



DECEMBER MD 2007

I dette nummer:

Intro	1
Gode råd	1
IT for PALS Dum- mies	2
IT for PALS Dum- mies	3
Arne's Klumme	4
Ny Bil	
Ny Bil	5
FORTSAT	
SVENSK NY- HEDSBREV	6
NYHEDER	7
Bagsiden	8



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Glædelig Jul og Lykkebringende Nytår



De tidligere indslag finder I på følgende adresse på internettet:

<http://www.activeboard.com/forum.spark?forumID=98439>

For at indsende gode råd og erfaringer, kan du også maile ind til:

jls@lykkesoft.dk

eller agv@mail.dk

Gode råd om at skrive artikler

Af Tommy Pedersen

"Du kan ændre dit liv og din forretning på bare syv minutter om dagen".

Hvis denne sætning giver dig lyst til at læse videre, så er du allerede indfanget.

Skriv til os.

Det eneste vi beder om er et sobert sprog og skulle det dreje sig om et sammenstød med en offentlig instans, en behandler, eller et personfølsom indlæg, vil historien blive anonymiseret, da vi ved tidligere tilfælde selv har fået et rap over fingrene, for at hænge folk ud. Hvad enten det er for tjent eller ej, har vi bestemt at køre ovenstående politik.

BEMÆRK:

Skriver du ind med en historie, skal vi vide dit navn og kontaktoplysning, hvad enten det er anonymt eller ej.

Anonymitet vil blive respekteret, dog bemærk ovenstående, redaktionen **skal** have persondata, ellers vil indsendte ikke blive brugt.

IT FOR PALS DUMMIES af Jacob Lykke

IT for PALS Dummies – Bruger Hjælper Info

IT for PALS Dummies er en artikel serie som henvender sig til os med ALS. For at overleve er vi hele tiden nødt til at være på forkant med viden om de nyeste IT hjælpemidler, og der findes heldigvis et utal af muligheder. Jeg har, sammen med nogle af mine ALS venner, været med i en film om kommunikations hjælpemidler og var forbløffet over der findes så mange forskellige IT løsninger. Derfor er det også umuligt at have styr på alt hvad der rør sig i IT junglen, men jeg vil skrive om nogen af de emner jeg ved lidt om. I al beskedenhed handler min første artikel i serien om et computer program jeg selv har lavet. Jeg har de sidste fem år haft hjælpere ansat men haft store problemer med kommunikationen til dem. Jeg kan ikke tale, men jeg kan bruge en computer. Før jeg fik sygdommen arbejdede jeg som systemudvikler og har derfor stor viden om udvikling af programmer. Den viden har jeg brugt til at lave et kommunikations program til hjælperne og mig. Programmet hedder Bruger Hjælper Info og her kommer en kort beskrivelse af programmet.



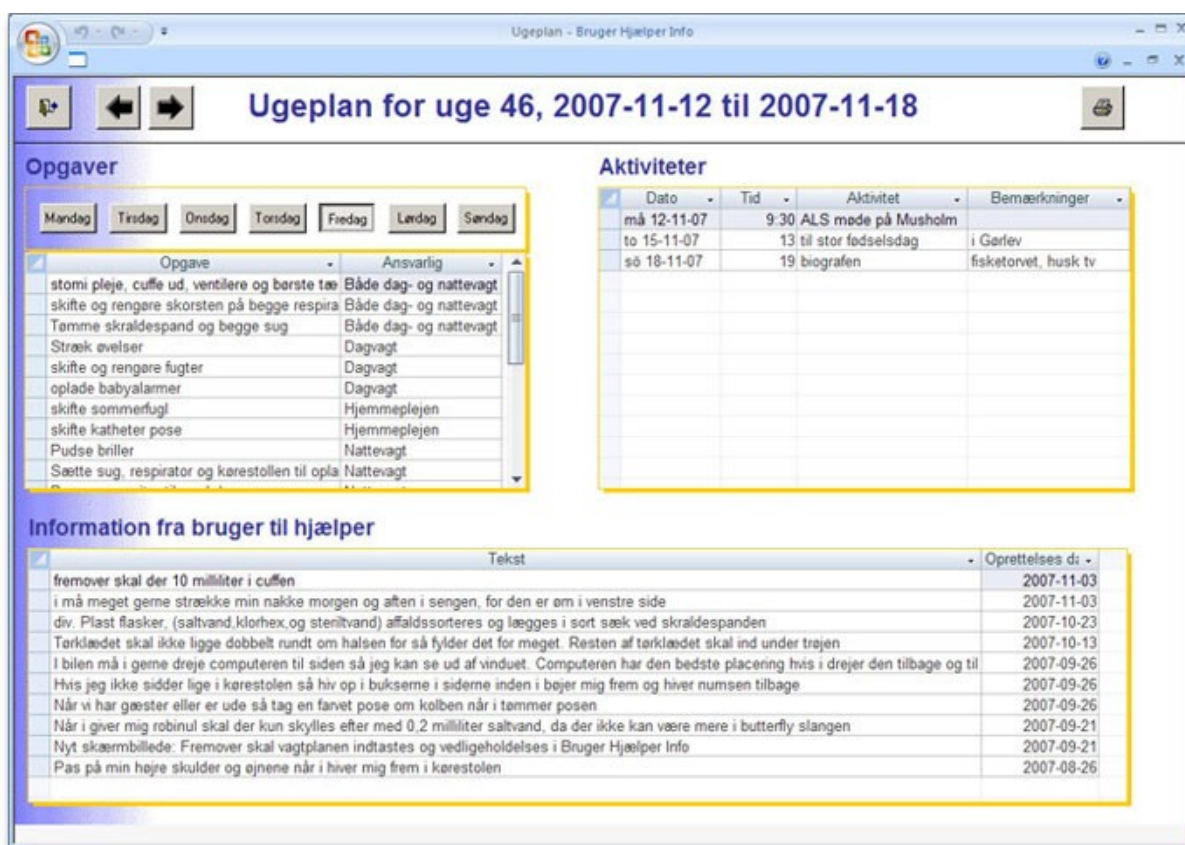
Figur 1: Ved opstart af Bruger Hjælper Info kommer ovenstående hovedmenu frem

Her er hoved elementerne i programmet:

- **Dagbog:** Hjælperne indtaster de vigtigste begivenheder for dagen. Hvis den næste hjælper skal ringe eller gøre noget i løbet af vagten, skrives det også her.
- **Aktiviteter:** Bruger eller hjælperne indtaster fremtidige aktiviteter i programmet. Dermed opbygges der en kalender over aftaler og møder. På den måde er både bruger og hjælper klar over hvad der skal ske i fremtiden, og det gør planlægningen meget nemmere.

IT FOR PALS DUMMIESFORTSAT

- **Opgavestyring:** De daglige opgaver som hjælperne har vises på en overskuelig måde, så alle er klar over hvad der skal laves.
- **Information fra bruger til hjælper:** Brugeren kan indtaste generel information til hjælperne. Det er typisk nogen ting som hjælperne skal gøre anderledes eller være opmærksomme på. Det kan også være ris eller ros.
- **Manualer:** En manual er en samling af arbejdsprocesser for en given opgave. Der kan være utrolig mange ting som hjælperne skal huske, og så kan det være godt at have en manual ved hånden. En anden stor fordel ved manualer er under oplæring af nye hjælpere eller hvis brugeren får vikar.
- **Vagtplan:** Vagtplanen kan indtastes måned for måned, så alle er klar over, hvem der er på arbejde.
- **Telefonliste:** For at holde styr på kontaktpersoner, kan telefonnumre og adresser med mere indtastes i programmet.
- **Udskrifter:** Alle de indtastede data i programmet kan udskrives.



Figur 2: Dette skærmbillede er et oversigtsbillede over hvad der sker i løbet af ugen

Hjælperne er meget begejstrede for programmet, og det har løftet vores kommunikation betydeligt. Hjælperne har programmet på en bærbar computer, og jeg kan også opdatere programmet fra min stationære computer via det trådløse netværk.

Du kan læse mere om programmet og downloade en demo på <http://www.lykkesoft.dk>

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

NY BIL

Pludselig var min bil blevet seks år gammel, så tiden var inde til at skifte den ud. Den havde ganske vist kun kørt godt 56.000 kilometer; de fleste dage kører jeg jo kun frem og tilbage mellem min lejlighed og universitetet; en tur på bare tre kilometer. Men bilen var efterhånden blevet noget ramponeret at se på. De første fem år havde jeg ingen uheld med bilen, men indenfor det sidste år er der kommet ikke mindre end seks buler i den; det siger vist noget om mine nuværende hjælpere....

Den første bule kom da en af hjælperne kørte på et indkøbsvognskur ved Rosengårdscenteret. Den næste bule kom da en af hjælperne kørte ned i en parkeringskælder der var alt for lav. Taget af bilen skrabede simpelthen mod udluftningskanalerne i loftet, så vi var nødt til at holde bilen i gang for at den ikke kom til at sidde uhjælpeligt fast. Og vi kunne jo ikke bare bakke ud igen; vi var allerede kommet så langt ind i parkeringskælderen at vi blev nødt til at køre mod udgangen, almindens det skrabede helt forfærdeligt. Heldigvis har jeg aldrig været i stand til at komme op og se hvordan taget ser ud.

De to næste buler kom i parkeringshuset ved Kastrup Lufthavn, da jeg skulle til Island. Parkeringshuset var igen ikke højt nok til min bil, men denne gang stødte vi i det mindste kun ind i alle skiltene i loftet. Det var i øvrigt den samme hjælper der kørte ned i parkeringskælderen til den anden bule; ja, nogle mennesker lærer aldrig af deres fejl! Men det var slet ikke slut endnu: I første omgang kunne vi ikke finde en handicap-parkeringsplads, og i forsøget på at komme ind på en almindelig parkeringsplads kom vi til at køre på en anden bil. Jeg ville selvfølgelig have at vi skulle lægge en seddel med navn og telefonnummer, men mine tre unge kvindelige hjælpere var rørende enige om at vi bare skulle stikke af. Og sådan blev det! Straks efter fandt vi en handicapparkeringsplads, tilpas langt væk fra den bil vi påkørte, hvor det var let at parkere.

Den næste bule kom da vi var involveret i et harmonika sammenstød på motorvejen. Pludselig stod bilen foran os helt stille og vi undgik med nød og næppe at brage ind i den, men i samme øjeblik bragede bilen bagved ind i os. Min første skræk var at liften var blevet beskadiget så jeg ikke kunne komme ud men, mens løse kropsdele føg gennem luften, var det kun blevet til en mindre bule bagpå bilen. Den største og sidste bule kom da en af mine hjælpere kørte ind i en betonklods ved indkørslen til mit lejlighedskompleks. Hun rev trinbrættet af og smadrede min sidedør.

Det "sjove" var at en af Birgers hjælpere i den samme uge kørte Birgers bil ind i nøjagtig den samme betonklods og smadrede sidedøren, så man i flere måneder kunne se både blå og sølv farvet maling på betonklodsen.

Jeg troede egentlig at det gik helt automatisk med at få en ny bil, men vi måtte starte helt forfra med at ansøge kommunen. Jeg skulle også udfylde et spørgeskema om hvor langt jeg kunne gå uden pause, hvor langt jeg kunne gå efter at have holdt pause og hvor langt jeg kunne gå med personstøtte. Jeg kunne i alle tilfælde skrive nul meter. Efter hvert af de tre spørgsmål spurgte de også om hvor lang tid det tog. Jeg kunne stolt skrive at det kun tog nul minutter, hvilket jeg synes er flot klaret for sådanne sportspræstationer.

Efter at have sendt ansøgningen, blev jeg indkaldt til en samtale med en ergoterapeut, hvormed jeg gennemgik de ønsker jeg havde. Jeg måtte selv betale 6000 kroner for et automatisk fastlåsningsystem af kørestolen i bilen: Når man har hjælperordning er det nemlig hjælpernes opgave at ligge på gulvet og spænde kørestolen fast, var logikken. Til gengæld sagde jeg at jeg ikke kan tåle varme (jeg elsker varme....) og så fik jeg aircondition som standardudstyr.

Og derefter skulle jeg ud at se på biler. Jeg skulle oprindeligt både prøve en Ford Transit og en Fiat Ducato, men da vi kom ud til bilforhandleren var der ingen Fiat Ducato. Jeg havde nu også allerede besluttet at det skulle være en Ford Transit; det er jo kun bøsserøve og røvbananer der kører Fiat Ducato....

Forhandleren lavede derefter et tilbud til kommunen, og jeg må sige at bevillingen gik ret hurtigt igennem. Alligevel gik der fem en halv måned fra jeg ansøgte inden bilen kom; først skulle de være syge, så skulle de have ferie, så skulle de være syge igen osv. Og det var endda kun fordi de tilfældigvis havde den rigtige bil i den rigtige farve hjemme; ellers ville det have taget 3-4 måneder mere, svarende til den tid det tog første gang jeg fik handicapbil. Men det passede mig egentlig fint at der gik så længe inden bilen kom, for så kunne hjælperne da ikke lave buler i den....

Inden de kørte afsted med den gamle bil, rippede vi den for værktøj, reservehjul, vinduesviskere, sidespejle osv. Dens bytteværdi var kun sat til 6900 kroner og den skulle alligevel bare eksporteres til Grækenland. Og grækerne har jo masser af værktøj, reservehjul, vinduesviskere, sidespejle osv. Men nu står den nye bil ude på parkeringspladsen. Hvor er den smuk! En spritny blågrøn Ford Transit. Hvor er den smuk! Og med alskens udstyr; oliefyr, aircondition, el-spejle, rat-radio (dvs at man kan styre radioen fra rattet), fjernbetjent centrallås, el-ruder, vinduesviskere på bagruden og et automatisk fastlåsningsystem så man bare kører kørestolen ind i bilen og så er den automatisk spændt fast. Den har også cd-afspiller og mp3-afspiller, men hvad skal jeg nu stille op med alle mine halvfjerds kassettebånd med ABBA og Boney M?

Arne Lykke Larsen

NYE MEDDELELSER FRA ANKESTYRELSEN

Der er kommet to nye Sociale Meddelelser fra Ankestyrelsen, som kan have betydning/ interesse for jeres personkreds.

<http://www.ast.dk/afgoerelser/principafgoerelser/default.asp?mode=vis&ID=4749>

om hæve/sænke skrivebord - jeg ved der er en borger her på øen, som har fået afslag på et bord til computeren!

<http://www.ast.dk/afgoerelser/principafgoerelser/default.asp?mode=vis&ID=4728>

om merudgift til sommerhus, fordi man har behov for ekstra plads til hjælperne - bare for at huske på, hvad man også kan få ind under merudgifter.

Venlig hilsen

Sissel

Center for Rehabilitering og Specialrådgivning

Mobilitetsafdelingen

Heden 7

5000 Odense C

NYT FRA BIRGER

På www.als-communication.dk kan man se filmen "State of the art communication". Det er en film, der viser forskellige systemer til kommunikation for PALS.

NYT FRA NORDISK ALS MND ALLIANCE

**Så er alle filmene uploaded.
Jeg har linket til dem alle fra**

http://alsfilm.net/Educationnal_movies.html

Nyhedsredaktionen
v/Tommy R. Pedersen
Blomstertoften 64
7400 Herning

Telefon:

Tlf:+45 97 266 607
Mob:+45 27 20 66 07

E-mail:

agv@mail.dk

Nyhedsredaktionen
v/Jacob Lykke Sørensen
Kirsebærlunden 13
4400 Kalundborg

Telefon:

Tlf.+45 32 52 22 02
Mobil:+45 30 61 24 60

Email:

jls@lykkesoft.dk

www.als-dk.dk

<http://www.activeboard.com/forum.spark?forumID=98439>

Motto: Vær for andre, som du gerne vil have De er for dig !

INTERESSANTE INTERNETADRESSER

TRYK HERUNDER PÅ ØNSKEDE LINK

KOPIER ADRESSER IND I DIN BROWSER

[BIRGERS HIMMEL](#)

<http://home20.inet.tele.dk/heaven/da/index.htm>

[JENS HARHOFF's HJEMMESIDE OM ALS:](#)

http://home19.inet.tele.dk/joh_als/

[ALS GRUPPEN VESTJYLLAND](#)

<http://www.als-gruppen-vestjylland.dk/>

[WALTER BÜRGER](#)

<http://www.sitecenter.dk/walterscorner>

[ARNE LYKKE LARSEN](#)

<http://www.sitecenter.dk/allarsen/hjemmeside>

[POUL BØG](#)

<http://boeg.k-nettet.dk/main/frontpage.asp?wid=6744>

[MUSKELSVINDFONDEN](#)

<http://www.muskelsvindfonden.dk/>

[REHABILITERINGCENTER FOR MUSKELSVIND](#)

<http://www.rcfm.dk>

[BRUGER-HJÆLPER FORMIDLINGEN](#)

<http://www.formidlingen.dk/>

[DANSK ALS SELSKAB](#)

<http://www.als-selskab.dk/>

[ALS FILM](#)

<http://www.alsfilm.net/>

[RESPIRATORBRUGER](#)

<http://mc.popsmart.dk/dnn/Forside/tabid/36/Default.aspx>

[ALS GRUPPERNE DANMARK](#)

<http://www.als-grupperne-danmark.dk>