

Indtryk fra Kongres og stiftende generalforsamling i EURO-HSP

Solidaritet, fællesskab, venskab og glæde er store ord.

Men ikke for store til at beskrive min oplevelse ved at deltage i den nylig afholdte stiftende generalforsamling og tilhørende kongres for EURO-HSP.

Arbejdet har stået på i lang tid, Eurordis har støttet, men arbejdet er udført af enkeltpersoner fra flg. lande : Spanien, Frankrig, Italien, Norge og Danmark.

Jeg havde fået invitation til på kongressen at tale om det, jeg finder mest interessant : taleundervisning til personer med bevægelses sygdommen, HSP. Min erfaring med taleundervisning af personer med HSP er mildest talt begrænset. Men enhver form for taleundervisning begynder jo med at afdække, dvs. beskrive de aktuelle problemer, og her er det naturligvis dejligt at have en masse forudgående viden - men det kan lade sig gøre uden, især når man har erfaring fra lignende sygdomme. Og dernæst skal man have en god portion øvelser, gerne en eller flere metoder at benytte sig af, til at afhjælpe problemerne. Så derfor fortalte jeg om LSVT-metoden, som jeg selv har lært for få år siden, og som jeg finder velegnet til mange med bevægelses sygdomme. Og der er da heldigvis mange talepædagoger i Europa lande, som også har lært metoden, og kan anvende den.

Mit eget bidrag var blot en lille del af min oplevelse. De andre foredragsholdere var så langt mere vidende og erfarne mht viden og behandling af HSP, så jeg lærte mere på de par dage end, jeg har kunnet læse mig til i min egen forberedelse. Så jeg fik en hel del mere viden om og forståelse af sygdommen, dens opståen og forløb på kongressen. Og de forskere som bidrog var noget særligt. De var naturligvis så vidende, som forskere skal være, men dertil var de opmærksomme på de mange etiske aspekter, som også altid viser sig, når mennesker skal lære at leve med en kronisk sygdom, som både er arvelig, og som udvikler sig over år. Jo, de var godt udvalgte. Og som jeg har forstået det, så er der chance for at nogen af de bedste vil komme til kongressen i Oslo næste år.

Der var også deltagende medlemmer fra de nationale foreninger i Spanien og Italien, dvs både ramte og pårørende. Og det var næsten bevægende at opleve, hvordan de følte sig tilpas og i centrum 'på den gode måde' i denne forsamling, hvor alle kendte til HSP, så ingen behøvede at stille unødige spørgsmål. Og de benyttede sig af lejligheden, når nu de havde alle de super-specialister på talerstolen, til at stille alle de spørgsmål, som man somme tider ikke får stillet sin egen læge.

Den helt store oplevelse var den sidste formiddag, hvor den stiftende generalforsamling i EURO-HSP fandt sted. Meget arbejde er jo gået forud for at få et sådant projekt på skinner. Men arbejdet er udført af ihærdige, viljestærke personer i mange lande, og det arbejde skal nu fortsætte til gavn for alle familier, som rammes af og må leve med HSP.

Jeg har jo kendt Dorthe nogle år nu, og ved at hun foruden at være et venligt menneske også er både dygtig og ihærdig og viljestærk. Men der kom nu et yderligere træk i min forståelse af hende, da jeg oplevede den respekt, der stod om hende og

hendes arbejde i den europæiske sammenhæng. Hun blev valgt som President for det nystiftede EURO-HSP. Og vi kan med rette være stolte af hende. Til lykke til Dorthe og til lykke til os.

Måske mødes vi næste år i Oslo.

Diana Holm