

årgång 11

våren -83

LARY

tema hjälpmedel

INSIDORNA

- 2 Vård utomlands
- 3 Örebroavd. 10 år
- 4 ABF-konferens
- 6 Kongresser
- 7 Om talhandikappade
- 8 Tekniska hjälpmedel
- 17 Medicinskt tips
- 18 Afasi

- 20 Med posten
- 23 Hjälpmedelsmarknad
- 24 RLE-representanternas
adresser

HEDERSMEDLEMMAR



Gunnar



Harald

Två nya hedersmedlemmar har utsetts av RLEs representantskap.

Gunnar Bjuggren, riksföreningens ordförande 1972–74. Gunnar var även som överläkare vid Sabbatsbergs sjukhus initiativtagare till logopedutbildningen i Sverige.

Harald Ryfors, riksföreningens ordförande 1976–78. Harald har även varit ordförande i Göteborgs-avdelningen ett flertal år.



VÅRD UTOMLANDS

RAPPORT FRÅN SUVAB OCH HCKs KONFERENS PÅ TENNERIFFA 18 – 25 januari 1983

SUVAB, svensk utlandsvård AB, dess mål, inriktning och framtidsplaner presenterades av Harry Mogren, VD på SUVAB. Han tog upp förutsättningar för ev. nya grupper i utlandsvården. Den svåra ekonomiska situationen i Sverige gör det besvärligt. Han påpekade att de redan etablerade grupperna inte bör komma i kläm och få minskade möjligheter om nya grupper tillkommer.

Alla vi som var representerade påpekade att det inte var fråga om att någon grupp skall komma i kläm, utan att mera resurser skall sättas in, både ekonomiska och personella.

Rehabiliteringsanläggningen, som kallas VINTERSOL, presenterades på plats av dess chef. Den har fyra delägare:

- SUVAB (Landstingen) 70%
- NHR (Neurologiforb.) 10%
- RMR (Reumatikerförb.) 10%
- RMA (Astma-Allergiforb.) 10%

Alla konferansdeltagarna var överens om att anläggningen lämpade sig för alla kategorier inom handikapprörelsen.

Undertecknad redogjorde för laryngektomerades behov av utlandsvård och våra problem vid kalla perioder.

Vår grupps problem rönste stort intresse, för mig gällde det att vid ett senare tillfälle försöka övertyga de närvarande hur behovet skall tillgodoses så att vår grupp kommer i rätt kategori för bidragsberättigande utlandsvård.

Diskussionen om hur utlandsvården borde bedömas och fungera blev intressant. Det framkom att för de grupper som nu får vården är det ganska bra. För att få för-

ståelse för nya grupper bör det finnas folk med kunskap om olika handikapp i styrelsen för vården. SUVAB lovade tänka på att adjungera någon från handikapprörelsen i sin styrelse.

Tre dagar tillbringades på Lanzarote för att besöka anläggningen Panorama som är PSO:s (Psoriasisförbundet) vistelsehotell vid utlandsvården. Den anläggningen visade sig vara lika bra ur handikappsynpunkt som Vintersol. På Panorama vistas årligen patienter från Norska LE.

Sista dagen diskuterades om vad de olika begreppen inom utlandsvården stod för.

INDIVIDUELL VÅRD

- = Individuell vård då får man landstingsbidrag med egen liten kostnad.

LÄTTVÅRD

- = Grupp gymnastik, Vattenbehandling i grupp, litet landstingsbidrag = större egen kostnad.

REKREATIONSVÅRD

- = Egen bekostnad men med tryggheten att det finns kunnig personal att tillgå.

Jag talade för att vår grupp skulle komma in i den första gruppen med motivering att många av oss behöver individuell hjälp med bl.a. andningsgymnastik för att underlätta talet, men även för att få upp slem och krustbildningar som uppstår för oss under den kalla årstiden. Det verkade falla i god jord hos SUVAB:s representanter.

Gruppen skall samlas för att gå igenom en dokumentation från kongressen, denna kommer sedan att sändas ut till de berörda.

Siv Baglien

Örebroavdelningen 10 år

Hej LARYNGKAMRATER!

Sänder härmed några rader om vårt 10-årsjubileum, som jag lovat för att föras in i LARY, författade av vår nyinsatta sekreterare som efterträtt vår avlidne vän Einar Pettersson.

Hälsningar
Arne Folkerman

Från en 10-åring

I Gyllene Drotten, trivsamma källarlokalerna i centrala Örebro, firade Örebroavdelningen sitt jubileum. Det var något mer än tio år sedan föreningen startades. Festen inleddes med sång och spel av trubaduren Pierre Fahlström. Eldsjälen Arne Folkerman fick en blomsterkvast som tack för sin mångåriga insats. Det var Arne som tillsammans med vår avlidne vän Gustav Lindqvist startade föreningen i Örebro, 17 nov. 1972.

Tyvärr kunde inte representanter från andra lokalavdelningar än Linköpingsavdelningen komma till jubiléet på grund av sjukdom. RLEs ordförande Karin Cedin representerade riksföreningen.

Örebroavdelningens medlemsområde är ju omfattande. Det omfattar T, S, U

och D län, varför det många gånger kan vara svårt att samla medlemmarna i några större skaror. Trots detta var det god anslutning och stämningen mycket gemytlig. Efter en god middag hölls ett tal av Karin Cedin, RLE, som överlämnade förnämliga gåvor från Stockholms- och Göteborgsavdelningarna.

Linköpingsavdelningens resrepresentanter Ann-Britt och Karl-Erik Eriksson tackade också Örebroavdelningen för ett gott samarbete, som de önskade ytterligare skulle fördjupas.

Ett lotteri anordnades med gåvor från Stena Metall. Därefter skildes alla efter en trivsam eftermiddag med önskan om ett snart återseende.

Bertil Lindström

Åt HELSINKI med ABF

ABF bjöd in representanter för de små förbunden i HCK till en studiekonferens, för att undersöka om, och i så fall hur, en uppläggnings av gemensamma studie-cirklar skulle kunna ske.

Följande förbund var representerade:

	medlemsantal ca
DHB (<i>döva och hörselskadade barn</i>)	4.200
ILCO (<i>ileo-colo-och urostomioperade</i>)	5.400
RfCF (<i>cystisk fibros</i>)	520
RLE	800
RMT (<i>mag- och tarmsjuka</i>)	2.000
RNj (<i>njursjuka</i>)	3.200
SCF (<i>celiaki</i>)	2.000
SEF (<i>epilepsi</i>)	4.000

Arbetet inleddes med att förbundens organisatoriska utbredning såväl som deras ålderssammansättning presenterats. Detta för att åskådliggöra ev. kontaktytor i de olika distrikten. Organisationsbilderna var tämligen olika. En del förbund hade god täckning i praktiskt taget varje län emedan andra, de minsta, endast hade enstaka medlemmar – eller inga alls i vissa län.

ABFs centrala resurser noterades

- Studieorganisationsutbildning
- Cirkelledarutbildning
- Ämnesinformationskurser
- Kulturverksamhet
- Försöks- och projektverksamhet
- Tekniska och organisatoriska stödåtgärder
- Tolkbidrag
- Studiematerial
- Uppsökande verksamhet

Ute på fältet kan ABF vid behov ställa upp med "tekniska och organisatoriska stödåtgärder", förkortat till TSO i dagligt tal, och bestående av en hel rad praktiska hjälpinsatser för den enskilde cirkelledtagaren t.ex.

- studiematerial
 - barnpassning
 - biträdande cirkelledare
 - pedagogiska hjälpmedel
 - lokalanpassning (teleslinga etc)
- för att nämna några exempel,

Vi diskuterade hur man borde argumentera för att aktivera medlemmarna ute i lokalavdelningarna till deltagande i cirkelverksamheten. Följande argument ansågs gångbara.

- lära känna varandras handikapp och utveckla, samarbete
 - lära oss hur vi påverkar myndigheter
 - bryta isolering, stärka självkänslan
 - bryta attityder och fördomar
 - utveckla individernas identitet och livskvalitet
- med mera, med mera!

Uppläggningsen av den konkreta aktionen avses inledas med försöksverksamhet inom två områden, där kontaktytor och andra förutsättningar föreföll mest lämpa-

de. Vi beslöt att dessa områden skall bli Värmlands och Örebro län. Där kommer att inledningsvis hållas en veckoslutskurs med företrädarna för respektive länsorganisation och ABF.

En styrgrupp utsågs för att hålla i aktionen. Den består av Jean Classon, HCK samt en studieansvarig från vart och ett av de representerade förbunden. Från RLE ingår Siv Baglien. Siv visade sig vara, inom parentes sagt, en av de få i församlingen, som har erfarenhet av samarbete med andra handikapporganisationer, när det gäller studier. Hon har deltagit i ett flertal försök inom Söderhamns kommun.

Det cirkelmaterial som avses komma till användning är bl.a.:

- handikappade och datorsamhället
- förtidspensionären
- socialtjänstlagen
- hälso- och sjukvårdslagen (kommande)
- ramlagstiftningens effekter (kommande)

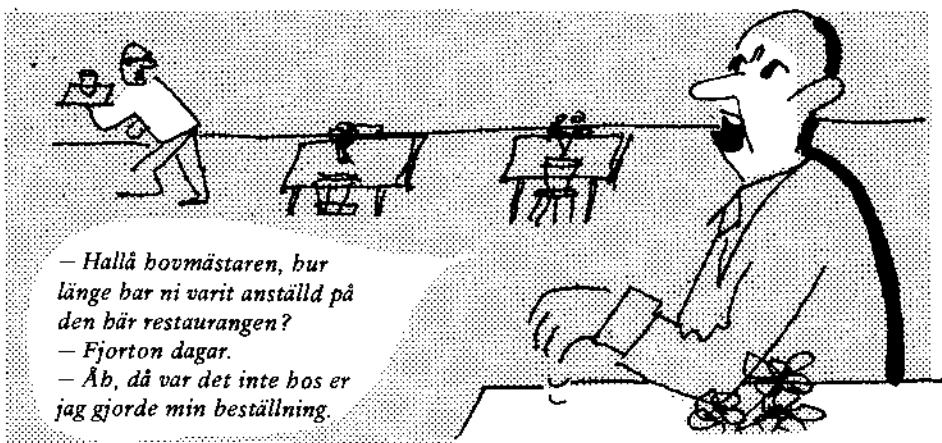
Avslutningsvis måste man, tycker jag, utöver det lofvärda initiativet, kommentera

både den inre och den yttre ramen för konferensen.

Naturligtvis är ABF att betrakta som proffs när det gäller att ordna sammankomster av olika slag. Men man kan i alla fall inte undgå att förundras över det fina handlaget hos Sven-Gustav, Bengt och deras medhjälpare. Att kunna hålla tidsramarna och hinna behandla alla punkter trots lokalbyten och bitvis enorm pratglädje hos deltagarna. Man sneglade klen-troget på tidsmarginalerna ibland – men de höll!

Som rubriken antyder var konferensen förlagd till Helsingfors samt dessutom till sammanträdeslokaler ombord i m/s Finlandia under restiden. En angenäm lättare samvaro ingick också som en viktig och minnesvärd del i denna meningsfulla studiekonferens. Vi önskar varandra till slut *lycka till* med den kommande kursverksamheten och dessförinnan *en skön vår och sommar!*

Rolf





Nordisk Kongress

1983 års Nordisk Kongress anordnas av finska LE-föreningen, 2-5 maj på Hana-holmens Kulturcentrum i Helsingfors.

Kongressprogrammet upp-tar bl. a:

- o LE-kirurgi
- o Foniatri
- o Social- och vårdarbete
- o Patient- och org.-frågor

I samband med kongressen firas också finska LE-föreningens 20-årsjubileum.

Antalet kongressdeltagare väntas bli ca 250 personer. Simultantolkning kommer att anordnas.

Från Sverige kommer en delegation om ca 10 deltagare med v. ordförande Eric Hermansson i spetsen.

LARRY gratulerar vår broderorganisation till en angenäm fortsättning på de gångna 20 framgångsrika åren och önskar LYCKA TILL, både med nybygget på Kyyrönkai-ta och den förestående kongressen.



HCK:s kongress

Riks-HCK har ersatt sina årsstämmor med kongress vartannat år. Första kongressen hålls i Göteborg i anslutning till handikappveckan i Svenska Mässan 3-8 maj 1983, som väntas omfatta en fackutställning minst lika stor som under handikappåret -81. Kon-

gressen genomförs 7-8 maj och kommer i hög grad att handla om handikappolitik samt HCK:s handlings- och principprogram. RLE representeras av Siv Baglin.

Temakonferenserna under veckan bevakas av våra Göteborgs-representanter.

Nya publikationer

Två nya trycksaker där RLE har medverkat har nyligen givits ut.

"KOMMA TILL TALS"

Handikappinstitutet har givit ut KOMMA TILL TALS av Ingrid Wikholm. Den innehåller fakta och intervjuer om språk- och talstörningar. Pris 18:-. Den kan beställas per tel 08/8791 40. Beställn. nr 2305, 1983.

Artikeln om afasi sid.18 är hämtad ur KOMMA TILL TALS. Skaffa den!

"DOLDA HANDIKAPP"

Från Utbildningsradion har utgivits "Dolda handikapp" som liksom innehåller fakta och intervjuer om medicinska handikapp. Till materialet hör även radio- och TV-program, som kan köpas från Utbildningsradion eller hyras från AV-centralerna. Ytterligare upplysningar om radio- och TV-programmen kan fås från

Utbildningsradions Informationsavdelning, 115 80 Stockholm, tel. 784 42 42.

Teve- och radioprogrammen började sändas 15 mars och kommer även under vecka 17 och 18. Programmet om laryngektomerade sänds i radions P2, 30 maj kl 14.35.

Repris 31maj P1, kl 20.35.

Trycksaken "Dolda handikapp" kostar ca 20:- för den handikappade, som vill köpa den.

TEKNISKA HJÄLPMEDEL

Det händer just nu en del ifråga om tekniska hjälpmedel för laryngektomerade ute i världen som kan vara intressant att ta del av. Amerikanska försök visar att det troligen kommer ett komplett struphuvud

av plast, med både stämband och struplocksfunktion.

Här i Sverige verkar det som att texttelefonen går mot ett nytt, utökat och intressant användningsområde.

STOMASKYDD

Men först tänkte jag ägna en stund åt vårt allra mest använda hjälpmedel stomaskyddet.

Genom åren har det ju visats prov på de mest skiftande utföranden. Alla tycks ha mer eller mindre egna idéer om vad som är bäst. Och huvudsaken är naturligtvis att var och en kan hitta det bästa för sitt behov. Men för att hitta "det bästa" måste man då givetvis prova några olika lösningar och därför är det nyttigt att diskutera saken. Det är ju också bra för nyopererade att få eventuella tips.

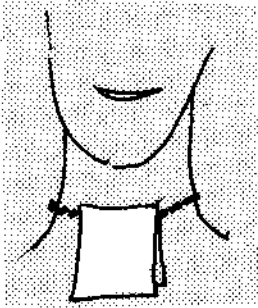
Vi diskuterade stomaskydd på en talkurs i Stockholms-avdelningen.

Den i mitt tycke enklaste lösningen var enl. fig. 1, en kedja om halsen, som man hängde en dubbelvikt kompress över. Enkelt, billigt och lätt att byta.

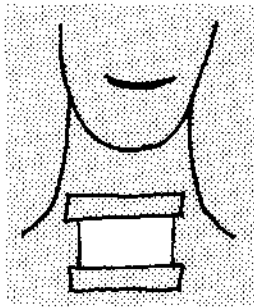
Nästan lika enkelt är det att tejpa fast en kompress enl fig. 2. Vid behov tar man bara bort, slänger alltsammans och ersätter med nytt. Billigt och effektivt.

Stom-aid är ett annat exempel på ett lättskött och enkelt stomaskydd (se annons), som skrivs ut kostnadsfritt i flera län. Hör med din logoped.

Ett stomaskydd säljs också av RLE, se i slutet av tidningen.



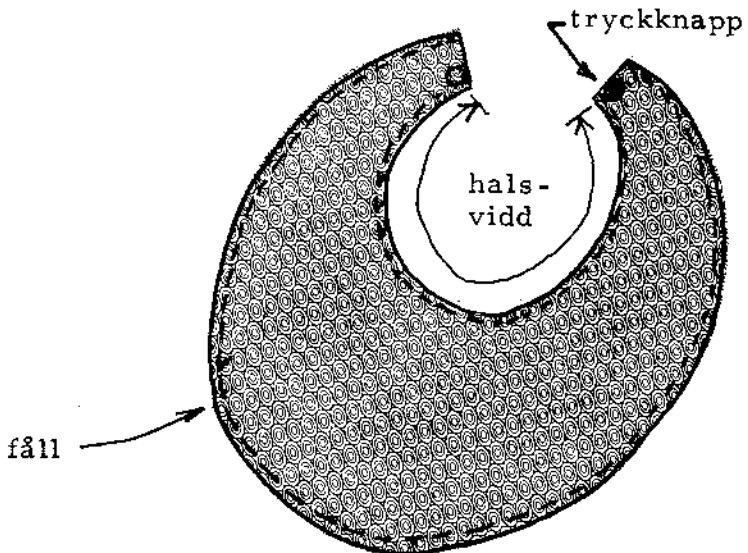
1



2

Vill man ha lite färg och mönster på sitt stomskydd, går det faktiskt mycket bra att tillverka sitt eget. Allt som behövs är en stuvbit tyg och en tryckknapp eller ett kardborrslås samt en sömnadskunnig person och eventuellt en symaskin.

Om du väljer ett lättvättat tyg av nylon-typ, gör du nog klokast !



**LUFTEN KÄNNIS TORR
HÄRINNE!**



OBS! Nu med HALVERAT andningsmotstånd!

**DET HAR JAG INTE TÄNKT PÅ
FÖR JAG HAR JU STOM-aid**

**DEN FUNGERAR
SOM EN NÄSA!**

Två hjälpmedel för Laryngectomerade

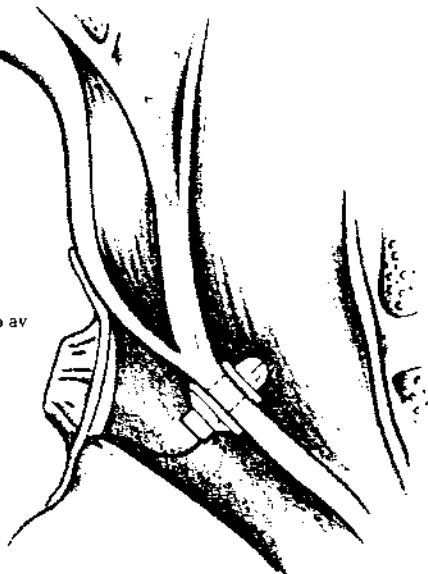
annons

Stom-aid®

- Fukt och värmeväxlande stomaförband.
- Antiallergisk häftmassa.
- Lågt andningsmotstånd.
- Hög verkningsgrad.
- Antiseptisk servett för rengöring av stoma bipackad.
- Levereras i förpackning om 20 st.
- Best.nr. 400 001.

Panje talprotes

- Underlättar talträning och ger bättre ljudkvalitet.
- Byts och rengöres av patienten med hjälp av enkelt instrument.
- Okomplicerad operativ metod.
- Ger god talförmåga.
- Inga batterier eller annan teknisk utrustning behövs.
- Levereras i förpackning om 20 st.
- Best.nr: Protes 161 000
inserter 132 504



Louis Gibeck AB, Kanalvägen 5, Box 83, S-194.22 Upplands Väsby, Tel 0760-860 65

TALHJÄLPMEDEL

Jag påstod, att det händer en del spännande saker i utlandet, och det jag främst tänkte på var några försök i USA och Canada som det ryktats om.

Jag tycker att vi skall låta Karoly Galyas från Tekniska Högskolan berätta om vad han såg på sin senaste visit på ort och ställe.

När jag i november 1982 reste iväg till Toronto för att delta på två konferenser, hade jag inga stora förväntningar om att få höra särskilt mycket nytt om tekniska hjälpmedel för laryngektomerade. Det har inte märkts någon större aktivitet i facktid-skrifterna under de gångna åren. Jag kunde dock hoppas på att om det pågick något utvecklingsarbete så skulle det rapporteras vid den stora årliga kongressen för logoped och hörselfolk, den s.k. ASHA kongressen. Den samlade c:a 8 000 delegater från hela Nordamerika och naturligtvis fanns det många terapeuter med som arbetar med laryngektomerade.

Under kongressens fyra dagar höll man kurser, kortare eller längre föredrag, filmvisningar och en stor utställning. Ibland pågick upp till 25 parallella aktiviteter, visserligen hopsamlade ämnesvis, men det blev många kollisioner som gjorde att man missade intressanta föredrag. Ett tiotal föredrag handlade om laryngektomi allt från undersökningsmetoder till taluppfattbarhet när man använder röstgenerator eller protes. Av de senare handlade fem strycken om Singer-Blom protesen vilken har börjat opereras in på många ställen i Amerika. Det var svårt att få en uppfattning om hur stor procent av patienterna som blir nöjda, men resultaten

är tillräckligt bra för att fortsätta med den protesen. Uppfinnarna arbetar nu med vidare utveckling av den och de har konstruerat en ventil som stänger till stomat automatiskt om man gör utandningen tillräckligt hård. Den stora fördelen med den metoden är att man slipper använda tummen för att täppa till stomat när man vill tala.

Den förut så uppreklamerade operationsmetoden Staffieri används i allt mindre omfattning och rapporterna bekräftar de mindre goda svenska erfarenheterna.

Man har jämfört tal producerat med Servox och den amerikanska Western Electric röstgeneratoren. Som väntat var visade undersökningen att Servox-talet var lättare att förstå. Det är intressant att notera att Western Electric vibratoren används i mycket större omfattning i USA än Servox, dels av tradition, dels för att den förre är betydligt billigare.

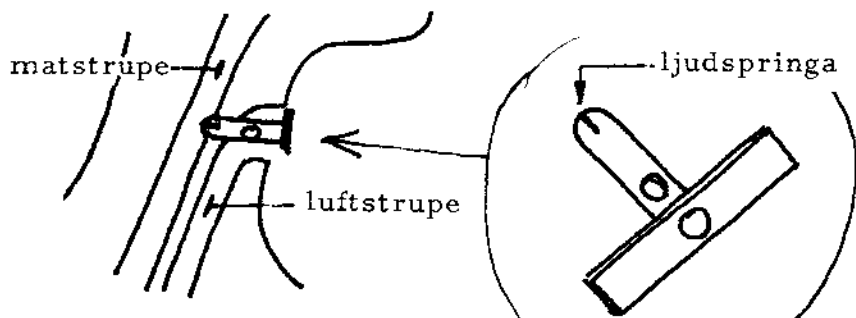
En grupp från Thomas Jefferson Universitetet i Philadelphia har tagit upp en gammal ide av Tate att bygga in röstgeneratoren i gomprotes och sålunda generera ljudet i munhålan. Med tungan kan man sätta på apparaten och när man vill vara tyst kan man strypa ljudet eller helt stänga av det. Patienten kunde snabbt lära sig att använda den och var mycket nöjd med att kunna ha sina händer fria. Rösten var vassare och obehagligare än Servox-talet, men jag tror att det är nånting man kan förbättra i framtiden. Vi fick apparaten demonstrerad på video och mitt intryck var att talet var minst lika lätt att förstå som en Servox-taletes. Hittills har man bara byggt ett par prototyper.

De intressantaste nyheterna hittade jag vid två olika ställen som jag besökte i

Toronto. Vid Department of Speech Pathology vid Universitetet har man utvecklat en ljudgivare som kan inopereras i halssenen och man kan få fram röst med hjälp av en yttre apparat. De har kommit så långt att de har inlett samarbete med en firma som gör pacemakers. De hoppades få fram en bra prototyp till sommaren. Den andra intressanta protesen har man tagit fram vid Toronto General Hospital. Med den har man återställt struphuvudets båda viktiga funktioner: struplocksfunktionen och röstgenereringen. Det är ett komplicerat elektroniskt- och tryckluftsystem som ännu inte prövats på människor. En försökshund har haft den inopererad i två år utan några problem med struplocket. Protesen förutsätter en särskild operation och de planerade den första operationen till första delen av 1983.

Mitt intryck från Amerika är att man allmänt bedömer att röstgeneratorer som bygger på vibratorprincipen har utvecklats så långt det är möjligt och att radi-

Figuren visar en enkel principskiss av SINGER-BLOM röstprotos. Jämför Panje sid. 11.



kala förbättringar av talkvalitet kan bara uppnås med sådana apparater som genererar rösten i munnen eller svalget. Ny utveckling går bara enligt den principen. Jag passade på att demonstrera Intonatorn som jag hade med mig och fick många uppskattade omdömen. Synpunkterna jag fick gällde den praktiska utformningen av apparaten. Logopedernas intresse stöder min uppfattning att det är befogat att utveckla en röstgenerator som har styrning av intonationen. Vi fortsätter med utvecklingsarbetet för att lösa de återstående problemen.

Jag återkommer med nyheter om både mitt eget arbete och andra tekniska landvinningar som kan vara av intresse för läsarna av denna trevliga tidning.

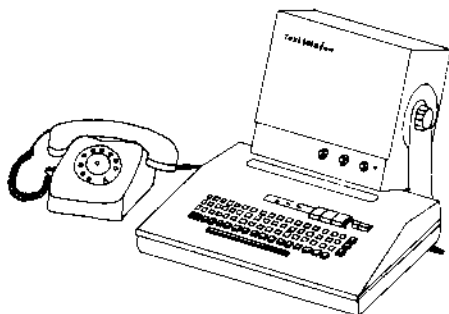
Karoly Galyas

Vi tackar både för de intressanta nyheter och det vänliga omdömet om vårt förbundsorgan, där vi hälsar dej välkomna som medarbetare.

NORDISKA SAMARBETET

"Hjälpmedelspärmen" som vi arbetat med i nordiska kommittén kommer att resultera i en trycksak producerad av Handikappinstitutet. Utgivningen väntas ske under 1983.

TEXTTELEFON



Det är givetvis ett hinder för utvecklingen av våra hjälpmedel att vår handikappgrupp är så liten. En ev. tillverkare kan inte räkna med stora vinstgivande serier. Därför gäller det för oss att dels utnyttja den internationella marknaden, dels här hemma försöka få fram ekonomiska resurser för våra egna forskare. Det kan ske genom att via Handikappinstitutet föra fram synpunkter och önskemål rörande våra behov.

När det gäller texttelefonen (txtel) är situationen annorlunda. Här är det inte bara den lilla LE-gruppen som är användare, utan här kommer flera mångfaldigt större grupper, t.ex. de döva och hörselskadade, in i bilden.

När det gäller möjligheten för oss larynger att få txtel kan man läsa i landstingets katalog att den är kostnadsfri för den talskade som med *svårighet* kan göra sig förstådd i telefon. Men faktum är, att man inte enbart tar hänsyn till talet, när det gäller att bedöma behovet. Även sociala synpunkter beaktas t.ex. psykiska svårigheter att muntligen föra en direkt konversation. *Kontentan tycks bli att de flesta larynger, som anser sej behöva txtel kan få den.* Man kan alltså vända sej till sin öronavdelning och meddela att man behöver txtel och då bör man kunna få den utan större svårigheter.

En svaghet hos txtel är ju att man inte direkt kan nå andra abonnenter är de som har en liknande utrustning. Man har förstås möjligheten att nå alla via en sambandscentral. Men det är ju inget bra sätt att få någon personlig kontakt. Man kan ju aldrig föra några intimare samtal på det viset. Antalet sambandscentraler är emellertid numera utbyggda så att de täcker hela landet. Och det är ju bra i och för sig.

Jag sa att txtel kommer att få utökat område. Man har kommit underfund med att, med hjälp av en tillsats s.k. MODEM kan man via en dator ansluta sig till ett datasystem: Telekonferenssystemet KOM, utarbetat av FOA och Uppsala Universitet. *KOM består av ett antal s.k. "konferenser"*. En konferens är helt enkelt ett antal notiser rörande ett visst ämne lagrat i ett dataminne. Som ett kuriöst exempel kan nämnas att en konferens som finns i dag heter: GÅTOR och KNEP. Den som är ansluten till konferensen GÅTOR och KNEP kan alltså trycka på några knappar och få utskrivet på sin skärm alla inlagda "gåtor och knep", och han kan också slå in det han själv vill bidra med. Det här var ju ett spektakulärt exempel. Men låt oss säga att vi istället har en konferens som t.ex. heter "LARYNGEKTOMERADES HJÄLPMEDEL". Där skulle man då kunna lägga in allt som rör våra hjälpmedel, deras skötsel och användbarhet m.m.

Eftersom en dator aldrig behöver sova eller vila så är ju förstås varje konferens öppen dygnet om. När man vill kan man tassa in till sin texttelefon - terminal och "sätta in" eller "ta ut" information.

Förutom att ingå i någon eller några konferenser kan man även använda det här KONFERENSSYSTEMET för att skicka meddelanden i brevform till en eller flera angivna personer. Dessa meddelanden kan läsas endast av dem som har den angivna koden. Det betyder att varje ansluten terminal har sin specifika kod.

Vid en demonstration på HI fanns uppkopplat en texttelefon ansluten till KOM. Mannen som demonstrerade den slog in en sifferkombination och fick förbindelse med KOM under sin egen, personkod, trots att han ringde upp från en annan terminal än den vanliga. När förbindelsen var klar slog han en ny sifferkombination, och frågade därmed om det hade kommit in något meddelande som han inte tagit del av. Svaret kom direkt på skärmen "3 olästa brev".

Han beordrade då KOM att skriva ut det först inkomna brevet. Och efter några sekunder fanns ett brev på skärmen. Ett svar på en teknisk fråga han ställt till en kollega i Lund.

Det här KOM-systemet används vid FOA idag av ca 200 personer från Lund i söder till Umeå i norr. Antalet aktiva konferen-

ser är ca 60, och det skrivs ca 2.500 noter per månad och ungefär lika många brev.

När det gäller txtel:s anslutning till KOM så är det väl än så länge att betrakta som ett intressant försök. Men utvecklingen går allt snabbare och man tror att en bit in på 90-talet kommer ca vartannat hushåll att ha någon form av hemdator. Tanken är också att man skall kunna få ett meddelande på ett främmande språk utskrivet på svenska och tvärtom.

För anslutning till KOM bör en ändring göras på ett kretskort i txtfn, vilket Televerket förmodas kunna hjälpa till med. Det har också signalerats, att en ny modell av txtel är under konstruktion. Det kan väl då förväntas att anslutbarheten till befintliga datorkonferenssystem blir bättre tillgodosedd i nykonstruktionen. Nämnas bör även att det finns fler små datorkonferenssystem i Sverige t.ex. ett brevsystem för speciella abonnenter hos Affärsdata.

Vid demonstrationen på Handikappinstitutet framhöll Göran Andersson från Hörselfrämjandet, att en vanlig terminal eller rent av en minidator med modem skulle vara effektivare än txtel, som upplevs som urmodig från många håll. Men den nya texttelefonen kanske ger en annan bedömning.

Mera om texttelefon kan du läsa i Handikappinstitutets informationsblad STÄMMAN. Den finns att få hos din lokalavdelning.

DATORSAMHÄLLET

ETT HOT OCH ETT LÖFTE...

Begreppet alle mans dataterminaler öppnar ju många svindlande perspektiv. Man får hoppas att inte all mänsklig kontakt försvinner och ersätts av datorer. I så fall blir väl den som har kontaktsvårigheter ännu mera ensam och hänvisad till kontakt med en robot.

Vad vi kan göra är väl att försöka hänga med och lära, och även försöka få en anpassning till våra behov. Att i någon

större utsträckning kunna påverka utvecklingen är väl inte att tänka på. Den tycks välla över oss obevekligen, styrd av mäktiga ekonomiska intressen långt utanför gränserna för våra möjligheter till påverkan.

Här vill jag gärna som slutord på denna översikt återge några synpunkter ur ett anförande av HCKs ordförande Bengt Lindquist.

Rolf

Bengt Lindquist:

Medan handikapprörelsen kämpar med att undgå försämringar i vårt samhälle rasar en utveckling vidare som i högsta grad påverkar hela samhället och därmed också oss.

Det känns som om den nya tekniken med all den galenskap som en del av den innebär har gjort slut på mänskliga synpunkter.

Vi kräver att alla människors behov skall betraktas som lika viktiga, men så fungerar inte samhällsutvecklingen idag. Marknadskrafter, maktkamp och kamp om inflytande driver upp kravet på lönsamhet och skapar utslagning och misär hos dem som inte lyckas hänga sig kvar.

Utvecklingen utgör ett hot mot människan och i allra högsta grad ett hot mot oss som har funktionsnedsättning. Den nya tekniken skapar nya klyftor mellan människorna. Den gör de starka ännu starkare och de svaga ännu svagare, den förstörar skillnaden mellan dem som har ett arbete och dem som inte har det, mel-

lan dem som har utbildning och dem som inte har det, mellan dem som är och dem som inte är informationshandikappade.

Ändå måste vi utnyttja den nya tekniken. Men utgångspunkten är att den måste stå i människans tjänst och utformas på människans villkor.

Vi i handikapprörelsen måste skaffa oss kunskap om vad som håller på att hända. Vi måste se till att det forsknings- och utvecklingsarbete som bedrivs på allmän grund också tar upp våra problem.

Vi måste följa och påverka utvecklingen, bilda opinion, formulera problem och se till att de når fram till beslutsfattarna.

Det är lätt att finna adressater för åtgärder men att formulera dem riktigt kräver kunskaper.

Utvecklingen är ett hot men också i viss mening ett löfte. Största hotet är att förfalla till apati, just därför att vi har så små medel att styra utvecklingen i stort.

Bäckenbottenträning

Hundratusentals personer i Sverige lider av mer eller mindre bristande förmåga att kontrollera avgången av urin och/eller avföring d v s INKONTINENS. Det är ofta förknippat med djupt rotade skuld- och skamkänslor. Därför är okunnigheten stor om de här problemen.

Inkontinens kan bero på många olika saker och kan i de flesta fall förebyggas, hävas eller åtminstone lindras.

I lindriga fall av inkontinens kan ofta en träning av bäckenbotten vara tillräckligt, för att besvären skall försvinna.

LIC (Landstingens Inköpscentral) förlag har utarbetat ett program för sådan träning. Det finns att köpa på apotek för ca 40:- och består av en ljudkassett och ett texthäfte. Sjukgymnasten Karin Medin ger där tydliga och lättförståeliga instruktioner.

NHR (Neurologiskt handikappade) organiserar personer med inkontinens. Ta kontakt för information.

(saxat ur HCK RAPPORT)

LARY 10 år i juni 83

Man upphör aldrig att förvånas över årens snabba flykt, trots att man ideligen blir påmind om detta beklagliga faktum. Tänk, att det nu är tio år sedan vi startade utgivningen av LARY, eller LARRY, som den hette i början. Första numret var en dubbelvikt A4, som med åren har blivit till en betydligt större och förhoppningsvis även bätt-

re tidning. I nästa nummer kommer en återblick och även några synpunkter på dagens och morgondagens LARY. Om du har åsikter du vill framföra i sammanhanget, är du givetvis hjärtligt välkommen både i LARYs spalter och till redaktören privat.

Vad är afasi?

Saxat ur
"KOMMA TILL TALS"
se sid. 7

Afasi är en språkrubbning som drabbar omkring femtusen personer i Sverige varje år. Medelåldern hos dem som drabbas är hög. Oftast är det en hjärninfarkt eller ett olycksfall som orsakat en hjärnskada med afasi som följd. Afasin kan ge olika symtom beroende på vilken del av hjärnan som skadats. Man kan förlora förmågan, helt eller delvis, att tala, skriva, läsa och räkna. Man kan också få svårigheter med att förstå tal och skrift. Ibland sammanfaller symtomen, ibland inte. Skadan i hjärnan medför ofta en förlamning eller en känslenedsättning i högra kroppshalvan. Ibland försvinner höger synfält. Det kan

också förekomma epileptiska anfall.

Ingrid Tropp Erblad, som berättar om sin sjukdom och sitt tillfrisknande i intervjun på nästa sida, beskriver sin afasi så här: * ()

"Jag upprepade orden om och om igen inom mig. Men i samma stund som jag sökte ta orden i min mun vägrade de att komma. Det var som att starta en bil. Motorn drog igång och gick upp i varv, men i samma ögonblick som man försökte lägga in växeln gick något på tok med kopplingen, det gnisslade i kugghjulet och motorn stannade".


*(Skaffa boken! Läs intervjun!)

Vilka hjälpmedel finns?

Inte bara för afatikern själv blir hela livet förändrat, för hela familjen kan en bestående afasi innebära en social katastrof. Den som inte kan förmedla känslor och meddelanden till andra, blir lätt isolerad. För många innebär det en stor förlust att inte längre kunna läsa, skriva, lyssna på radio eller gå på teater. Vardagslivet blir svårt när man inte kan uttrycka det man vill. För att åka taxi, gå på posten eller till affären krävs att man kan tala eller skriva.

Afasiförbundet har gjort ett litet "visitkort" för sina medlemmar att visa fram i sådana situationer som lätt kan leda till missförstånd.

Name _____
Adress _____
Telefon _____
Antal _____
Levnads _____



Jag har AFASI d. v. s. talsvårigheter. För mig innebär det att jag har svårt att läsa och skriva.

Det är en hjälp för mig om Du talar långsamt och tydligt. Tack för hjälpen.

Övriga upplysningar _____

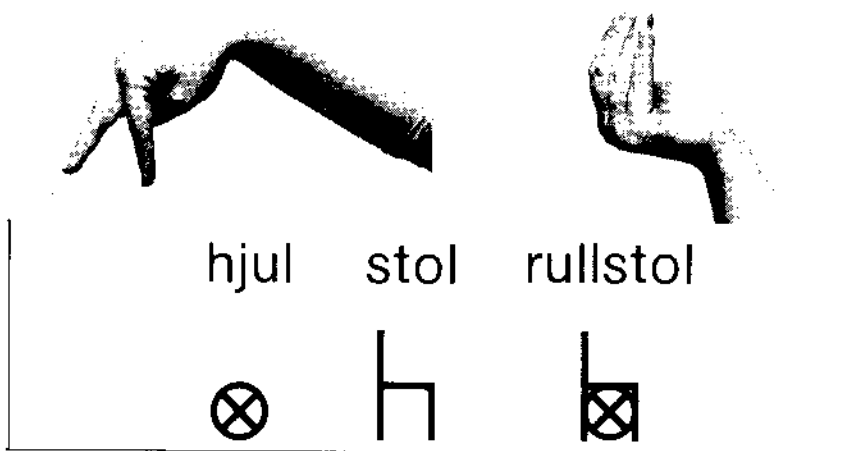
För en afatiker finns annars få hjälpmedel att ta till. Den som inte kan tala har möjlighet att lära sig ett *gestspråk*, tex Amer-Ind. Vissa tecken är helt identiska med de dövas teckenspråk. Amer-Ind är ett signalsystem som består av 250 konkreta tecken. Med dessa kan man uttrycka ungefär 5 000 ord. Amer-Ind har ingen egentlig grammatik och inga regler. Förkortningen Amer-Ind betyder American Indian Hand Talk, de amerikanska indianernas åtbörds- eller handtal.

Ett annat signalsystem är *Bliss*, från början tänkt som ett internationellt kommunikationsmedel. Blisskommunikationen bygger på grafiska

symboler som består av ungefär hundra grundformer som kan kombineras i olika varianter enligt vissa regler. Bliss används framför allt av rörelsehindrade personer med tal-svårigheter. Mer om Bliss på sidan 21.

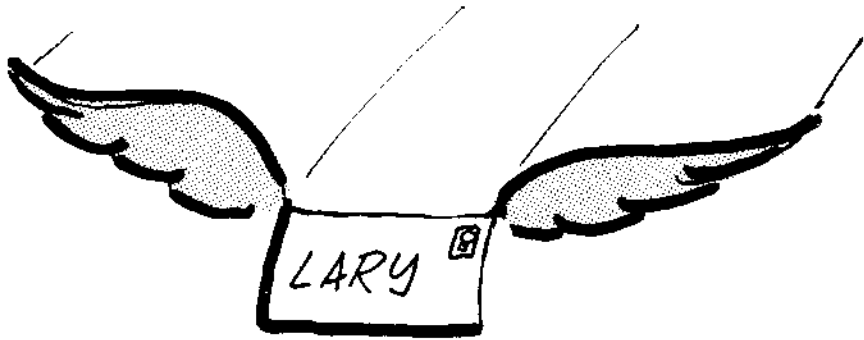
Den vanligaste behandlingen består av *språkträning* hos logoped. Efter språkträningen kan afatikern fortsätta på *språkstimulanscirkel*. Vuxenskolan driver språkstimulanscirklar på olika håll i landet.

Behandlingsresultatet varierar, en del kan spontant bli bra, en del kan nå en nivå då det inte går att komma längre.



Det här är ordet rullstol på Amer-ind, två fingrar som går framåt och tecknet för stol. (Foto: Denny Lorentzen). På Bliss bildar två grungformer en ny symbol för rullstol.

AFASIFÖRBUNDET, som ingår i HCK, Handikappförbundens Centralkommitté, har 2 000 medlemmar i olika länsföreningar.
Adress: Afasiförbundet i Sverige, Östgötagatan 44,
116 64 Stockholm. Telefon 08-41 66 61.



MED POSTEN

Svar till "Besviken medlem"

Det er et spørsmål som jeg må besvare, for her er det litt misforståelse ute og går. Spørsmålet er om Sverige er et U-land.

Jeg kan forsikre "besviken medlem" om at Sverige ikke var alene om og bli hjemme fra Verdenskongressen i Japan. Norsk Landsforening for Laryngectomerte var også hjemme.

Vi blev invitert, men fant ut at utbytte blev for lite til en så høy pris. De to som deltok Olaug Riiber og Lorang Hansen reiste helt privat, de var ikke våre representanter.

Men når de først reiste så hadde de selvfølgelig med hilsener fra Norge. Jeg håper dette kan hjelpe til med og oppklare denne missforståelsen.

Med hilsen

Gabriel Smith

22 år som laryngektomerad

Jag blev strupopererad redan år 1961. Redan då man började talträningen förstod man att en förening var nödvändig för alla laryngektomerade. Därför startade vi så smått en förening som vi kallade "Laryngektomerades förening i Göteborg".

Men Danmark hade redan kommit så långt att dom genom ing. Wintermark hade givit ut en tidning, vilket jag fick reda på av vår talpedagog Marit Liljefors. Jag skrev till denne Wintermark och fick mig tillsänt några ex. av "NY STEMME" som vi skickade till laryngektomerade. Så gott som samtliga var av samma mening som vi, att det var nödvändigt med en förening, för att det skulle bli någon ordning på gemenskapen. Det var ju redan från början Riksförening, varför inte då kalla den för Riksföreningen För Laryngektomerade eller som nu RLE som förkortning av det långa namnet.

Orsaken till att jag blev opererad tror jag inte kan vara rökningen, jag hade rökt i 27 år, men slutat 10 år innan jag blev laryngektomerad. Jag fick ett sår på 12-fingertarmen och läkare avrådde mig från rökningen. Jag blev ordinerad att inte röka mer än fem cigaretter om dagen, men det fanns inte så långa cigaretter att det räckte, och när man då ändock skulle plågas, så var det lika bra att sluta helt.

Efter att ha varit laryngektomerad i så gott som 22 år har man fått ta del av det mesta som skett i de nordiska ländernas föreningsliv och fått lära det mesta om föreningslivet och dess olikheter.



Viktigt för nyopererade är att dom träffar någon som har lärt sig esophagustalet. Dom får då den uppfattningen, att har han kunnat lära sig tala, så varför skall jag då inte också lära mig samma tal? Det kan ju inte vara värre för mig än för honom. Självt har jag fått höra vid ett par möten med laryngektomerade, att kan man tala som Gustav så klarar man sig nog. Jag tog ca 60 tallektioner å en halv timma, dels hos talpedagogerna Marit Liljefors och senare hos Stig Islander. Jag hade rätt svårt för att lära tala. Men en dag när Marit bad mig säga Gnesta så råkade jag utan vidare säga Gnesta-Kalle och först då började jag bli lite mer aktiv, vad talet beträffar, men någon hög röst blev det inte. Och när min hustru senare miste 50 % av sin hörsel, så har jag fått börja med röstgenerator och förstärkare.

En hälsning från Göteborg
Gustav Andersson

...med posten

Stockholmarna på alerten...

Måndag 17/1 -83, rullade pendeltåget från Stockholm till Nynäshamn (6 mil). Ombord fanns 18 personer med samma mål. Tre kom sedan separat till samma adress - Nynäsgården. Gården drivs i ABFs regi som kursgård. Detta har för oss stockholmare blivit som en tradition. Skulle vara roligt för oss att få se någon observatör från nån annan lokalföreng besöka oss. Se och höra hur trevligt allt är arrangerat.

Ingegerd Bengtsberg hälsade oss välkomna och Rolf Fischer inledde kursen med ett föredrag om både gamla å nya hjälpmedel för oss, "larynger". Mycket intressant att få höra hur det jobbas både inom och utom Sverige, för att förbättra våra levnadsvillkor med nya tekniska hjälpmedel. Rolf är intresserad av vad som händer i världen omkring våra bekymmer. Kanske vi kan få en mera detaljerad, presentation i LARY av de nyheter som redan finns och de som ännu bara är i experimentstadiet. Jag tror att det skulle uppskattas av läsarna.

Senare på e.m. höll, Sten Nyström ett föredrag om Stockholm - förr och nu. Han gav en levande skildring hur människor levde och dog i Gamla stans tränga gränder ända från 1200-talet. Han skildrade malmarna (malmgårdarna - godsens) runt stadskärnan. Hur dessa bebyggdes. Hur sjöar fylldes igen och broar och Tunnelbanor kom till för att kunna svälja den allt mer ökande trafiken.

Efter middagen fick vi som extra överraskning höra Nils Ferlin-tolkaren, Henry Iserman framföra ett urval av Ferlins dik-

ter. Ett program som uppskattades av oss alla. En ytterligare överraskning var Isermans slående likhet med Ferlin. Man tyckte nästan det var Ferlin själv som återuppstätt inför oss.

Tisdagen var avdelad för tal- och avspänningsövningar med logoped-tjejerna Marja Bergström och Ann-Marie Lönnberg.

Grupparbetena, som ingick, lekte vi fram genom att vi delade oss i fyra grupper och höll dialoger med varann kors och tvärs på ett uppgjort tema. Mest trycktes det på betoningar och nyanseringar. Själv tyckte jag det var ypperlig träning, som märkbart gav resultat.

Det intressanta programmet gjorde att dagen rann undan alltför fort, tyckte man. Tisdagskvällen hade vi samkväm med supé.

Onsdagen hade friskvård på programmet. Kurt Sethfors, lärde oss att vi genom sundare livsföring kan må bättre och leva längre. Det intressantaste var att han på olika punkter under fotsulorna kunde stimulera olika nerver i kroppen och genom att massera dessa punkter lätta på tryck och bota t.ex. huvudvärk.

Som sagt, går tiden alldeles för fort. Tre härliga dagar har vi haft. "Go" mad, möe mad, har vi fått. Perfekt och hjälpsam personal. Trevligt kamratskap. Vad kan man mer begära.

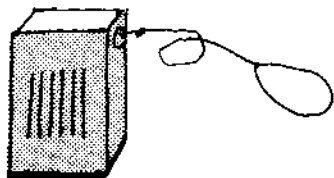
Ett sista ord: Tack Ingegerd för allt jobb du lagt ner för oss, för vårt välbefinnande och trivsel. Hoppas det blir fler gånger!

Helge Sundin

"HJÄLPMEDELSMARKNAD"

Dessa hjälpmedel säljs genom
Karin Cedin, Tornbacken 3,
163 54 Spånga, tel. 08 · 36 41 48.

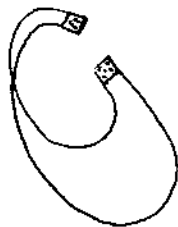
LARMAPPARAT



Larmapparaten är en dosa ungefär lika stor som ett cigarettpaket. Den är avsedd att användas i nödsituationer och kan avge en gäll och kraftig signal om man behöver påkalla uppmärksamhet.

Pris med batteriér 35 :-
Bruksanvisning medföljer.

STOMASKYDD



Stomaskydd av vit textil med kardborrläs.

Olika halsvidder: 35-42. Angiv önskad storlek. Pris kr 20:-.

PS Stomaskyddet Stom-aid (se annons) kan numera skrivas ut kostnadsfritt, som förbrukningsartikel inom flera län. Fråga din logoped.

BLI MEDLEM! STÖD VÅRT ARBETE!

Du som vill veta mer om RLE eller vill bli medlem kan ta kontakt med närmaste lokalavdelning. Vem som vill kan bli medlem. Sätt in 35,- på postgiro nr 85 17 54-2 och Du är stödjande medlem. Lary kommer som extra kvitto på pengarna.

Lokalavdelningarnas kontakter:

Gävle: Siv Baglien, Industrivägen 5, 820 20 Ljusne	tel. 0270/686 32
Göteborg: Eric Hermansson, Gitargatan 1, 421 41, Västra Frölunda	tel. 031/47 87 63
Linköping: Carl Aspling, Svartågatan 27, 573 00 Tranås	tel. 0140/129 47
Lund: Otto Josefsson, Trekantsgatan 3, 230 42 Tygelsjö	tel. 040/46 61 76
Stockholm: Lillemor Cedin, Bangatan 17, 171 63 Solna	tel. 08/83 87 97
Uppsala: Svea Östh, Ymergatan 22 b, 753 25 Uppsala	tel. 018/14 05 32
Växjö: Ulla Bergendahl, Kullagatan 16, 360 51 Hovmantorp	tel. 0478/412 06
Örebro: Arne Folkerman, Västmannagatan 17, 703 42 Örebro	tel. 019/11 46 45

Styrelse:

Ordförande: Karin Cedin, Tornbacken 3, 163 54 Spånga	tel. 08/36 41 48
Sekreterare: Siv Baglien, Industrivägen 5, 820 20 Ljusne	tel. 0270/686 32
Kassör: Irene Pettersson, Tovatorp 5058, 541 93 Skövde	tel. 0500/167 87

OBSERVERA!!!
RLEs kansli har flyttat till ny adress:
BOX 360 33, 100 71 STOCKHOLM
Besöksadressen är Reimersholmsgatan 5.
TEL: 08/68 49 30

Argång 11 nr 1

LARY

Ansvarig utgivare: Karin Cedin
Redaktör: Rolf Fischer
Teckningar och layout: Rolf Fischer

Tidningens adress: Mönjestigen 23
141 31 HUDDINGE Tel 08/711 22 03

UTGIVEN AV RIKSFÖRENINGEN FÖR LARYNGEKTOMERADE

Kom ihåg "LARYNG – FONDEN"

Vår fond instiftades 1977 och fick officiellt följande namn: "Laryngektomerades Gåvo- och testamentsfond". Populärt kallar vi den LARYNG – FONDEN.

Influtna medel skall användas, om donator ej annat föreskriver, till rehabiliteringsåtgärder för behövande inom RLE.

De inkomna medlen skall fonderas tills den uppgår till 20.000 kr. Därefter kan räntan utdelas till bidragssökande efter behovsprövning.

Fonden förvaltas av RLE:styrelsens arbetsutskott och firmatecknas av två av dess ledamöter i förening. Arbetsutskottet behandlar de inkomna bidragsansökningshandlingarna.

Fonden revideras av RLE:styrelsens revisorer.

Berätta om vår fond för vänner och bekanta!

Ni önskas en SKÖN VÅR !

Harald Ryfors
fondens stiftare

Tänk På Vår Fond!
Postgiro 91 82 58 – 5

