



SEPTEMBER 2008

## I dette nummer:

- Intro** 1
- Arne's klumme** 2-9
- Bagsiden** 10



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Af Tommy Pedersen

Vi har før snakket om problemet med manglen på hjælpere. Både da jeg var studerende og for nylig, da jeg arbejdede for Nyhedsavisen. Som du måske har hørt, så er Nyhedsavisen gået nedenunder og hjem. Derfor har jeg nu fået nyt job i DR Nyheder, hvorfra jeg gerne vil lave historierne. Desværre er alt der sendtes til min mail på Nyhedsavisen, desværre ikke tilgængeligt for mig, og derfor må I meget gerne sende det igen. På forhånd tak.

Desuden mindes jeg, at der snakkedes om en, der lå i flere måneder på et hospital, fordi han/hun ikke kunne finde hjælpere.

Den historie er jeg i hvert fald interesseret i at fortælle.

Bedste hilsner

Rasmus Mark Pedersen

Journalist, DR Nyheder

TIL VORE SVENSKKE PALS

af Tommy Pedersen

## Synpunkter från Danmark!

### Respirator!

Det har pint mig i de 8 år jeg har haft respirator, at svenske PALS ikke har tilbuddet om respirator. Det vil jeg lave om på. For at gøre opmærksom på dette problem, har jeg kontaktet svensk TV og jeg har en journalist der er meget interesseret i at sætte fokus på emnet. Jeg er dansk og har haft ALS i 12 år, heraf 8 år med respirator. Jeg lever et godt og produktivt liv.

Sidste år lavede jeg en film på 1/2 time om kommunikation. Du kan se den her [www.als-communication.dk](http://www.als-communication.dk). Bemærk at alle medvirkende PALS har respirator og er meget svært handicappede

Birger Bergmann Jeppesen

[www.birgershimmel.dk](http://www.birgershimmel.dk) , [www.alsfilm.net](http://www.alsfilm.net)  
[www.respiratorbruger.dk](http://www.respiratorbruger.dk)

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

### På drømmerejse til Paris

Efter sidste års succesfulde tur til Polen og Berlin, besluttede Bo og jeg at i år ville vi tage til Paris. Vi har tidligere tilbragt meget tid i Paris, hver især. I sine unge dage boede Bo et halvt år i Paris mens han studerede økonomi på Sorbonne universitetet. Vistnok, eller også var det noget andet? Han har senere været på utallige korte ophold i byen, i forbindelse med sit arbejde som et eller andet. Og desuden på utallige ferieophold i byen. Mens jeg var på Niels Bohr Institutet var jeg på to 3-måneders ophold på Observatoire de Meudon (Meudon er en forstad til Paris i nærheden af Versailles), senere var jeg et år på Observatoire de Paris i Paris' centrum og siden et halvt år samme sted. Og ligesom Bo, har jeg også været på utallige korte ophold i byen, i forbindelse med mit arbejde som teoretisk fysiker.

Alle de lejligheder, værelser og hoteller jeg har boet i eller på har været absolut handicapfjendtlige, så problemet var at finde et hotel hvor vi kunne være med vores store kørestole, lifte, badestole osv. Og Bo havde kun et krav til hotellet: Det skulle have så mange stjerner som muligt! Vi fandt hurtigt et handicapvenligt luksushotel ved Les Halles, men værelserne kostede i underkanten af 2000 kroner. Da vi begge skulle have to værelser i fem dage, ville det ruinere budgettet. Bo foreslog ganske vist at vi selv boede på luksushotellet, mens vi indlogerede hjælperne på et uselt uden for kategori stjernnet hotel i nærheden, men så uanstændig og nærig ville jeg trods alt ikke være. Vi blev enige om at det var bedre at bo udenfor Paris og så køre ind til centrum hver formiddag. Så enden på det hele blev at vi bestilte hotelværelser i Cergy Pontoise lidt udenfor Paris.

Da afrejsedagen kom, stod vi tidligt op for at pakke og komme afsted. For at få plads til mine fire store Samsonite kufferter og badestolen og mobilfliften plus diverse ekstra bagage, havde jeg givet de tre hjælpere besked på at de højst måtte have en lille håndtaske bagage med. Endda hver især! Men unge piger i begyndelsen af tyverne skal jo absolut skifte tøj flere gange om dagen, så de mødte op med store kufferter og tasker. Endda hver især! Alene en stor taske havde de med til alle deres mange forskellige fancy solbriller. Så bilen blev fuldstændig overfyldt, men sådan plejer det nu altid at være.

Vi valgte at køre hver for sig da Bo sandelig havde købt en GPS, selvom "gode gammeldags udfoldelige kort er meget meget bedre". Dermed slap jeg for at vente på at Bo skulle suges og på at Bo's hjælpere skulle ryge. Og så gik det ellers dernedad; først til Flensborg, så til Hamborg, videre til Bremen og gennem Ruhr distriktet. I Ruhr distriktet var luften tyk af forurening, men jeg er jo altid cuffet til så der ikke løber luft i min næse. Jeg kan altså ikke lugte forureningen og så er det sikkert ikke så farligt? Ellers gik snakken blandt hjælperne meget på at de havde ondt af alle de fluer, myg, bier og andre insekter der blev smattet ud på forruden. Der var specielt en hveps der kun havde fået smattet bagenden ud på forruden. Den led en pinefuld død efter 238 kilometers pinsler. Ingen af mine hjælpere havde mod til at gå ud og tvære overkroppen og hovedet ud mod forruden. Nå ja, havde ondt af og havde ondt af, de syntes vist bare at det var skideulækkert!

Vi måtte holde mange pauser undervejs. Så skulle den ene hjælper tisse og så skulle den anden hjælper tisse. Så kunne den ene hjælper alligevel ikke tisse på et ulækkert motorvejstoilet så vi måtte holde ind på næste tankstation og så kunne den anden hjælper alligevel ikke tisse på et ulækkert motorvejstoilet så vi måtte holde ind på næste tankstation. Og så ville de pludselig have noget at spise! Ja, hvad siger I? Til gengæld skulle jeg overhovedet ikke suges på vej til Paris! Ok, så 5-7 gange da....

Ved halv syv tiden passerede vi den belgiske grænse. I Belgien lyder alle bynavne enten sjove eller også er de umulige at udtale. Hvordan udtaler man fx Le Rœulx? I nærheden af Bruxelles holdt vi ind på den fine Michelin stjernede restaurant "Chez ESSO", hvor mine hjælpere fik en fin middag. På dette punkt havde Bo vist sig fra sin nærige side, idet han spiste sine hjælpere af med medbragte flade spegepølsemadder på hele køreturen til Paris. Bo er ellers den rigeste ALS-ramte jeg kender. Alene køkkenet i deres store luksusvilla i Bredbjergs rigmandskvarter er på størrelse med hele min lejlighed. Vidste I slet ikke at Bredbjerg havde et rigmandskvarter?

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Ved halv ni tiden kom vi endelig ind i Frankrig og så gik det ellers hurtigt med at nærme sig Paris. Efter 1224 kilometer og omkring 13 timers kørsel (inklusive pauser) stod vi udenfor Novotel Cergy Pontoise ca 30 kilometer nordvest for Paris. Bo ankom en time senere. Vi havde hver især reserveret et handicapværelse og et dobbeltværelse til de tre hjælpere; den ene hjælper skulle jo sove i handicapværelset. Men handicapværelset var alt alt for småt! Jeg ved ikke hvilke handicaps handicapværelset var egnet til? Man kunne med sikkerhed bo der hvis man var svagtseende eller hørehæmmet eller endog hvis man var ordblind. Man kunne måske også bo der hvis man havde fået armen revet af i en centrifuge? Men handicapværelset var helt helt uegnet til kørestolsbrugere og i særdeleshed el-kørestolsbrugere med trang til brug af mobillift. Sengen kunne nemlig ikke løftes så liften kunne komme ind under sengen.

Det tog mine hjælpere to timer at finde ud af hvordan jeg skulle komme i seng, og så fortalte de det endda umiddelbart videre til Bo's hjælpere, som ellers ikke vidste hvordan i alverden de skulle få Bo i seng. Liften kunne gå lidt ind under sengen fra fodenden, så jeg lige nøjagtigt kunne få røven ind over, ikke vandskorpen men fodenden af sengen. Så kunne jeg forsigtigt liftes ned med en hjælpers støtte i ryggen og bagefter måtte jeg enten trækkes eller skubbes længere op i sengen for at fødderne kunne komme ind. Hver gang jeg skulle i seng eller op af sengen skulle der tre store stærke mænd, dvs tre små kvindelige hjælpere, til processen. Sengen kunne naturligvis ikke knækkes og desuden var den for kort så mine fødder ikke kunne komme til at ligge rigtigt. Jeg sov derfor kun et par timer hver nat.

Onsdag var vores første hele dag i Paris så vi skulle finde ud af hvad vi ville se. Jeg syntes, som sædvanlig, at turen skulle have et kulturelt indhold, så jeg foreslog at vi gik på det franske nationalbibliotek for at se det originale Rolandskvad (La Chanson de Roland) hvor Holger Danske (Ogier le Danois) optræder første gang, for ved selvsyn at konstatere at der er tale om en skrivefejl/interpretationsfejl, så Ogier le Danois i virkeligheden intet har med Danmark at gøre. Men nu er kultur jo ikke rigtigt noget for Bo, så han foreslog i stedet at vi gik en tur op og ned ad Rue St Denis for at se alle de gamle ludere der står på gaden, med bare bryster og indtørret sæd i mundvigene. Ja, hver sin interesse....

Så det måtte blive et kompromis: Jeg har jo for længst set alle museerne og alle de øvrige seværdigheder i Paris, så det havde egentlig ikke min store interesse. Bo havde naturligvis aldrig set nogen af museerne eller nogen af de andre seværdigheder (det var den med kulturen igen), så han var mest interesseret i at genopleve stemningen og atmosfæren i Paris igen, hvilket passede mig fint. Så vi aftalte at vi ville køre ind til hallerne og så gense kvarteret øst for hallerne.

Onsdag formiddag var jeg klar til at køre ind til Paris' centrum ved ti tiden, men Bo havde sovet længe så han var først klar klokken tolv. Vi brugte ventetiden på at se på hotellet og omgivelserne. Det var et meget fint hotel i dejlige grønne omgivelser.

Swimmingpoolen var netop blevet fyldt for sæsonen og det var strålende solskin så man kunne sidde ude ved bordene. Da vi (endelig) kørte fra hotellet og ind til centrum, græd jeg indvendigt og vist også lidt udvendigt: Byen hvor jeg har tilbragt så meget tid og hvor jeg har haft så mange oplevelser. Vi kørte forbi operaen, ned til Concorde pladsen og hen ad Rue Rivoli langs Richelieu fløjen af Louvre, mens minderne vældede op i mig.

Jeg kan tydeligt huske da Richelieu fløjen, eller dele af den, åbnede efter mange års restaurering. Det var i 1993 og jeg var på mit første 3-måneders ophold på Observatoire de Meudon. Det var kort efter murens fald og observatoire var på det tidspunkt fyldt med østeuropæiske gæsteforskere der absolut ville på udenlandsophold i vesten, nu hvor der endelig var mulighed for det. De bedste fik naturligvis flyrejsen betalt og boede på hoteller inde i Paris' centrum, på Frankrigs regning. De næstbedste fik kun togrejsen betalt og boede på et gratis værelse på selve observatoriet, og de skulle tilmed selv afholde udgifter til deres kost. De fleste havde stort set ingen penge med hjemmefra, så de levede på fattigdommens rand i Paris. Jeg boede i det samme kompleks som østeuropæerne, da jeg skulle være der så længe (ok ok, måske var jeg også kun blandt de næstbedste....), men jeg havde jo min store løn med hjemmefra.

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

En morgen hvor jeg sad og spiste morgenmad i det fælles køkken, dukkede Dmitri fra Sibirien op. Han havde en tre døgn togrejse bag sig og skulle være der i tre uger. Dmitri havde ingen penge, men til gengæld havde han mad med hjemmefra til alle tre uger; dvs en stor bærepose med franskbrød og en stor bærepose med flæsk, som efter min bedste overbevisning var det rene fedt! Og det levede han af de tre uger morgen, middag og aften: Franskbrød med flæsk (fedt)! En morgen hvor jeg igen sad med min morgenmad (en demi baguette og et par croissanter) sagde han: "Skal du ikke have noget flæsk?" Men jeg takkede pænt nej tak. Sorin (som også havde mindst et døgn togrejse bag sig) fra Rumænien var der allerede da jeg ankom, og vi blev ret hurtigt gode venner. Han havde heller ikke nogen penge, men til gengæld kunne han tale flydende fransk; han fortalte mig at rumænsk faktisk ligger tæt op af fransk. Om det er rigtigt ved jeg ikke, for Sorin er den eneste rumæner jeg nogensinde har kendt.

Nå, men dagen kom hvor Richelieu fløjen åbnede og Louvre havde i dagens anledning gratis adgang. Det var lige noget for Sorin, så han overtalte mig til at tage med, selvom jeg allerede havde været der flere gange, og jeg havde jo ikke set Richelieu fløjen. Da vi kom ind til Louvre var der selvfølgelig en kolossal kø. Folk stod i fire kolonner og køen snoede sig adskillige hundrede meter ud mod Tuilerie haven. Jeg var straks parat til at tage hjem igen, men Sorin var jo vant til lange køer foran butikkerne i Rumænien. Hvis der da overhovedet var butikker; ofte foregik fødevarerindkøb i Østeuropa jo ved at der pludselig kom en landmand ind med et vognlæs grønkål og så kunne man købe grønkål, en anden dag kom der måske en bager ind med et vognlæs brød og så kunne man købe brød osv. Så Sorin sagde: "I sådan en situation gælder det bare om at finde en anden indgang". Så vi gik lidt rundt og Sorin tog i alle dørene, og pludselig var der en der var åben! Jeg ventede udenfor mens Sorin gik ind og rekognoscerede. Et par minutter efter kom han ud igen: "Jo, den er god nok", og så var vi inde på Louvre blandt malerier og skulpturer. Det lyder fantastisk, men det er virkelig sandt! På et tidspunkt, hen på eftermiddagen, sagde de over højtalerne at nu var der firs tusinde mennesker på Louvre. Firs tusinde og to, rettede vi....

Men det var et sidespring. Det parkeringshus vi havde udset os nær Louvre, kunne vi umuligt komme ind i med vores store liftbusser. Heldigvis kendte Bo en parkeringskælder ved Les Halles fra et tidligere besøg. Den fandt vi hurtigt og så parkerede vi ellers i Paris' absolutte centrum. Det var vidunderligt at være tilbage i Paris.

Sidst jeg var her var i juni-juli 2000, altså for næsten otte år siden. Dengang havde jeg allerede ALS, men vidste det blot ikke. Fra begyndelsen af juni 2000 var jeg indlagt i tre uger på Odense Universitetshospital, fordi jeg havde voldsomme gangproblemer, og umiddelbart efter udskrivelsen tog jeg til Paris for at arbejde, selvom jeg var meget dårligt gående. Jeg havde også allerede fascikulationer i både ben og arme: Utroligt at neurologerne i Odense ikke kunne se at jeg havde ALS! Det fandt de først ud af i november....

Dengang boede jeg i det spanske hus i Universitetsbyen (Cite Universitaire). På ophold i Paris på op til en måned boede jeg altid i Universitetsbyen, med den flotte hovedbygning og de enkelte nationers huse spredt ud i en stor park. Universitetsbyen er egentlig kun for studerende, men de havde altid nogle værelser som de lejede ud til gæsteforskere. Jeg boede altid i enten det argentinske hus eller det spanske hus, da mine samarbejdspartnere i Paris oprindeligt var fra Buenos Aires. Selvom jeg havde permanent adresse i Danmark eller Canada brugte jeg altid ferierne, påskeferien, sommerferien, efterårsferien og juleferien, til at tage til Paris for at arbejde. Ja, de er skøre de fysikere....

Syv år i træk tilbragte jeg fx nytårsaften i Paris, enten sammen med venner eller alene. Nytårsaften er alle parisere på gaden; restauranter og barer er overfyldte og reserverede flere dage i forvejen. Champs-Elysee er spærret for trafik og folk går rundt imellem hinanden og skåler i champagne med hinanden og alt er fryd og gammen. Fyrværkeri skydes kun af omkring klokken tolv, i modsætning til i Danmark.

Vi kom op fra parkeringskælderens lige foran Pompidou centeret. Vi gik lidt rundt og jeg fandt hurtigt et fint brasserie, hvor vi kunne spise frokost. Hjelperne fik dejlig mad; salater og sandwiches. Bo og jeg fik begge en dejlig kold belgisk eller fransk øl i sonden. Bo har en særlig evne til at lave undertryk i sin mavesæk, så han suuuger simpelthen øllet ind. En hel sondeflaske med 300 milliliter øl direkte ind i mavesækken på 4.8 sekund. Det er helt fantastisk!

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

De andre franskmænd, hvoraf mange kom fra Tyskland, USA, England, Nederland eller Skandinavien, på brasseriet havde åbenbart aldrig set en respiratorbruger eller en med mavesonde før. De kiggede i hvert fald intenst når vi blev suget eller når vi fik sondemad. Ingen af mine tre hjælpere kunne tale fransk, men en af dem havde (af mig) lært at sige: "L'addition s'il vous plait", når man beder om regningen. Og det lød helt professionelt! Jeg kan naturligvis tale perfekt fransk, bortset fra at jeg ikke kan tale....

Bagefter sagde hjælperne at brasseriet lugtede af øl og kloak. Eller var det kloak og øl? Jeg kan, som tidligere nævnt, ikke lugte noget og det kan Bo heller ikke. Og så er det, som nævnt, ikke så farligt! Men vi gik videre hen igennem det gamle jødiske kvarter, med alle de smukke bygninger, hvor man stadig kan se drenge med kalotter og mænd med lange slangekrøller og sorte hatte gå på gaden. Vi nåede hen til en af de smukkeste pladser (og den ældste) i Paris; Place des Vosges, nær Bastille pladsen. Det var vidunderligt vejr: 25 grader og strålende solskin. Vi slappede af en times tid; hjælperne lå på græsset og nød det gode vejr. Vi gik en anden vej tilbage igennem det gamle jødiske kvarter til rådhuset, Hotel de Ville. Mine hjælpere havde desværre slet ikke øje for de mange smukke bygninger; de interesserede sig kun for tøjbutikker og skobutikker. Ja, det er sørgeligt....

Da vi havde kørt meget med kørestolen den dag valgte vi at tage respiratoren af kørestolens batteri. Det gør vi af og til, og det volder normalt ingen problemer da en Legendair respirator kan køre 7-8 timer på sit eget batteri.

Men i samme øjeblik vi tog respiratoren fra, sprang der en sikring så respiratoren fremdeles nægtede at køre på kørestolens batteri. Det er sket en gang før, og er en alvorlig fejl ved Legendair respiratorer; pludselig er man afhængig af en stikkontakt for at lade respiratoren op.

Ved rådhuset sad der en Roma kvinde og et barn, som der næsten altid gør. Man skal ikke nødvendigvis have ondt af sigøjnerne i Paris. De kører i kæmpestore Mercedes biler og bor i kæmpestore campingvogne udenfor Paris. De lever af organiseret tiggeri. Hver tidlig morgen kører de ind til centrum og sætter kvinder og børn af på turistfælderne, dvs ved Louvre, Notre Dame, Hotel de Ville, Champs-Élysée, Boulevard St Michel, Sacre Ceur osv. Da jeg sidste gang boede i Paris for ca ti år siden, var det en stor sag i medierne. Ofte er det ikke engang deres egne børn de sidder med, og børnene er bedøvede af medicin for at de kan sove eller ligge sløve hen hele dagen. Og alle mennesker ser ned på dem. Jo, måske skal man alligevel have ondt af dem! Journalisterne lavede også nogle forsøg med hvor mange penge man kunne tigge på en dag. En nogenlunde velklædt journalist kunne sagtens tigge 500 franc om dagen; selvfølgelig mere i regnvejr. Og skattefrit, naturligvis!

I samme område som rådhuset gik vi nu over til Notre Dame kirken og tårnene var ikke engang iklædt stilladser! I næsten al den tid jeg har tilbragt i Paris har tårnene på Notre Dame kirken været pakket ind i bygningsstilladser. Sådan husker jeg det i hvert fald! Vi gik lidt rundt i haven mellem Notre Dame kirken og Seinen og så var det pludselig blevet aften.

Vi tog tilbage til Pompidou centeret og spiste på et italiensk spisested. Det var mærkeligt at læse menukortet. Sidst jeg var i Paris brugte man stadig franske franc. Ved hushandler brugte man endda gamle franc som er hundrede gange mindre værd, så det var ikke ualmindeligt at se en ejerlejlighed til salg for 225 millioner franc. Nu var alt angivet i Euro, som var vanskelige at forholde sig til i Frankrig. Da vi kom ned i parkeringskælderen igen ventede noget af et chok: Vi havde parkeret der i ca otte timer og regningen lød på knap hundrede Euro. Altså knap hundrede kroner i timen! Men det var nu alligevel en fremragende dag!

Torsdag morgen sov jeg to timer længere, belært af gårtdagens ventetid. Men så var Bo stået tidligt op og var klar til at køre klokken elleve! Vi havde besluttet at vi ville gense Latiner kvarteret og St Germain (des Pres) kvarteret, som ligger i forlængelse af hinanden. Bo kørte uden GPS og førte an; vi fulgte blot efter i blind tillid til at han vidste hvad han gjorde. Ja, jeg er ikke meget for at rose Bo, men det skal han alligevel have: Når man er fuldstændig lam i hele kroppen og ikke kan tale er det utroligt imponerende hvordan Bo kan guide sine hjælpere rundt i Paris. Vi fik set La Defense og Triumfbuen og Concorde pladsen og l'Hotel des Invalides og Napoleons gravkirke og Boulogne-skoven og Pont Alexandre III, som er en af de smukkeste broer over Seinen og mange andre ting. Nogle gader og seværdigheder så vi endda to gange, hvis vi ikke lige fik set dem ordentligt første gang. Og pludselig var vi ved Eiffeltårnet, mere end fem kilometer fra Latiner kvarteret!

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Selvom det var langt fra bestemmelsesstedet, og Bo ikke anede hvor han var, parkerede vi bilerne. Når vi nu alligevel var der, kunne vi lige så godt bestige Eiffeltårnet. Bo og jeg havde begge to to bærere med, men en af Bo's bærere måtte blive i basecamp for at passe på vores biler idet de var parkeret lidt ulovligt. Men også kun lidt!

De første mange gange jeg var i Paris havde jeg en fast tradition med at skulle op i Eiffeltårnet og desuden skulle jeg købe et Asterix album med hjem. Så jeg har været oppe i Eiffeltårnet utallige gange og set byen i al slags vejr; i strålende solskin, i skyet vejr, i tåge så man næppe kunne se en meter frem.

Og desuden tidligt om morgenen, om eftermiddagen, om aftenen og i mørke. Jeg har ligeledes mange Asterix album. Asterix er jo endnu mere genial på originalsproget, idet mange ordspil går tabt i oversættelserne. Asterix kommer fx fra begrebet asteroide, som er en sten, eller en mindre planet, i kredsløb om et massivt centralt himmellegeme, fx solen eller en anden stjerne. Og det massive centrale legeme i Asterix album er naturligvis Obelix. Sådan hænger det sammen!

Men Bo og jeg kom selvfølgelig forrest i køen, og for at det ikke skulle være fint nok, fik vi endda vores helt egen indgang. Som var de andres udgang! Til gengæld kunne vi kun komme op på anden etage af Eiffeltårnet, som svarer til 115 meter oppe. Vi nød dog udsigten i alle retninger; det var igen strålende solskin. Selvom vi kun nåede 115 meter op, må vi med skam indrømme at vi begge måtte have tilført naturligt ilt via respiratoren. Jeg havde ellers håbet på at blive det første menneske med fremskreden ALS på toppen af Eiffeltårnet, med eller uden tilførsel af naturligt ilt. Jeg havde endda planlagt at jeg ville sige de berømte ord, når jeg for første gang betrådte toppen, skarpt forfulgt af mine bærere, hvis navne ikke er værd at nævne (bærerne bliver jo aldrig nævnt ved navn): "Et lille skridt for menneskeheden, men et gigantisk skridt for et menneske med fremskreden ALS". Men det må blive en anden gang....

Men vi skulle jo gense Latiner kvarteret og St Germain kvarteret og nu var klokken allerede halv seks. Vi kørte i det mindste ad Boulevard St Germain hen til Latiner kvarteret, men meget af kvarterene så vi ikke. Vi tog flere gange rundt om Pantheon kirken/mausolæet for at finde en parkeringsplads, og til sidst lykkedes det. Min respirator var nu 25% opladet, men et andet stort problem ved Legendair respiratorer (eller også har jeg bare fået mandagsudgaven?) er at man ikke kan stole på opladningsprocenten. Jeg har været ude for at den gik fra 100% til 50% på syv timer, mens den gik fra 50% til 0% på en time. Det giver selvfølgelig kun anledning til bekymring hvis man ikke ved det. Så med 25% vidste jeg at jeg højst havde en halv time tilbage. Vi kørte ud over en ti centimeter høj kantsten og så faldt respiratoren øjeblikkeligt til 15%, og derefter raslede den ned mod nul. Vi måtte storme ind i den første den bedste restaurant for at finde en stikkontakt. På vej ind gik respiratoren simpelthen ud og min nyeste hjælper rev lynhurtigt respiratorslangen af og begyndte at håndventilere mig med Rubens ballonen; hun vidste ikke at jeg faktisk stadig kan trække vejret selv, i det mindste om dagen.

Men vi fik mig sat i en stikkontakt og så var vi ellers bundet til stedet en 2-3 timer for at jeg kunne blive ladet ordentligt op. Bo kom ind og hjælperne kom ind, og det var egentlig en ganske hyggelig restaurant når det nu ikke kunne være anderledes. Lidt senere stødte to af Bo's børn, Kåre og Gry og deres kærester Louise og Rasmus til. De var selv taget til Paris og boede på et billigt og tarveligt hotel i centrum. Vi fik god mad, men dårlig behandling; blandt andet måtte Kåre og Rasmus vente så længe på deres mad at vi andre for længst var færdige.

Sådan er det ofte på restauranter i Latiner kvarteret, altså den dårlige behandling. Dengang jeg boede i Paris spiste jeg meget ofte i Latiner kvarteret. Dels fordi jeg ikke selv gad lave mad og dels fordi det var meget billigt: Et måltid mad for 30 franc, eller en tre retters menu for 50 franc. Når man kom alene og besatte et bord og oven i købet bestilte noget nær den billigste menu, skriger det nærmest i øjnene at tjeneren hurtigst muligt vil have en ud af huset. Så snart jeg havde spist den sidste bid af forretten blev tallerkenen fjernet og jeg fik hovedretten. Og så snart jeg havde spist den sidste bid af hovedretten blev tallerkenen fjernet og jeg fik desserten og så snart jeg havde spist den sidste bid af desserten fik jeg regningen. Ud! Det blev igen sent inden vi kom fra restauranten og udenfor kunne GPS systemet ikke finde en satellit forbindelse, så vi kørte rundt længe uden at hjælperne anede hvor vi var. Og jeg kan ikke, som Bo, guide mine hjælpere (den forkerte vej) rundt i Paris. Men det var nu alligevel en fremragende dag!

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Fredag ville Bo så gerne i Disneyland. Det er tilsyneladende en familietradition i Møller Hansen familien, for han havde allerede været der 17 gange før. Jeg kunne naturligvis aldrig drømme om at sætte mine ben i sådan en kommercialiseret, profitorienteret og ukulturel temapark. Bortset fra i sommeren 95 og nu. Nej, må jeg så bede om Asterix parken 30 kilometer nord for Paris; det er finkultur. Vi var klar til at køre fra hotellet ved tolv tiden, som sædvanlig. Vi kørte ud forbi det nye store stadion, som blev bygget til verdensmesterskaberne i fodbold i 1998, SDF som betyder Stade De France. Vittige franske tunger har nu omdøbt det til Sans Domicile Fixe, som kort og godt betyder hjemløs. Der var meget trafik så vi var først ude ved Disneyland ved to tiden, selvom det ligger kun 50-60 kilometer udenfor Paris. Det kostede kun ca hundrede kroner at parkere på deres parkeringsplads, og det skulle blive værre endnu. Men Bo havde julelys i øjnene på vejen fra parkeringspladsen til selve parken; hvor han dog glædede sig....

Bo og jeg kom faktisk gratis ind, men vi kan jo heller ikke deltage i så mange af forlystelserne. For at komme gratis ind måtte vi dog først bevise at vi var handicappede. Hjælperne prøvede at få billetterne til at kaste et blik på os, men der var ingen nåde. De troede angiveligt at vi simulerede, så hjælperne måtte gå den lange vej tilbage til parkeringspladsen for at hente vore EU-standardiserede handicapkilte. Hjælperne fik, på den anden side, fem Euro rabat fordi de udelukkende var med som hjælpere, og derfor ikke kunne deltage i nogen af forlystelserne. Alligevel måtte vi slippe ca 330 kroner for at få dem med ind (hver).

Vi skyndte os ind i Disneyland for at spise frokost ved en stikkontakt for jeg trængte til opladning, dvs respiratoren trængte til opladning. Hjælperne fik en lille sandwich, et par pomfritter og en cola til 75 kroner. Bagefter gik vi lidt rundt og kiggede på bygningerne og på forlystelserne, mens alle franskmændene, hvoraf mange kom fra Tyskland, USA, England, Nederland og Skandinavien, kiggede på os når vi blev suget eller fik sondemad. Vi så også den store Disney parade, eller hvad vi nu kunne se af den fra kørestolene. Senere på eftermiddagen prøvede Bo at lokke mig med på hjuldampertur, men det er jo kun for tøsedrenge. I mellemtiden gjorde min hjælper og jeg en rigtig mandeting: Vi gik på dametoilet for at tømme urinposen. Bagefter påstod Bo at hjuldamperturen havde været helt vildt fed! Ja ja, for tøsedrenge....

Først på aftenen mødte vi Kåre og Gry og deres kærester. De var selv taget til Disneyland; det var det med familietraditionen. Det var snart spisetid og desuden trængte jeg til en opladning. Vi købte nogen tarvelige souvenirs og gik ud i Disney Village udenfor parken for at finde en restaurant. Vi valgte et rigtigt amerikansk steak house med levende musik (levende pianist), og jeg satte mig ved en stikkontakt. Hjælperne fik rigtig lækker mad og Bo foreslog at vi delte en halv flaske hvidvin. Men jeg hader smagen af hvidvin; i særdeleshed når jeg får det i sonden. Føj for satan! I stedet fik vi en belgisk eller fransk øl. Det var i øvrigt Grys fødselsdag, men vi glemte helt at synge fødselsdagssang for hende. Hvor må hun have været skuffet over os! Det blev temmelig sent og jeg kom først i seng ved to tiden. Men det var nu alligevel en fremragende dag!

Lørdag ville vi tage til Montmartre og se Sacre Ceur kirken. Men først ville Bo ind til hallerne for at købe noget andemad (canard a la confiture) til Grys fødselsdagsfest derhjemme. Så vi kørte hver for sig til Montmartre. Nu er det under normale omstændigheder umuligt at parkere på Montmartre, hvor bilerne bogstavelig talt parkerer kofanger mod kofanger. Men ved kirkegården, som ligger mindre end en kilometer fra Sacre Ceur, tænkte jeg at der nok skulle være nogen handicap parkeringspladser.

Og ganske rigtigt; vi fandt to tomme handicap parkeringspladser ved kirkegården. Jeg troede egentlig at franskmænd, og i særdeleshed parisere, var fuldstændig lige glade med handicappede. "Hvis man er handicappet kan man da bare blive hjemme", sådan troede jeg faktisk at parisere tænkte. Men sådan var det måske slet ikke? Da vi gik ad de smalle gader op mod Sacre Ceur så jeg nemlig adskillige flere handicap parkeringspladser, endog meget tættere på Sacre Ceur. Men alle handicap parkeringspladserne var gabende tomme, så måske bliver de handicappede i virkeligheden hjemme? Gad vide hvilken hjælp fx ALS-ramte får i Frankrig?

Vi gjorde holdt ved person elevatoren op til selve Sacre Ceur. Vi spiste frokost og besluttede at vente på Bo. Vi kom til at vente længe; hele tiden ringede Bo's hjælper og sagde at nu var de der. De ringede igen efter ca tre timer og sagde at nu var de pludselig oppe ved selve kirken! Vi tog straks person elevatoren derop, men vi fandt aldrig Bo. Den dag i dag tror jeg simpelthen ikke på at Bo nogensinde var ved Sacre Ceur! Bagefter kunne han nemlig ikke svare tilfredsstillende på ti centrale spørgsmål om hvem der ligger begravet i krypten under Sacre Ceur....

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Sidst på eftermiddagen lækkede uridomet desværre, så jeg blev helt våd i skridtet. Ligeså praktisk uridomet er til daglig, så man ikke hele tiden skal finde et sted at få kolben, ligeså upraktisk er uridomet når det lækker. Der er ikke andet at gøre end at skifte bukser, hvilket involverer brugen af en lift. Før jeg brugte uridom i mit sygdomsforløb, sad jeg ofte og holdt mig lidt for længe (hvilket er usundt) fordi det var besværligt med kolben. Jeg holdt mig også lidt tilbage med at drikke (hvilket også er usundt) fordi jeg ikke ville risikere at skulle bruge kolben alt for ofte. Men siden jeg begyndte at bruge uridom, for snart mange år siden, har jeg kunnet drikke helt uhæmmet og jeg sidder desuden ofte og hyggetisser i mange forskellige situationer, fx i biografen eller på restauranter mens folk spiser og drikker. Hvad tror du lige at jeg har gang i lige nu....

Nå, men uridomet lækkede så vi var nødt til at tage hjem på hotellet og skifte tøj. Om aftenen havde vi aftalt at spise på en lokal restaurant i Cergy Pontoise. Det var i et dejligt område nær lystbådehavnen ved Oise floden. Vi havde bestilt et bord med en stikkontakt for jeg skulle som sædvanlig lades op. Straks da vi kom ind i restauranten, kunne jeg mærke at folk var meget flinkere end inde i Paris' centrum. Hjælperne fik igen rigtig dejlig mad og Bo og jeg fik diverse alkoholiske drikkevarer. Problemet med uridomet gav et irriterende afbræk på dagen. Men det var nu alligevel en fremragende dag!

Søndag var hjemrejsedag. For at komme tidligt afsted stod vi op klokken fem! Vi måtte jo påregne at skulle holde en pause på 3-4 timer midt på dagen for at oplade respiratoren. Selvom vi stod så tidligt op, var vi først klar til at køre ved ni tiden. På det tidspunkt sov Bo og hans hjælper stadig trygt i deres varme senge. Gad vide hvor hvornår de kom afsted? Mine hjælper kørte allerede forkert i Cergy Pontoise, hvilket ellers ikke skulle være praktisk muligt. Måske var de dødtrætte for der bredte sig en stilhed bag i bilen, som jeg ikke er vant til. De måtte også spise masser af slik og drikke masser af cola for i det mindste at holde sig vågne når de selv skulle køre.

Jeg havde i al hemmelighed bestemt at jeg ville prøve at sidde uden respirator om eftermiddagen, for måske at undgå den lange pause midt på dagen. At jeg ikke havde indviet hjælperne i denne information skyldtes at jeg ikke vidste om jeg kunne klare det. Siden jeg begyndte at bruge respiratoren hele døgnet, for næsten et år siden, har jeg ikke prøvet at sidde uden respirator længere end det tager at blive liftet i seng. Respiratoren er jo stærkt vanedannende, så jeg troede egentlig ikke at det var muligt at sidde uden respirator så længe efter at man brugte den i døgndrift. Omvendt havde jeg også lidt på fornemmelsen at jeg måske var sejere end jeg troede? Men lidt efter frokost og lidt inde i Belgien valgte jeg at få respiratoren taget af. Den første halve time var den værste; da følte jeg mig hele tiden fristet til at tage respiratoren på igen. Men vi skruede op for aircondition og satte blæseren på fuldt blus (eller blæs), så den blæste lige ind i tracheostomien og så vænnede jeg mig til at trække vejret selv. Efter en times tid syntes jeg at der bredte sig en vis bekymring bag i bilen, om jeg nu overlevede? Nej, det var nok bare i min fantasi at de bekymrede sig....

GPS systemet valgte en nordligere rute denne gang så vi kom igennem Nederland, som ofte fejlagtigt kaldes for Holland så vi tager den lige endnu engang: Holland er blot to af 12 provinser (Nord Holland og Syd Holland) i landet der hedder Nederland! Vi kom blandt andet igennem Eindhoven og vi kørte forkert og var næsten helt i Maastricht, så jeg har nu alt i alt været i ni forskellige lande siden jeg fik respirator for to år og fire måneder siden: Island, Sverige, Norge, Tyskland, Polen, Belgien, Frankrig, Nederland og Disneyland. Så kom ikke og sig at man ikke kan komme ud og opleve noget selvom man har respirator! I Holland, undskyld Nederland lyder alle bynavne enten sjove eller også er de umulige at udtale, ligesom i Belgien.

Ved fem tiden fik jeg en voldsom hovedpine så jeg måtte have respiratoren på igen, så jeg vil ikke ligefrem anbefale andre ALS-ramte at gå i afvænnning med respirator. Men nu var vi allerede langt inde i Tyskland og det så ud til at vi undgik den lange pause for at oplade respiratoren. Kort efter at vi passerede den danske grænse gik respiratoren dog ud, så jeg måtte have natrespiratoren på. Natrespiratoren er en PLV 100 respirator, som har et batteri til ca to timer, hvilket skulle række til at komme hjem. Men dels skulle jeg suges 3-4 gange i Danmark og dels kørte hjælperen mod Svendborg i stedet for mod Odense, så lige idet vi kørte ind på parkeringspladsen foran mit lejlighedskompleks satte også natrespiratoren ud, så jeg måtte sidde uden respirator et kvarters tid, mens hjælperne læssede af bilen.

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Vi nåede ikke at se så meget af Paris, men alligevel nåede vi at se utroligt meget af Paris! På grund af de umulige handicapværelser og de umulige senge, var vi reelt først klar til at køre fra hotellet ved tolv tiden. Og på grund af den voldsomme trafik og de umulige parkeringsforhold var vi reelt først i stand til at være et givet sted i Paris' centrum ved to tiden. Men så kørte vi til gengæld også på i ca ti timer, afsluttende med en fin middag på en fin restaurant så vi kom meget sent hjem. Det sidste var i øvrigt også hård kost for mig! Bo er selvfølgelig vant til det vilde liv med forretningsmiddage hver eneste aften, fra sin tid som overcheffleder i en eller anden virksomhed. Omvendt er jeg, som ydmyg teoretisk fysiker, vant til at sidde hjemme hver aften med bøjet nakke over matematiske udregninger....

Hidtil har det været den rejse der har budt på de største praktiske problemer for hjælperne. Men mine tre fremragende hjælpere, Cecilie, Jeannet og Julie, klarede at løse alle problemerne til perfektion, og de holdt tilmed humøret højt til det sidste. Og hvor kørte de dog fantastisk inde i Paris' centrum! Der var en voldsom trafik på alle tidspunkter inde i Paris og ofte kunne GPS systemet ikke finde satellitten; det skete naturligvis i tunnellerne, men også ofte i de smalle gader med 6-7 etagers ejendomme. Jeg har også den største beundring for Bo's tre hjælpere, Sarah, Ditte og Ann Lee; de klarede det præcis ligeså godt som Cecilie, Jeannet og Julie. Med sådanne hjælpere kan man klare hvad som helst!

Arne Lykke Larsen

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](mailto: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](mailto:jls@lykkesoft.dk)

[www.als-dk.dk](http://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/](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>

[JAN MANTHAI NIELSEN](#)

<http://jmanthai.googlepages.com/mitliv>