selv taget derud i sin ferie og han sagde at det var en skuffelse.

Vi var jo på en ø og kørte mod en anden ø, nemlig Marstrand for at se Carlsten Fortet, hvor legenden om Tordenskjolds mange soldater stammer fra. Da vi var i Marstrand i begyndelsen af maj, nåede vi ikke at se fortet. Da vi var på en ø, kom vi snart til havet, men der var naturligvis en lille kabel færge, der sejlede hver tiende minut. Problemet var at Jørgen kun havde få svenske kontanter og jeg havde kun kort, og vi forestillede os at man betalte kontant? Så Henrik gik ind i kiosken og spurgte hvad det kostede at sejle over? Han kom vantro tilbage; færgen var gratis!

Vi sejlede over og kørte i et vidunderligt landbrugsområde, som taget

ud af eventyrene om Pippi Langstrømpe eller Emil fra Lønneberg. Med små hyggelige landbrugs ejendomme, med marker og med grundfjeldet synligt overalt. Flere gange så vi skilte med gårdsalg af jordgubber. Svenskerne kalder selvfølgelig jordbær for jordgubber. Ja, de er skøre de svenskere....

De sidste kilometer mod Marstrand, kørte vi af den kendte vej mellem små skærgårds øer, forbundet enten med broer eller med dæmninger. Ja, der er utroligt smukt mod Marstrand, særligt i strålende solskin! Vi nåede øen før Marstrand og havde svært ved at finde en parkeringsplads. Der var et utroligt mylder af mennesker i nærheden af Marstrand og et utroligt mylder af lystsejlere i havet omkring Marstrand. Heldigvis er der store parkeringspladser tæt ved havnen og snart fandt vi en handicap parkeringsplads. Vi sejlede over med kabel færgen til Marstrand sammen med mindst hundrede mennesker; i begyndelsen af maj var der kun 8-10 mennesker.

I begyndelsen af maj havde jeg netop ønsket at besøge Marstrand, når det var rigtigt sommer og sådan var det i dag, et herligt ferie paradys! Vi gik straks op af de stejle bakker til Carlsten Fortet. Det tog hårdt på batteriet på kørestolen, for gaderne var utroligt stejle og inde på fortet kørte jeg enten på grusveje eller på brostens belagte stier. Vi nåede op til indgangen af fortet og der var høje trappetrin ind. En af hjælperne gik ind og forespurgte om jeg kunne komme rundt? Det var desværre umuligt, der var mange trappetrin rundt i bygningen, selvom jeg forcerede indgangspartiet. Nå pyt, jeg så hele Carlsten Fortet i 1989, både indefra og udefra. Jeg kunne ganske vist ikke huske noget af det....

Jeg kan huske at jeg nævnte, at Carlsten Fortet fra seksten hundrede tallet er utroligt velbevaret, og fx langt mere velbevaret end Bohus Fæstningen i Kungälv, hvor de nuværende bygninger også er fra seksten hundrede tallet. Da vi ikke kunne komme ind i fortet, gik vi i stedet helt op på toppen af fjeldet, hvorfra der var en fantastisk udsigt over Marstrand, havet og de omkringliggende fjelde Bagefter gik vi en anden vej ned til centrum. Vi gik forbi rådhuset og så utroligt flotte træhuse; ja, nærmest træ paladser! Vi kom også forbi restauranten ARNELL På Kajen, hvor vi spiste sidste gang, i begyndelsen af maj, restauranten der er opkaldt efter mig!

Det er egentlig et mærkeligt ferie paradys, for der er næsten ingen souvenir butikker og meget få restauranter åbne! Jeg måtte hele byen rundt, for at finde en t-shirt med Marstrand på brystet. Bagefter fik hjælperne og Jørgensen frokost, siddende på kajen. De valgte næsten den svenske nationalret, kartoffelmos med kjøtbullar. Nej, kartoffelmos med korv, altså kartoffelmos med pølse, faktisk kartoffelmos med en hel hotdog og sennep og ketchup. De var enige om at det egentlig smagte ok, men det er bare underligt at spise

kartoffelmos og brød og sennep og ketchup og pølse sammen.

Jørgen foreslog at vi kørte til Kungälv for at se den gamle bydel. Kungälv ligger bare 25 kilometer fra Marstrand, af den utroligt smukke rute mellem skærgårds øerne og gennem det vidunderlige landbrugsområde, som taget ud af eventyrene om Pippi Langstrømpe eller Emil fra Lønneberg. Den mest berømte seværdighed i Kungälv er naturligvis Bohus Fæstningen, men den så vi jo i begyndelsen af maj.

Vi parkerede i det historiske centrum af Kungälv, præcis i gaden med de smukke gamle træhuse fra seksten, sytten og atten hundrede tallet. Vi gik hele vejen ned af gaden, mange steder stod der historiske oplysninger om husene på husene og eventuelt hvem der havde boet i dem. Helt tilfældigt kom vi til huset, hvor den verdensberømte østrigske kernefysiker Lise Meitner havde boet i, som flygtning under Anden Verdenskrig. Lise Meitner var jøde og fik aldrig den anerkendelse i Østrig og i Tyskland, for sin opdagelse af fission af atomkerner, sammen med Otto Hahn, som i øvrigt alene fik Nobelprisen for opdagelsen. Så man kan sige at Lise Meitner heller aldrig fik den anerkendelse af Sverige, da hun blev forbigået af Nobel Komiteen, selvom hun senere skiftede sit statsborgerskab ud fra østrigsk til svensk.

Min kørestol havde meget lavt strøm niveau, på grund af den hårde tur op til Carlsten Fortet i Marstrand, og den gik helt død for strøm, da vi nåede det gamle torv, Gamla Torget, med Sveriges flottest indrettede barok kirke. Kirken er en gammel trækirke fra 1679 og den var desværre lukket, men jeg kunne formentlig heller ikke komme ind. Kirken så i øvrigt ret kedelig ud udefra, men den skulle være fantastisk udsmykket indeni?

Det er normalt ikke noget problem for mig, at kørestolen løber tør for strøm, selvom respiratoren kører på kørestolens batteri. En Legendair respirator har nemlig et internt batteri, der kan holde i ca syv timer. Klokken var allerede omkring 19, så vi skulle nok nå hjem til hotellet inden respiratoren løb tør for strøm. Faktisk kan jeg godt lide, når kørestolen løber tør for strøm på mine rejser, for det betyder at vi har oplevet noget den dag! Vi slår bare kørestolen over på manuel styring, og så kan mine hjælpere sagtens skubbe kørestolen rundt....

Oppe på fjeldet, bagved barok kirken, kunne vi lige skimte Bohus Fæstningen. Det er sjovt, mange ting i Kungälv hed Fars Hatt, blandt andet Hotel Fars Hatt, der netop ligger på Gamla Torget. Det er faktisk det fire etager høje kanon tårn på Bohus Fæstningen, der hedder Fars Hatt. Nå, jeg kunne jo ikke køre selv, kun skubbes, så Henrik hentede bilen, mens vi blev stående ved barok kirken.

Jeg syntes det var kedeligt endnu engang at spise på Avenyn i Göteborg

igen, så jeg besluttede at vi kørte tilbage til Marstrand igen. Jeg havde i tankerne, at vi skulle finde en anden restaurant end ARNELL På Kajen, for det er altid spændende at spise på forskellige restauranter. Det var selvfølgelig skørt at køre af den samme vej tilbage til Marstrand igen, men når man er på ferie, må man gerne lave skøre ting....

Vi parkerede på den samme handicap parkeringsplads som før, og så skulle vi jo tage kabel færgen til Marstrand igen. Hjælperne skubbede mig ned til kajen og så skulle vi jo købe billetter. Vores færge billetter fra tidligere på dagen, var imidlertid ikke blevet checket, så hjælperne og Jørgen aftalte at de ville sejle på de samme billetter som tidligere, og hvis det blev opdaget, ville de bare give mig skylden!

Billetterne var ganske vist købt mange timer tidligere, men der var intet krav om at de skulle bruges lige efter at de var købt. Hjælperne skubbede mig ombord på færgen og denne gang blev billetterne faktisk checket, men kontrolløren sagde ikke noget, så vi kom gratis til Marstrand! Det var meget svært at skubbe kørestolen på brostenene på Marstrand, men mine hjælpere tog det med højt humør. Ja, de grinede skummelt hele vejen hen til ARNELL På Kajen, som reelt var den eneste restaurant, hvor vi kunne komme ind med min kørestol. Det er sjovt, da vi stod foran restauranten, kom ejeren ud og han kunne huske mig fra i begyndelsen af maj. Han sagde endda mit fulde navn, Arne Lykke Larsen!

Det vil sige, vi satte os under parasollen, helt ude ved havet og havde byens bedste udsigt, ud over vandet mens solen gik ned over klipperne på den anden ø. Mine hjælpere påstod dog at udsigten var endnu bedre helt oppe på fjeldet, oppe ved Carlsten Fortet. Der skubber I mig op bagefter, tænkte jeg....

Men det var skide koldt, under solnedgangen, så jeg måtte have to tæpper på og jeg frøs alligevel, når jeg så Jørgen, som sad med bare arme og kun en t-shirt på. Jørgen og jeg fik en svensk Mariestads øl med fjorten procent alkohol og hjælperne og Jørgen valgte den samme hovedret som i begyndelsen af maj, Africanagryta Med Tilbehör. Vi havde igen en dejlig aften, med megen god mad og med megen god snak.

Da vi havde spist, kom ejeren ud med en bog til mig, en bog, han selv havde skrevet. Han fortalte, på svensk, at han i sin barndom blev kaldt ARNELL, selvom han i virkeligheden hed Anders Göransson. Bogen hed Fridas Gårdag og var en lille kogebog, med fx skekt fläsk med löksås på danskt vis. På første side havde han skrevet en lille dedikation til mig: Marstrand 11/8 12, Til Arne Lycke Larssen från ARNELL.

Ja, nogle gange oplever man sjove ting! Det ærgrede mig at jeg ikke lige

havde en af mine bøger hos mig i dette øjeblik, så kunne jeg have kvitteret for bogen. Jeg har faktisk altid nogle eksemplarer af mine bøger i bilen, men bilen stod jo på parkeringspladsen på den anden ø, så det ville tage alt for lang tid at hente bogen, selvom vi formentlig kunne sejle for tredje gang, på de samme færge billetter? Senere lovede jeg dog en af tjenerne at jeg ville komme tilbage næste år, og det løfte agter jeg at holde!

Søndag morgen vågnede vi også op til strålende solskin fra en skyfri himmel. Det var faktisk et par grader varmere end om lørdagen, men der kom spredte skyer senere på dagen. Paola sagde at hun kun havde været oppe hos mig 7-9 gange i løbet af natten. Det skal nok passe, men jeg var frisk og veludhvilet som altid! Vi fik, ligesom sidste gang, lov til at opbevare al vores bagage på hotellets kontor, da vi skulle checke ud allerede klokken elleve. De havde åbenbart glemt hvor utroligt meget bagage vi havde, for de så lidt mærkelige ud, da vi kom med mobillift, badestol, et rullebord til respiratoren, fire store kufferter og diverse tasker.

Vi spiste igen morgenmad sammen og var igen klar til at køre klokken ti. Denne gang parkerede vi skråt foran kunstmuseet på Götaplatsen, da både Konserthuset og Stadsteatret var afspærret på grund af den store kulturkalas. Vi holdt på en tidsbegrænset handicap parkeringsplads, fire timer, og Jørgen kom lynhurtigt. Første punkt på dagsordenen var at Jørgen ville give en rundvisning i det historiske centrum af Göteborg, men andre steder end fredag aften. Vi gik først ned af Avenyn og til venstre af Vasagatan, en anden af Göteborgs pragtgader.

På Vasagatan har rige købmænd bygget deres huse, tjent på handel i fortiden, og gaden er næsten ligeså imponerende som Avenyn. Vi kom også forbi hovedbygningen af Göteborgs universitet, en utrolig flot bygning! Det var ikke det universitet jeg var på i 1989, men derimod det tekniske universitet; det berømte Chalmers Tekniska Högskola, som ligger et helt andet sted. Nede for enden af Vasagatan, lå en anden pragtfuld bygning; Göteborgs Stadsbiblioteket.

Vi gik ind i bydelen Haga, det gamle arbejderkvarter, nu med små hyggelige fortovs cafeer og med små kunst forretninger. Man ser at det er "in" at bo i Haga i dag! Vi gik forbi Skansen Kronan, en gammel fæstning også fra seksten hundrede tallet. Den lå højt oppe på fjeldet, der var mindst hundrede stejle trappetrin derop, men Jørgen kendte en bagvej derop. Jeg ville meget gerne derop, for at se udsigten over byen, så vi gik en lang omvej for at finde den meget stejle sti op til fæstningen.

Det tog igen hårdt på batteriet på kørestolen at køre derop, nogle gange følte jeg nærmest at kørestolen var ved at vippe bagover, så stejl var stien!

Det sidste stykke op til udsigtspunktet var det en naturstens belagt vej, så jeg blev rystet godt igennem. Selve Skansen Kronan er ikke noget særligt, bare en høj bygning, med et militær museum, hvor jeg alligevel kunne komme ind, men udsigten deroppefra er fantastisk! Jeg kunne gå hele vejen rundt om bygningen og fik udsigten til alle sider, kun forstyrret af træer.

Bagefter gik vi hen forbi de gamle voldgrave og vi så den sidste rest af bymuren, som ikke er mange meter lang! Længere henne langs voldgravene, så vi den såkaldte fiskekirke, som i virkeligheden er et udsalgssted for friske fisk, men bygningen ligner nøjagtigt en kirke. Fiskekirken kunne jeg huske at jeg havde set for 23 år siden, men ellers var alt på Jørgens rundvisning nyt for mig. Det vil sige at jeg havde lykkeligt glemt næsten alt om Göteborg siden 1989! Vi gik gennem en park tilbage til Avenyn igen, og gik op mod Göteborgs Konstmuseum.

Allerede da jeg var i Göteborg i begyndelsen af maj, havde jeg ønsket at se kunstmuseet og specielt afdelingen for nordisk kunst. Vi begyndte vores rundvisning på femte etage, hvor der blandt andet skulle være nordisk kunst. Vi så malerier af Michael og Anna Ancher, af P S Krøjer og af nogle af de andre Skagens malere. Der var nogle af de kendte malerier med kvinder, der går på stranden, udlånt fra Skagens Museum. Der var også malerier fra Skagens malernes italienske periode, blandt andet et maleri fra Villa Borghese, en stor park i Rom med flere museer. Jeg var i Rom for præcis tyve år siden og jeg så alle væsentlige seværdigheder, bortset fra Villa Borghese.

Jeg holdt øje med uret på min kørestol, og da der var gået fire timer fra vi parkerede, stavede jeg til mine hjælpere: Drej p-skiven, men de fattede ingenting! Jeg kunne jo ikke stave bindestreg, så da jeg stavede "ps", troede de at jeg havde psykiske problemer! De tænkte meget længe over den, men de kunne ikke lige dreje den? Som et sidste forsøg, gik de hen og fortalte Jørgen, hvad jeg havde stavet. Og han sagde straks: Drej p-skiven!

Sverige var fint repræsenteret med mange malerier af Carl Larsson og af andre svenske malere, som jeg ikke kender. Desuden var der på femte etage malerier af Monet, Chagall, Picasso og af min favorit impressionist maler Auguste Renoir. På mit kontor på universitetet har jeg en reproduktion af en af Renoirs mest vidunderlige malerier: Bal du moulin de la Galette, indkøbt i Paris engang i midten af halvfemserne. I Sverige hedder Renoirs mesterværk sikkert "Stor kalas osv". Nogle gange, på mit kontor på universitetet, kigger jeg op fra Tobii computeren og drømmer mig væk til Montmartre i 1870'erne....

Det minder mig om at jeg snart skal ned på Musée d'Orsay igen, som er mit yndlings museum i Paris. Nå, Göteborgs Konstmuseum er kæmpestort

og tiden gik lynhurtigt. Det er ganske vist en stor bygning set udefra, men indeni er den mindst dobbelt så stor! Klokken var allerede 15 og vi havde kun set hele femte etage og en lille del af fjerde etage. På tredje etage skulle der være en Andy Warhol udstilling og der er også Hasselblad Centeret med fotokunst udstillinger osv. Jeg kunne bruge en hel dag herinde og Jørgen skulle også herind igen.

Jeg besluttede at vi skulle finde en cafe, for mine hjælpere skulle have frokost inden køreturen hjem til Odense. Vi prøvede først cafeen på museet, men de havde for dårlig mad, så vi begik os ned på Avenyn og valgte den samme cafe, som om søndagen i begyndelsen af maj.

Paola købte lige en tøjelg, i en souvenir butik, inden den sene frokost. I øvrigt den eneste elg, vi så på denne Göteborg tur, idet vi til min store skuffelse ikke var ved at påkøre en elg, på vejen fra Marstrand til Göteborg lørdag aften, som vi ”plejer”. Denne gang sad vi udenfor på cafeen, i skyggen, hvor det var skide koldt! Selvom det var klart over tyve grader, følte det koldt så snart man kom i skygge, så jeg måtte have tæppe på. De tre valgte store burgere og Jørgen og jeg fik en stor svensk Eriksberg øl. Det er sjovt, i Sverige er det stort set ulovligt at drikke øl, men på restauranter og cafeer har de nogle kæmpestore øl på 600 milliliter, som er ligeså stærke som vin, mht alkohol procent. Ja, de er skøre de svenskere....

Vi gik tilbage til kunstmuseet for at hente bilen. Vi havde slet ikke lagt mærke til at kørestolen havde meget lavt strøm niveau, på grund af den hårde tur op til Skansen Kronan, og den gik helt død for strøm da vi nåede bilen. Vi tog afsked med Jørgen og skubbede kørestolen ind i bilen og kørte mod hotellet, for at hente vores bagage. Jeg tænkte at den var ikke så god, for klokken var kun 16.30 og med ca syv timers batteri på respiratoren, skulle vi være hjemme, og ved en stikkontakt, inden 23.30! Jeg har ganske vist fået monteret en stikkontakt i bilen, men den brændte sammen for nogen tid siden.

Vi fik pakket al bagagen ind i bilen og var klar til at køre fra hotellet klokken 17.30, så vi havde seks timer til at køre hjem, det skulle nok gå? Det var dejligt solskinsvejr, da vi kørte hjemad; vi fik indstillet GPS systemet til at køre den hurtige vej over Øresundsbroen og hjælperne skippede aftensmaden, så det gik hurtigt hjemad.. Vi satte Paola af ved Langeskov og kørte det sidste stykke hjem til Odense. Inden vi fik pakket al bagagen ud af bilen, fik trukket kørestolen ud af bilen og fik mig sat til en stikkontakt, var klokken 23.15, så der var formentlig kun få minutters strøm tilbage på respiratoren. Den sidste del af turen hjem til Odense, var lige lovlig spændende....

Men det var en dejlig weekendtur til Göteborg, mest på grund af vejret, og



jeg fik en uvurderlig souvenir hjem fra ARNELL På Kajen i Marstrand. En souvenir som jeg agter at gengælde næste år, måske? Mine hjælpere, Paola og Henrik, klarede arbejdet fremragende og det gik noget hurtigere end på den første weekendtur til Göteborg, fordi vi kendte forholdene på Nya Varvet Studios præcist! Der var praktisk talt ingen uheld på denne tur, men det var en stor skuffelse at vi end ikke var ved at påkøre en elg, lørdag aften på vej fra Marstrand til Göteborg. Jeg havde ellers aftalt med hjælperne, at hvis vi påkørte en elg, ville vi tage geviret med hjem. At vi end ikke var i nærheden af at påkøre en elg, diskvalificerer desværre de to hjælpere til alle fremtidige rejser....

## 16 Weekendtur til Berlin

Jeg har i flere år tænkt på at tage til Berlin, for jeg elsker Berlin! Samtidig med at jeg fik skåret min ferie bevilling ned til at jeg kun måtte have to hjælpere med på ferier, blev jeg gjort opmærksom på, at jeg havde ret til fire weekendture om året. Jeg besluttede straks at jeg fremover ville på alle fire weekendture om året og at dette år, skulle en af weekendturene gå til Berlin. En weekendtur består af to overnatninger og med under 600 kilometer til Berlin, kan man nå at se en masse i Berlin på en weekendtur!

Jeg har naturligvis været mange gange i Berlin, altid på vej til eller tilbage fra Polen, hvor jeg havde samarbejdspartnere i Stettin og i Krakow. Altid med tog eller med fly til Berlin. Engang landede i den gamle Tempelhof Lufthavn, med de karakteristiske arkitektoniske bygninger. Tempelhof lufthavnen er berømt, da den blev brugt som lufthavn under luftbroen i slutningen af fyrrene, under den sovjetiske blokade af Vestberlin. I dag er lufthavnen vist nedlagt, men jeg er spændt hvad der er sket med de karakteristiske arkitektoniske bygninger? Nå, ofte tog jeg en overnatning eller to i Berlin på vej til eller tilbage fra Polen, for jeg elsker Berlin!

Da jeg spurgte til personalemødet om nogen hjælpere var interesseret i at tage med mig til Berlin, var der ikke mindre end fire der meldte sig. Mine hjælpere plejer ellers ikke at ville rejse med mig! Ikke mange af mine hjælpere havde nogensinde været i Berlin før, men de havde hørt så meget godt om Berlin! Jeg valgte først Julie, som er meget vant til at rejse med mig. Det er imidlertid nogle år siden og jeg vil gerne have hende i gang igen; hun var desuden den første, der meldte sig.

Jeg valgte dernæst Paola, som taler flydende tysk, da hun boede halvdelen af sit liv i Padborg, som praktisk talt ligger i Tyskland. Det er sjovt, nogle af de andre hjælpere taler altid cirkustysk med Paola om morgenen, i den ene times overlap om morgenen: Husk die brillen, tag lige den kluden, das ist spitze osv. Eller snarere tossetysk....

Ja selvom jeg hurtigt fik ændret min ferie bevilling til at jeg måtte have tre hjælpere med, i hvert fald i udlandet, fastholdt min socialrådgiver at jeg kun måtte have to hjælpere med på weekendture. I modsætning til alle andre respiratorbrugere indenfor Odense Kommune og udenfor Odense Kommune, som tager på den ene weekendtur efter den anden med tre hjælpere. Der er åbenbart forskel på respiratorbrugere?

Det hotel som Bo Møller Hansen og jeg boede på (på vej tilbage fra Polen) i forstaden Potsdam, havde desværre ingen ledige værelser i slutningen af august. Det er ellers det bedste hotel jeg nogensinde har boet på,

som handicappet. Jeg prøvede derefter Novotel, som altid er meget handicapvenlige. Det viste sig at Novotel Berlin am Tiergarten opfyldte alle mine sædvanlige krav til handicapvenlighed, så der bookede jeg straks værelser.

Der var dog lige et problem; de har parkeringskælder og min bil er alt for høj til at komme i en parkeringskælder! De sagde dog at der er mange parkeringspladser i området, også handicap parkeringspladser, så vi tog chancen! Tiergarten ligger meget centralt i midtbyen, men i Berlin er der ikke rigtigt noget centrum. Det er en kæmpestor by, der ligesom har flere centre. Ikke som Paris og London, Berlin er langt større!

Jeg var, som sædvanlig, plaget af sygdom før en rejse. Otte dage før afrejsen, fik jeg en alvorlig blærebetændelse. Jeg blev heldigvis øjeblikkeligt sat i behandling med medicin, som sløvede mig voldsomt, så jeg de første dage nærmest var bevidstløs. Det vil sige, jeg sad med lukkede øjne foran den øjenstyrede computer; først ud på eftermiddagen, kunne jeg overhovedet kalibrere computeren! Jeg havde også stærke smerter de første dage, så jeg ved sengetid måtte have smertestillende medicin. Om aftenen stavede jeg til hjælperen, at jeg gerne ville have noget sm, og så blev der en lang pause i stavningen....

Jeg var selvfølgelig også både på sygehuset og hos egen læge, men de fandt ikke noget tre dage før afrejsen. På afrejsedagen var jeg dog helt friskt og rask. Det er mærkeligt, hver gang jeg skal ud på en rejse, bliver jeg syg nogle dage før, men jeg bliver som regel rask et par dage før afrejsen? Vi var klar til at køre allerede kvart i ti en fredag formiddag, tre kvarter tidligere end på begge Göteborg ture; jeg havde en stærk mistanke om at hjælperne havde glemt en masse ting til Berlin turen! Det var overskyet og skide koldt, da vi kørte hjemmefra, men allerede en times tid senere kom solen frem og det blev varmere.

Nå, Paola havde glemt sit pas, som lå hos sine forældre i Padborg, så vi tog en afstikker, som tog næsten en halv time fordi de to piger, som sædvanlig, skulle tisse i timevis! Hjælperne havde frygtet at der var ekstra mange biler på vejene, da Lufthansa strejkede og der var da også fjorten kilometers kø ved Elben Tunnellen, men vi drejede heldigvis fra motorvejen mindst fjorten kilometer fra Elben Tunnellen og vi holdt overhovedet ikke i kø. Vi kørte overraskende meget på hovedveje og på motortrafikveje i Tyskland; ja, min GPS var som sædvanlig forkert indstillet: Den stod på "Korteste Vej" i stedet for på "Hurtigste Vej". Det er utroligt at ingen af mine bil interesserede hjælpere, kan finde ud af at indstille GPS systemet!

Igennem hele Tyskland kom der hele tiden regnbyger, men ellers var vejret klart og fint. Vi holdt mange pauser dernedad, hjælperne kunne end ikke tage

mine fødder op og ned af fodstøtterne, uden at vi kørte ind på en rasteplads og Julie skulle hele tiden på toilettet. Der er under 600 kilometer til Berlin, så det skulle strengt taget ikke tage mere end seks timer at køre derned, men vis mig de hjælpere, der kan køre til Berlin på seks timer? Vi havde frygtet at vi kom til at holde i kø ved indfaldsvejene til Berlin, da vi kom lige til myldretidstrafikken, men vi slap stort set udenom. Jeg må sige at begge mine hjælpere kørte perfekt inde i Berlins centrum, selvom Paola virkelig frygtede sporvognene, som hun sidst mødte da vi kørte rundt i Göteborg, tre uger tidligere.

Klokken kvart i fem om eftermiddagen, efter præcis syv timer, holdt vi foran Novotel Berlin am Tiergarten. Der kom lige en regnbyge, mens Paola gik ind for at checke in og spørge om parkering osv. I øvrigt den sidste regn vi så i Berlin og omegn hele weekenden! Vi pakkede hurtigt ud af bilen og fandt en handicap parkeringsplads lidt henne bagved en nærliggende bygning. Hotellet havde sagt at elevatorerne var store nok til min 140 centimeter lange el-kørestol, men de var knap så lange, som de havde pralet af, så vi måtte tage tasken bagpå af, begge fodstøtter af og alligevel blev mine fødder klemt, hver gang vi skulle ind i elevatoren. Handicapværelset var på sjette etage, som samtidig var øverste etage, så der var en fantastisk udsigt til en kedelig mørk baggård! Hjælperne pakkede hurtigt det mest nødvendige ud og gjorde alt klar til natten.

Det viste sig straks at hjælperne havde glemt et rullebord til natrespiratoren, hvilket ville gøre aften rutinen og morgen rutinen noget mere besværlig. Straks efter viste det sig også at de også havde glemt de to adaptere, til de tyske stikkontakter. Tyske stikkontakter er ganske vist næsten ligesom de danske stikkontakter, men alligevel kunne de fleste af vores stik ikke gå ind i de tyske stikkontakter. Vi har jo brug for utrolig meget strøm om natten og om dagen: Til natrespiratoren, til fugteren der er tilknyttet natrespiratoren, til jordstikket, til at oplade kørestolen, til nat alarmen, til at oplade mobiltelefonen, til at oplade mobilliften osv. Vi bruger formentlig ligeså meget strøm, som handicapværelset har kostet? Til gengæld tændte vi overhovedet ikke fladskærms fjernsynet. Så vi måtte, i dyre domme, leje en adapter i hotellets reception.

Vi ville ud at se noget om aftenen og vi skulle desuden finde en fin restaurant til aftensmaden. Novotel Berlin am Tiergarten ligger meget centralt i midtbyen, lige på Strasse des 17 juni, der går op til Brandenburger Tor. Lige gennem parken, eller skoven, Tiergarten ca 500 meter fra Sejrs Søjlen (Siegessäule) og ca tre kilometer fra Brandenburger Tor. I Berlin er der dog ikke noget centrum; det er et kæmpestort byområde, helt anderledes end

fx Paris og London, hvor der er et historisk centrum. Man kan måske sige at Unter den Linden er det historiske centrum, men ikke på samme måde som i Paris og London? Prøjserne byggede i øvrigt Sejrs Søjlen efter slaget ved Dybbøl i 1864, hvor Danmark mistede Slesvig-Holsten, eller Schleswig-Holstein. Derfor bryder vi danskere os ikke om prøjsere! Nej, vi er vist ligeglade, men måske i gamle dage?

Gaden Strasse des 17 juni er opkaldt efter folkeopstanden i det gamle DDR den 17 juni 1953. Folkeopstanden blev brutalt skudt ned af sovjetiske kampvogne og straks blev den Vestberlinske del af Unter den Linden omdøbt til Strasse des 17 juni. Jeg synes nu at Unter den Linden, under lindetræerne, er et meget flottere navn! Den 17 juni er i øvrigt i dag national mindededag i Tyskland.

Vi kørte op og rundt om Sejrs Søjlen og op til Brandenburger Tor og over til Rigsdagen. I gaden, bag Berlinmuren, i det gamle Østberlin, var der masser af handicap parkeringspladser. En hjælper nåede desværre at slippe penge i en parkerings automat, uden at jeg kunne få øjenkontakt med hende; i de fleste lande holder handicap biler faktisk gratis! Vi gik ind til Unter den Linden og tog et kig på Humboldt Universitetet. Det var næsten mørkt, så der var ingen grund til at kigge indenfor i gårdene. Jeg havde tænkt at vi skulle spise oppe i cafeen i Fernserhturm, hvor cafeen drejer hele vejen rundt på en halv time. Altså i det 368 meter høje TV Tårn på Alexander Platz. Det var i sin tid et prestigeprojekt for DDR at bygge Fernserhturm, så specielt alle mennesker i Vestberlin skulle nærmest tvinges til at se på TV Tårnet hver eneste dag. Derfor er det placeret så tæt på Berlinmuren.

Min morbror Johan og min tante Jonna var i Berlin i maj i år, for de elsker også Berlin! Johan fortalte mig en sjov historie, som jeg ikke kendte i forvejen: Det siges at ministerpræsident Walter Ulbricht fastsatte højden af Fernserhturm til 365 meter, fordi alle skolebørn skulle lære at kende højden og 365 er jo let at huske, fordi det er antal dage i året. Men Fernserhturm er altså 368,3 meter højt. Ifølge min nye "Turen går til Berlin", er det en god og sjov, men opdigtet historie om ministerpræsidenten!

Vi gik videre ned af Unter den Linden, langs alle pragt bygningerne, stats operaen, en smuk kirke, den russiske ambassade osv. Og ned til Fernserhturm; der var umiddelbart trapper op til elevatoren, men Paola gik ind og spurgte om jeg kunne komme derop? Det var desværre umuligt! Dels var der kun trapper op til elevatoren og dels ville de overhovedet ikke tillade at jeg kom derop, medmindre jeg kunne gå nedad tusinde trappetrin, i tilfælde af brand i tårnet! Hvordan skulle jeg dog nogensinde bo på hotel i Berlin, hvis de kun tillod at jeg kunne gå nedad trappetrin? Og hvornår har man lige hørt at et

betontårn brænder? Jeg må også ærligt indrømme, at jeg maksimalt kan gå nedad 998 trappetrin....

Skuffende! Vi fandt snart en fin restaurant nedenfor det skide Fernserhturm, med udsigt over en af kanalerne til Spree floden. Hjælperne fik kæmpestore entrecoter og jeg fik en tysk øl i sonden, udover sondemaden. Efter middagen gik vi hele vejen op af Unter den Linden til Brandenburger Tor, og fotograferede hinanden foran den flot oplyste byport. Bagefter hentede vi bilen og kørte hjem til hotellet. Handicap parkeringspladsen hvor vi tidligere havde holdt ved hotellet, var afspærret så vi måtte parkere anderledes om natten. Men der var masser af ledige parkeringspladser, lige bagved hotellet og tættere på hotellet end handicap parkeringspladsen. Så det havde været uden bekymring at vi havde satset på Novotel Berlin am Tiergarten, selvom vi ikke kunne komme ned i parkeringskælderens.

Vi stod tidligt op, klokken halv syv, for nu skulle vi rigtigt se noget. Julie sagde at hun havde sovet meget lidt, men jeg var som sædvanlig frisk og veludhvilet om morgenen. Vi fik ordnet morgen rutinen, som var lidt besværlig, da vi ikke havde rullebordet til natrespiratoren da jeg skulle i bad. Det er generelt for farligt at bære rundt på dagsrespiratoren, når jeg skal i bad. Hvis den ryger på gulvet, skal jeg tilbringe resten af weekenden på hotelværelset, da vi ikke kan sætte natrespiratoren til kørestolen? Derfor tager vi altid et rullebord med til natrespiratoren, på køre rejser. På flyrejser, må jeg satse på at dagsrespiratoren ikke ryger på gulvet. Nå, heldigvis røg dagsrespiratoren heller ikke på gulvet denne morgen, så bagefter spiste vi morgenmad sammen og var klar til at køre klokken ti.

Jeg havde længe ønsket at gense konge og kejser paladserne i forstaden Potsdam, som jeg sidst så i midten af halvfemserne. Så vi satte GPS systemet på Sanssouci slottet i Postdam og den sagde 25 kilometer og en halv time. Vi kørte længe i tæt byområde, så gennem skove og endelig kom vi til Potsdam. Ja, der er store skove og parkområder indeni selve Berlin; Tiergarten helt inde i midtbyen, er nærmest en skov. Vi parkerede lige ved Sanssouci slottet, på parkeringspladsen for busser! Har mine hjælpere fået storhedsvanvid, spurgte jeg?

Lige ved siden af parkeringspladsen, var der en flot gammel vindmølle. Nogle mænd i middelalder tøj viste os vej, hvis vi ville ned i parken bagefter. Vi sagde pænt tak, men først ville vi se Sanssouci slottet. De svarede at hvis vi ville vise vores taknemlighed, skulle vi købe noget i souvenir boden. Selv tak, for helvede!! Senere skulle vi dog møde en helt anden hjælpsomhed ved slottet....

Jeg var ude at se Sanssouci slottet i midten af halvfemserne, men jeg

må ærligt indrømme at jeg intet kunne huske af bygningen udefra. Ikke den fine hovedbygning, ikke de fine udsmykninger på hovedbygningen, ikke de imponerende søjlehaller bagved hovedbygningen men kun terrasserne i haven foran slottet, kunne jeg huske. Der var kørestolsramper op til hovedbygningen og inde på slottet sagde de at vi sagtens kunne komme ind, så vi købte billetter og glædede os til at se Marmorsalen.

Imens gik vi en tur rundt om slottet, om foran terrasse haven. Da tiden var inde, slæbte hjælperne ramperne hen til indgangen, men vi prøvede flere gange og det var desværre umuligt at komme ind. Mine baghjul var alt for tykke til deres ramper, som kun kunne tage manuelle kørestole ind, med tynde cykelhjul. Skuffende! Nogle venlige mænd havde fulgt udviklingen og de spurgte om vi ikke kunne bære kørestolen op? Men kørestolen og jeg vejer ca 300 kg, så det er alt for farligt at begynde at bære på mig.

Sanssouci slottet var sommer residens for Frederik den Store, som populært blev kaldt Der alte Fritz. Slottet påbegyndtes i 1745 og det skulle være inspireret af Versailles slottet udenfor Paris, men det er unægteligt svært at se ligheden! Sans souci betyder på fransk netop uden bekymring, men det oversættes som oftest til sorgenfri, men sorgenfri er efter min mening et alt for negativt ord!

Bagefter gik vi ned i haven, med det store springvand. På vej ned til haven, så vi flere skulpturer hvorom der var palmer. Jeg formoder at palmerne tages ind om vinteren, da de umuligt kan overleve den hårde fastlandsklima vinter i Berlin? Overalt i parken var der skulpturer, med romerske eller græske figurer. Det var den perfekte dag at gå rundt i Park Sanssouci i Postdam: Det var strålende solskin fra en skyfri himmel og mindst 25 grader varmt i solen.

Jeg tror at vi gik rundt i parken i 4-5 timer, alt i alt. Vi havde glemt min kasket på hotellet, så jeg blev stærkt solbrændt i ansigtet. Vi gik først ned til det kinesiske tehus. En stærkt bevogtet lille pavillon, kort fra Sanssouci slottet, som også var lavet under Frederik den Store. Grunden til at pavillonen var bevogtet, var at det kinesiske tehus var fyldt med bladguld belagte søjler og bladguld belagte kinesiske figurer. Mine to hjælpere spekulerede i at brække en gulfinger af en af figurerne, men det kunne jeg aldrig finde på. Af den grund at jeg ikke er i stand til at brække en gulfinger af....

Videre til de romerske bade, som vi kun så udefra. Jeg ved heller ikke om vi kunne komme indenfor? Vi gik ned til Charlottenhof, der lignede et græsk tempel forfra, men bagfra lignede det ikke noget som helst. Hjælperne bemærkede at der var et par modeller af antiloper bagpå bygningen. Det var oprindeligt sommer residens for kronprins og den senere konge af Prøjsen,

Frederik William den fjerde, der senere blev kejser. Men der var næsten intet at se, så vi gik hurtigt videre.

Vi begik os nu mod Neues Palais, som ligger ca to kilometer fra Sanssouci slottet. Jeg læste siden hen at Neues Palais var bygget under Frederik den Store, for at fejre prøjsernes sejr over Silesien. Silesien er et historisk land, der dækkede noget af Polen og noget af Tjekkiet. Det er sjovt, alle taler om Sanssouci slottet i Postdam, men Neues Palais er da langt større og langt flottere! Man kan måske sige at Sanssouci slottet er lidt finere og selvfølgelig ældre.

Neues Palais er langt større og endda delt i flere bygninger, og er det største palads i Park Sanssouci. Der ligger ligesom en pavillon, et selvstændigt slot, foran hovedbygningen og alt er holdt i røde farver. Hjælperne havde håbet på at spise ved Neues Palais, for der var en tallerken og kniv og gaffel under skiltet med Neues Palais, men de solgte kun pind is ved slottet. Vi forlod nu Park Sanssouci for at lede efter en restaurant, for det var langt over frokost tid. Der er flere restauranter lige udenfor parken, men den ene solgte kun is og den anden solgte kun kaffe og kæmpestore kager, og det kunne vi ikke bruge til noget. Vi valgte et tredje sted, som kun solgte pølser og begge hjælpere fik en kæmpestor bratwurst med brød og ketchup og sennep. Ja, tysk skulle det være!

Samtidig målte vi også mit blodsukker. Vi havde målt det et par gange før på Berlin turen og da var det over 17, men vi troede bare at det var eftervirkninger af blærebetændelsen i den sidste uge for når der er infektion i kroppen, stiger blodsukkeret altid. Men nu var blodsukkeret steget til 19, så vi turde ikke andet end at handle. Vi ringede først til vagtlægen derhjemme, som gav os et skema over hvor meget insulin vi skulle give, som funktion af blodsukkeret og hvor ofte vi skulle give insulin. Så på resten af turen gav vi insulin, da blodsukkeret faktisk steg yderligere.

I Berlin troede jeg at mine hvedebrødsdage var forbi, så jeg skulle have insulin resten af mine dage. Det er sådan at når man får konstateret den fine type diabetes (type I), begynder bugspytkirtlen alligevel ofte at producere insulin, så man slipper for at få tilført insulin udefra, det er det der kaldes hvedebrødsdagene. De varer typisk et år eller to og i mit tilfælde varede det så ca tretten måneder. Det er vist modsat med fedemands type diabetes (type II), hvor man ofte skal have tilført insulin udefra, fra starten.

Jeg besluttede at nu havde vi tilbragt hele dagen i forstaden Potsdam, så skulle vi spise aftensmad på Potsdamer Platz i aften! Potsdamer Platz ligger også centralt i midtbyen, faktisk i bydelen Tiergarten bare 500 meter fra Brandenburger Tor. Så vi forlod restauranten, eller pølsevognen, og gik hen



til bus parkeringspladsen. Nå, bommen gik ikke op, da vi stak Visa kortet i betalingen, men straks kom der en behjælpelig mand, der sagde at vi skulle hen til Kassen for at betale for parkeringen. Så vi bakkede tilbage for at betale, men så kom den behjælpelige mand løbende efter bilen, med store fagter med armene. Han havde åbenbart set mit handicapskilt i forruden og han forklarede at behinderte, som tyskerne kalder handicappede, skulle slet ikke betale! Han forklarede også at handicap biler, parkerer gratis på alle parkeringspladser inde i Berlin, så vi blev lukket gratis ud.

Da vi kørte indtil centrum af Berlin igen, tænkte jeg på at der er mange flere paladser i Park Sanssouci; Belverdere, Cecilienhof, Orangeriet osv, som vi kun så skilte hen til og der er vist også en kirke, som jeg aldrig har set. Jeg kunne bruge en hel dag mere herude, så jeg er nødt til at komme tilbage til Potsdam indenfor de nærmeste år!

Vi parkerede alt for langt fra Potsdamer Platz, men vi vidste ikke om der var parkeringspladser tættere på. Først gik vi helt forkert og da vi endelig kom på rette vej, så vi adskillige handicap parkeringspladser endog meget tæt på Potsdamer Platz. Det ved jeg til næste gang! Det er sjovt, da jeg besøgte Potsdamer Platz i midten af halvfemserne, var det en næsten øde plads, eller platz, med kæmpestore kraner omkring den. Derfor synes jeg altid at interessant at komme tilbage til pladsen: Høje højhuse, kæmpe hoteller, store kontor bygninger og masser af restauranter i de nedre etager, både indendørs og ude under net taget.

Vi checkede først de udendørs restauranter og gik hele vejen igennem bygningen. Før efteråret 1989, gik Berlinmuren jo igennem Potsdamer Platz og derfor er der udstillet brudstykker af Berlinmuren udenfor bygningen, så der gik vi ud og fotograferede. Der var 6-8 brudstykker af Berlinmuren af ca en meters længde og imellem var der forskellig information om muren.

Paolas forældre havde aldrig været i Berlin, men hendes mor var meget opsat på at Paola skulle tage en masse billeder af Berlinmuren. Det fik hun hermed opfyldt! Det blæste voldsomt op, da vi var ude foran Potsdamer Platz, så jeg besluttede at vi skulle finde en indendørs restaurant. Desuden havde kørestolen meget lavt strøm niveau, da vi havde gået ca 10-12 kilometer i Park Sanssouci, så vi måtte have et bord ved en stikkontakt.

Vi fandt snart en fin indendørs restaurant og kombineret vin handel, indeni Potsdamer Platz. De havde ikke lige et bord ved en stikkontakt, men de var meget behjælpelige med at skaffe strøm og snart kom en tjener med en kilometer lang forlængerledning, så jeg kunne få strøm til kørestolen. Ja, venlighed møder jeg overalt! Mine hjælpere valgte henholdsvis lasagne og en stor bøf, mens jeg som sædvanlig fik en tysk øl i sonden. Vi sad dog ved et

dårligt bord, for bagved var der en fire meter høj vin reol, så tjenerne kom ustandseligt for at hente vinflasker, så vi måtte flytte os, men vi havde en dejlig aften!

Bagefter gik vi den nu korte vej ned til bilen og kørte op forbi Brandenburger Tor og ned af Strasse des 17 juni, rundt om Sejrs Søjlen og ned til hotellet. Vi fik ordret aften rutinen og var i seng inden klokken et. Jeg sov som sædvanlig godt og Paola sagde da også, at hun kun var oppe få gange om natten. Vi vågnede igen op til strålende solskin fra en skyfri himmel, hvilket vi ikke kunne se, men senere skyede det til. Vi klarede morgen rutinen ligesom om lørdagen, men nu skulle vi også pakke al bagagen sammen. Vi havde fået lov til at opbevare vores bagage i et låst rum på hotellet og vi checkede ud præcis klokken ti!

Jeg ville op at se Reichstag, Rigsdagen, og specielt op i kuplen ovenpå bygningen. Vi kørte op og parkerede på en af handicap parkeringspladserne bagved Rigsdagen, i det gamle Østberlin. Bo og jeg var oppe i kuplen for fem år siden, men nu havde de lavet systemet helt om: Vi skulle nu reservere en plads på et bestemt tidspunkt, hvor vi for fem år siden bare stillede os op i køen og kom ind, når det var vores tur. De havde desværre først tid klokken 2 om eftermiddagen og da skulle vi allerede til at pakke sammen og køre hjem. Så det måtte vi opgive, så vi så kun Rigsdagen udefra.

Jeg besluttede at vi skulle se Holocaust Monumentet lige på den anden side af Brandenburger Tor. Holocaust Monumentet, der er lavet i 2005, som en undskyldning for de dræbte jøder under Anden Verdenskrig, består af 2711 beton klodser, såkaldte steler, der står i et bølgende hav. Nogle af stelerne er kun 20 centimeter høje, mens andre er 4-5 meter høje, så man kan se bølgerne hen over stelerne. Paola stod på en af stelerne og fotograferede bølgerne, men blev jaget ned af en vagt. Vi gik hele vejen ned gennem stelerne og kørte flere gange på, så jeg fik beton støv på min jakke og på kørestolen. Vi gik helt ned til de umageligt beliggende restauranter bagved, hvor man kan spise en pizza og sende en hilsen til de seks millioner dræbte jøder!

Bagefter gik vi gennem ambassade kvarteret og over til Unter den Linden. Vi tog endnu et kig på Humboldt Universitetet, på begge sider af pragt gaden. Jeg ved såmænd ikke om hovedbygningen af universitetet, er på den ene eller den anden side af gaden? Vi fandt glas pladen i fortovet, der viser ned til et bibliotek med tomme reoler, med plads til 20.000 bøger. Som naturligvis symboliserer bog afbrændingen af de ca 20.000 jødiske bøger i 1933 på Bebelplatz, hvor store værker af blandt andet Thomas Mann, Sigmund Freud og Karl Marx blev afbrændt. Det mest skuffende er at bog afbrændingen blev foretaget af studerende på Humboldt Universitetet; universitetsstuderende

plejer ellers at være mere forstående og accepterende overfor andre kulturer og andre religioner!

Vi gik videre ned af Unter den Linden, for at finde en frokost restaurant. Der var flere fortovs restauranter, men næsten alt på Unter den Linden var under restaurering og vi gad ikke sidde på en fortovs restaurant og kigge ind på brune spånplader! Vi gik derfor over til Fridrichsstrasse, en rigtig shoppinggade, og over til banegården, hvor der var flere hyggelige restauranter direkte under skinnerne og altså direkte under togene! Vi satte os på en af restauranterne og hjælperne bestilte spaghetti retter og jeg bestilte min sidste tyske øl i Berlin.

Samtidig kunne jeg mærke at min blærebetændelse var brudt ud igen. Jeg tror sådan set aldrig at den var stoppet, men feberen var forsvundet af sig selv. Det kunne måske forklare de høje blodsukker tal i weekenden? Nå, det viste sig at spagetti retterne var kæmpestore, så hjælperne måtte give op mindre end halvvejs. Regningen var kun på 25 euro; det billigste måltid vi nogensinde har spist i noget land! Og vi kunne have bospist fire mennesker på de to spagetti retter. Ja, de er skøre de tyskere....

Efter frokosten gik hjælperne den stik modsatte vej i forhold til bilen, og jeg kunne ikke få øjenkontakt med dem. De vil nok på shopping, tænkte jeg? Men efter nogen tid, fandt de selv ud af at den var gal og vi vendte om. Vi hentede bilen og kørte mod hotellet og pakkede hurtigt al bagagen ind i bilen. Der var stort marked foran hotellet og ned af Strasse des 17 juni, søndag eftermiddag, et marked jeg gerne ville deltage i, men det må blive en anden gang. Der skulle også være store loppemarkedere på gaden i weekenderne, men det må også blive en anden gang. Vi var klar til at køre fra Berlin ved halv fire tiden om eftermiddagen.

Vi undgik helt at sidde i kø på vej ud af Berlin. Søndag er en god dag at køre i Tyskland, da det er forbudt for lastbiler at køre på motorvejene. Vi så nu snevejs af lastbiler; nogle få har dispensation og resten tager chancen og risikerer kæmpestore bøder, fortalte Paola. Det var klart og fint vejr igennem hele Tyskland, men 50 kilometer før grænsen kom der en regnbyge.

I Danmark kunne hjælperne næsten ikke køre af grin, for jeg har nogle vinduesviskere der afpasser sig efter regnen udenfor, når de bare er tændt: Når det er tørvejr kører de slet ikke, når det småregner kører de bare en gang imellem og når det er skybrud, kører de lynhurtigt fra side til side. Men da vi nåede til Danmark, gik vinduesviskerne helt amok. Selvom det var tørvejr udenfor, kørte vinduesviskerne lynhurtigt fra side til side, som om det var skybrud, så de to hjælpere måtte simpelthen stoppe bilen for at grine af. Men vi nåede Odense efter bare seks en halv time, vi sparede den halve time

vi brugte i Padborg på turen derned.

Det var en dejlig weekendtur til Berlin, mest på grund af vejret, som var helt perfekt her i slutningen af august. Da det kun var en weekendtur med to overnatninger, nåede vi ikke at se så meget, men alligevel syntes vi alle tre at vi havde set utroligt meget, men der er næsten uendeligt meget at se i Berlin! Og tænk at sådan en metropol ligger mindre end 600 kilometer fra Danmark? Og vigtigst af alt, mine to hjælpere, som aldrig havde været i Berlin før, var allerede nu begejstrede for Berlin! Så lur mig om de ikke snart skal til Berlin igen?

Mine to hjælpere, Paola og Julie, som samtidig er mine to mest erfarne hjælpere med en anciennitet på ca fire år, klarede arbejdet fremragende! Der var næsten ingen uheld, bortset fra mine helbredsmæssige problemer og at Paola og Julie glemte rullebordet og adapterne, men det gik alligevel. Jeg har allerede besluttet at jeg vil på en weekendtur til Berlin næste år, enten i foråret eller i højsommeren. Og jeg har allerede det perfekte handicapvenlige centrale hotel og så skal jeg bare finde to andre hjælpere, for flere af mine hjælpere skal se hvor fantastisk en by Berlin er!

Indenfor de næste otte dage, var jeg tre gange på sygehuset for mine forskellige lidelser. Først for at få undersøgt den knude jeg havde i brystet, som vi opdagede før Barcelona turen. Den stærkt overvægtige overlæge forklarede at hvis det var en kræft knude, kunne de desværre ikke behandle mig, på grund af den specielle situation, jeg er i. De kunne hverken give mig stråler eller kemoterapi; det ville de kun give til relativt raske personer. Det forstod jeg ikke, for hvis man har kræft, kan man da ikke beteges som en relativt rask person? De ville ikke engang tage en prøve af knuden, af frygt for at punktere en af lungerne, men en ultralydsscanning af brystkassen viste heldigvis at knuden var svundet ind, så det er sikkert ingenting?

Dernæst til tubeskift for at undersøge om den rift, jeg havde fået i luftrøret før den anden Göteborg tur, var helet? Men det havde slet ikke blødt fra luftrøret i den sidste måneds tid, så lægen behøvede ikke at have en kikkert ned i luftrøret, så en sygeplejerske ordnede bare tubeskiftet. Og endelig på Diabetes Klinikken, da mit blodsukker stadig var tårnhøjt, på trods af at vi gav masser af insulin. Jeg kom ind til en ung læge, af mellemøstlig herkomst, som udelukkende talte til min hjælper. Under den halve time lange samtale, havde han på intet tidspunkt øjenkontakt med mig! Han påstod stadig at der var en infektion, selvom den anden blærebetændelse for længst var ovre. Jeg gad ikke engang at fortælle den upersonlige læge at mine hvedebrødsdage bare var forbi. Det burde han have vidst i forvejen, men jeg er som sædvanlig klogere end lægerne....

## 17 Til Jens Harhoff

Jeg vil gerne sige et par ord til og om Jens Harhoff og jeg håber at han lytter med. Jeg ville gerne have sagt det med Tobii computeren, men min Tobii computer er desværre i stykker. Den er helt gal med højttalerne, så den taler med smølfestemme for tiden. En af mine hjælpere foreslog faktisk at jeg skulle udgive en jule smølfest cd. Den ville sikkert blive en kæmpe succes!

Den 22'ende november 2012 var en god dag for Jens Harhoff. Jytte ringede til mig for et par dage siden og fortalte hvordan det foregik. Han havde meget overskud den dag; han tog personligt afsked med alle sine hjælpere og han tog personligt afsked med alle sine familiemedlemmer. Som en af de få med fremskreden ALS, kunne han endda vinke farvel til alle, da han bekræftede at han ville have slukket for respiratoren. Klokkeren 12 fik han slukket for respiratoren og han sov fredfyldt ind. Det viser at den danske respirator lovgivning fungerer, ingen behøver at lide unødigt!

Alle der har mødt Jens Harhoff vil altid huske ham. For hans store arbejde for Temakurset på Musholm igennem mange år og for hans store arbejde for den nordiske ALS Alliance også igennem mange år. Og ellers vil de bare huske Jens Harhoff for sin ukuelige optimisme og evne til at leve et stort set normalt liv med mange aktiviteter og mange rejser, på trods af et liv med fremskreden ALS.

Jeg kan huske at Jens Harhoff var den fjerde ALS-ramte jeg lærte at kende efter Birger Bergmann Jeppesen, Jens Hansen og Bo Møller Hansen. Det var tilbage i foråret 2001, til et ALS møde i Odense. Jens Harhoff fortalte om sin store passion, fysisk træning for ALS-ramte. Vi talte sammen fordi vi havde præcis den samme el-kørestol.

Alligevel synes jeg at Jens Harhoff greb det helt forkert an, i sidste uge. Han skulle have holdt en stor fest eller bare en stille sammenkomst den 21'ende november 2012. Og han skulle have inviteret alle sine ALS venner. Vi ville være kommet mand og mus. Vi havde sikkert haft en glad aften, med megen latter. Jytte ville have sagt at vi skrald grinede hele aftenen. Og vi ville alle have sagt personligt farvel til Jens Harhoff og vi ville alle have grædt.

Jeg kan huske, som var det i går, da Birger Bergmann Jeppesen, Jens Hansen og jeg besøgte Walter Burger sidst i november 2008. Jeg tror faktisk at det

var den 28'ende november, blot fire dage før Walter Burger fik slukket for sin respirator. Vi havde en glad aften, med megen latter. Ingrid sagde at vi skrald grinede hele aftenen. Vi sagde alle personligt farvel til Walter Burger og vi græd meget. Men det var en god oplevelse, som ingen af os ville have været foruden!

Den 22'ende november 2012 var en god dag for Jens Harhoff.

Venlig hilsen  
Arne<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Tale ved Jens Harhoffs begravelse den 28'ende november 2012.

## 18 Støtte til norsk ALS-ramt:

Kære Freddy

Vi er fire gode venner, som har haft ALS i mange år og som har haft tracheostomi og respirator i mange år. Vi er fuldstændig lammede i hele kroppen, vi kan ikke tale og vi kan hverken spise eller drikke. Vi kan reelt kun bevæge øjnene og vi har allesammen øjenstyrede computere. Vi lever et meget aktivt liv og vi elsker livet. Vi modbeviser dine lægers påstand om at et liv med tracheostomi og respirator ikke er noget liv! Vi bor alle omkring Odense i Danmark. Måske kender du Odense? Det er eventyr byen, hvor den verdensberømte forfatter og poet Hans Christian Andersen voksede op. Men jeg vil ikke fortælle dig et eventyr, jeg vil fortælle dig sandheden om fire gode venner, der lever et meget aktivt liv og som elsker livet. Vi lever livet fuldt ud! Men det kunne godt være et eventyr....

Lad mig fortælle om min gode ven Birger Bergmann Jeppesen.

Han har haft ALS i 16 år og har haft tracheostomi og respirator i 12 år. Han bor sammen med sin kone Jutta. Han er meget aktiv, han laver den ene film om ALS efter den anden. Han prøver at hjælpe andre ALS-ramte både i Danmark og i de andre nordiske lande. Han har mange venner i de nordiske lande, ofte tager han til Sverige for at hjælpe svenske ALS-ramte til at få tracheostomi og respirator. Han har en stor mail korrespondance med andre ALS-ramte hver eneste dag og han er meget aktiv på facebook. Lige nu er han med til at arrangere det nordiske ALS Alliance møde 2013, som foregår i Danmark.

Lad mig fortælle om min gode ven Jens Hansen.

Han har haft ALS i 16 år og har haft tracheostomi og respirator i 11 år. Han bor sammen med sin kone Birgit og de har tre voksne børn, som er flyttet hjemmefra. Han er meget aktiv, han er en stor sports fan og en musik fan. Hvert år kører han 25.000 kilometer til speedway, til fodbold og til ishockey og til koncerter. Ofte tager vi sammen til fodbold, til ishockey eller til koncerter. Når han har tid, arrangerer han møder og udflugter for andre ALS-ramte. Han elsker sine børnebørn, som kravler rundt på ham. Lige nu er han med til at arrangere det nordiske ALS Alliance møde 2013, som foregår i Danmark.

Lad mig fortælle om min gode ven Bo Møller Hansen.

Han har haft ALS i 14 år og har haft tracheostomi og respirator i 9 år. Han bor sammen med sin kone Wickie og har tre voksne børn, som er flyttet hjemmefra. Han er meget aktiv, han arbejder meget med handicap politik på kommunalt plan. Bo og jeg elsker det pulserende liv i storbyen. Mindst en gang om måneden går vi på restaurant, cafe eller pub. Vi kan ikke spise, men det kan vores hjælpere. Bo og jeg får altid et par øl, eller et glas champagne og ofte får vi en snaps. Hvert år rejser vi sammen til en europæisk storby. De foregående år har vi været i Berlin, Paris, Prag, Wien, London og i år var vi i Barcelona. Det har været meget store oplevelser hvert eneste år! Næste år skal vi til Rom. Lige nu arbejder Bo med at arrangere det nordiske ALS Alliance møde 2013, som foregår i Danmark.

Lad mig til slut fortælle lidt om mig selv, jeg hedder Arne Lykke Larsen.

Jeg har haft ALS i 12 år og har haft tracheostomi og respirator i 7 år. Jeg bor alene i en lille lejlighed og jeg har ingen børn. Jeg er meget aktiv, jeg er associate professor i teoretisk fysik på universitetet i Odense. Jeg går på arbejde hver dag, 5 dage om ugen, 230 dage om året. I min fritid skriver jeg hver måned en historie om ALS, ofte en humoristisk historie. Det har jeg gjort i 12 år, så det er blevet til ca 150 historier. De offentliggøres hver måned i det danske ALS-Forum og jeg har samlet dem i to bøger. Jeg rejser også meget. Jeg har i år været på følgende rejser: I maj var jeg tre dage i Göteborg, for at besøge en ven der arbejder for Volvo. I juni var jeg syv dage i Barcelona, sammen med Bo. I begyndelsen af august var jeg igen tre dage i Göteborg. I slutningen af august var jeg tre dage i Berlin. I november var jeg syv dage på Tenerife. Alle fem rejser var fantastiske oplevelser!

Du skal selvfølgelig hurtigst muligt have tracheostomi og respirator. Vis denne mail til dine læger! Og spørg om vi fire danske venner ikke har noget liv?

Venlig hilsen Arne



## 19 Sådan undgår man at betale parkeringsbøder

*Q-Park Danmark A/S*

*Hør nu her, I må lære Jeres parkeringsvagter at handicap biler med handicapskilt synligt placeret i forruden ikke skal have parkeringsbillet! Jeg holdt endda på en handicap parkeringsplads. Hvad fanden er meningen, er I dumme eller hvad? Jeg lider af den dødelige og uhelbredelige sygdom Amyotrofisk Lateral Sclerose, er fuldstændig lam i hele kroppen og mit handicapskilt ligger altid synligt placeret i forruden! Det er klart ulovligt at give handicap biler med handicapskilt synligt placeret i forruden en parkeringsafgift! Hvis kravet vil blive genfremsat, vil Q-Park Danmark A/S få en stævning, hvorved yderligere omkostninger vil løbe til.*

*Venlig hilsen*

*Arne Lykke Larsen*

Og jeg hørte aldrig fra dem mere! Eller måske smed jeg bare deres efterfølgende breve ud....