

INSIDORNA

- 2 Stockholmsavdelningen 15 år
- 6 Nordisk kongress 1983
- 16 Finska LE-föreningen 20 år
- 18 LARY 10 år
- 20 Med posten
- 23 Kurs enl ide'83
- 24 Rapport från talskadades träff på HI
- 28 Adresser och tel till funktionärer
inom RLE

HEDERSMEDLEMMAR



Tre nya hedersmedlemmar har utsetts av RLEs representantskap.

Åke Amnelius och Knut Andersson från Stockholm samt Carl Aspling från Tranås.

Åke deltog aktivt vid bildandet av vår nuvarande Stockholms-avdelning. Knut anslöt sig också under första verksamhetsåret 1968-69.

Carl var initiativtagare till vår nuvarande Linköpings-avdelning vars ordförande han varit sedan starten 1972 fram till sin avgång i år.



STOCKHOLMSAVDELNINGEN

15 ÅR

Stockholmsavdelningen firade sitt 15-årsjubileum, 26 maj - 1 juni på Tranåsbaden. DHRs anrika rekreationsanläggning vid natursköna sjön Sommen. Vädrets makter var inte på soligt humör, men stämningen bland deltagarna tycks det inte varit något fel på.

Evenemanget bestod av en tal- och rehabiliteringskurs samt en festmiddag med musik, körsång och dans.

Det har kommit två rapporter från förtjusta deltagare.

Karin Cedin:

I ösande regn åkte vi till Tranåsbaden, men humöret var det inget fel på. Vi var 25 medlemmar som såg fram mot en skön vecka på underbara Tranåsbaden, vacker natur, god mat och en glad och vänlig personal, endast vädret lurade oss, men vad gjorde väl det. Det var så trevligt att få vara tillsammans, få prata av sej en del bekymmer som vi ju alla har.

Men även många ljuspunkter, vi är egentligen inte så dåliga, det bevisade flera av medlemmarna, bl.a. makarna Sundin som hade författat en trevlig trall + en musiktävling. Även allvarliga ämnen diskuterades, t.ex. om hur vi skall lägga upp vår

information till allmänheten, myndigheter och alla sociala instanser. Vi enades om att det är endast vi själva och våra anhöriga som kan ge denna information.

Vi diskuterade också SUVAB, länge och ingående. Vi kom överens om att den verkar för dyr enligt de uppgifter vi nu lyckats få fram. Det är även tveksamt, om vi behöver sjuksköterska med på resan. Det finns ju i allmänhet läkare och annan personal på dom olika semesterställena och vi är ju inte heller i så stor utsträckning beroende av sjukgymnastik som till exempel reumatiker och rörelschindrade.

Vi fick även en riktig genomgång med vår logoped Marjana Bergström. Det var väldigt nyttigt för både kropp och själ, tror jag.

Vi hade en fin 15-årsmiddag. Inbjudna var Carl och Eva Aspling från Tranås, Carl höll ett fint tal för oss som den gentleman han är, och sedan fick vi lyssna till skön sång och musik av Margareta Kören från Tranås, vi tackar Eva Aspling för detta. Efteråt rogs dansen vid och alla hade roligt, inte minst under tecknad.

Sista kvällen samlades vi till en stämningsfull avslutning av kur-

sen med lite sång och musik av olika medlemmar och lite ömsesidig beundran.

Vi alla vill säga ett stort TACK till festkommittén som visade sej från den allra bästa sidan, och till Inge-

gerd och Curt Bengtsberg som hade anordnat två roliga tävlingar + att Ingegerd körde hårt med gymnastiken varje morgon.

Till slut ett tack till alla kamrater för en trevlig vecka



Eivor Mogren, Gösta Lekman, Knut Andersson, Iréne Albertsson



Lilly Ammelius, Sven Svensson, Iris Andersson, John Danielsson och Iris Svensson

... skålar för avdelningens fortsatta välgång...

Från Helge Sundin (som även bidrar med teckningen):



En veckoresa till Tranåsbaden med buss för rehabilitering, rekreation, tal- och avslappningsövningar. Logopeden Marjana Bergström från Huddinge sjukh. gjorde en helhjärtad insats, för att förbättra vårt tal. Högläsning med försök till betoningar och nyanseringar stod högst på programmet. Dialoger och framförande av sketcher på lek, var också en bra övning. Hennes lugna tal vid avslappningsövningarna gjorde att man nästan höll på att slumra in. En ros till den flickan. Vi tackar!

Tipsrundor i den parkliknande skogen, hörde också till dagordningen. Kvällarna fördrev vi med frågelekar en annan gemytlig samvaro.

En e.m. bjöds det på en busstur på en 7-8 mil. Vi fick se det småländska höglandet solbelyst - "en riktig norrlandsdyll". Kafferast på uteservering.

Jubileumsmiddagen, med lite extra festligheter, avnjöts på lördagskvällen. Ett trevligt inslag var att Calle Aspling från Tranås, med fru Eva dök upp med ett gäng sjungande damer (Margaretakören), som hon själv är medverkande i.

Kontentan av det hela: En underbar vacker plats, vid stranden av Sommen. God rehabilitering och rekreativmiljö. Bra kurs i talteknik. Glad och serviceinriktad personal. Jag tackar!



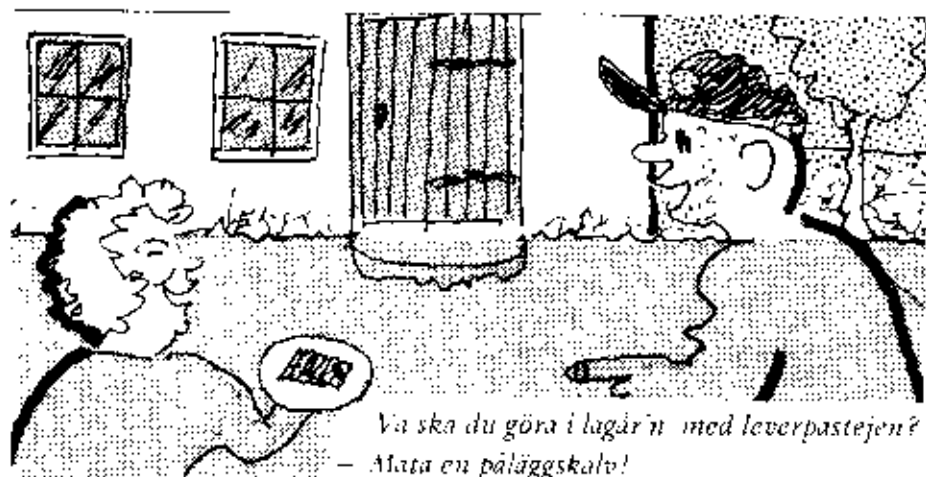
Skönsjungande damer i Margaretakören. Eva Aspling nr två från höger.



Dirigenten Margareta Adolfsson i vacker folkdräkt.



Carl Aspling överlämnar en gåva i form av böcker "Från Tranås och Sommabygd" med bilder ur Elis Kåge's arkiv, till stockholmsavdelningens ordförande Lillemor Cedin.



Va ska du göra i lagår'n med leverpastejen?
- Mata en påläggskale!

NORDISK KONGRESS 1983

Den nionde nordiska LE-kongressen genomfördes under särdeles högtidliga former på Hanaholmens Kulturcentrum, Esbo, grannstad till Helsingfors. Den extra touchen åt evenemanget gavs av att Finlands LE-förening samtidigt firade sitt 20-årsjubileum med därtill hörande uppvaktningar och jubileumsfest.

Gåvorna till jubilarer var många. Bland annat erhöles ett större bidrag till den pågående utbyggnaden av Kyyrönkanta rehabiliteringscentrum, som väntas stå färdigt i år.

Det rikhaltiga materialet från kongressens alla anföranden skulle kunna fylla flera nummer av LARY. Tyvärr kan vi endast här ge några axplock. Men vi återkommer med flera artiklar i kommande nummer. En stor del av det finska materialet var mycket intressant och förtjänar att föras vidare. Men vi har vid detta nummers pressläggning ännu ej fått dessa anföranden i svensk översättning, så vi ber att få återkomma till hösten med dom godbitarna.

Förväntansfulla RLE:are i österled:



*Curt och Ingegerd Bengtsson, Edit och Rune Pettersson,
Eva och Carl Aspling*

RÖSTREHABILITERING

1966 utexaminerades de första logopederna i Sverige, d.v.s. talterapeuter med medicinsk inriktning som tidigt fann ett arbetsområde inom laryngektomirchabiliteringen. Logopedens uppgift blev framför allt att hjälpa finna en ny röstkälla antingen i matstrupen eller via röstgenerator.

De första 10 åren var man mycket inriktad på att få fram en bra matstrupsröst. Man nådde också ofta mycket bra resultat. Man var vid denna tidpunkt mycket återhållsam att som terapeut erbjuda patienten alternativ röstkälla i form av röstgenerator. Man var rädd att motivationen inför det ganska mödosamma inlärandet av oesophagus tal skulle minska. Servox röstgenerator är en artificiell röstkälla som har vissa begränsningar. Talet kan dock bli mycket tydligt och effektivt. Variationer i fråga om röststyrka och satsmelodi är emellertid begränsade.

Matstrupstal är som sagt ganska mödosamt att lära in. Röstkällan är belägen i mynningen av matstrupen i nivå med 5:te cervicalkotan och utgörs av det s.k. PE-segmentet. För att få fram oesophagusröst måste luft tas in via munnen och föras ner i matstrupen nedanför PE-segmentet. PE-segmentet sätts i vibration av den uppåtgående luftströmmen



och tjänar som röstkälla. Det krävs 4-8 gånger större tryck i matstrupen för att få fram talet än vad som behövs i normalt tal.

Akustiska begränsningar för användandet av matstrupsröst ligger i att röstläget för män ligger ungefär 1 oktav under normalt röstläge medan röstläget för kvinnor ligger nästan lika lågt som för manliga matstrupstalare, d.v.s. ibland nästan 2 oktaver lägre än normalt. Matstrupstalets intensitet är ganska begränsad och fra. är talhastigheten betydligt längre än hos normaltalare.

I mitten av 1970-talet märkte man att resultaten av oesophagus talträning försämrades drastiskt.

Jag kommer här att referera en undersökning som utförts på lasarettet i Lund av cheflogoped Kjerstin Becker.

Hon har undersökt tänkbara försättningsorsaker fr.a.

1. ändring av operationsteknik,
2. ändring av radiologi,
3. ändring av talträningsteknik

och funnit att det fr.a. är de radiologiska rutinerna som förändrats och som förmodligen ligger bakom de förändrade träningsresultaten.

De ökade svårigheterna att lära sig matstrupstal samt matstrupstalets begränsningar i fråga om talhastighet och jämnt tal har lett till att man på Huddinge sjukhus har gjort försök med kirurgisk laryngektomi-rehabilitering som i princip går ut på att återinleda patientens utandningsluft till svalg eller matstrupe. Man har byggt vidare på fr.a. två tekniker, nämligen Panje och Singer-Blom. Dessa tekniker finns refererade i senaste Lary men jag gör för säkerhets skull några korta förklaringar.

Logoped Britta Hammarberg på Huddinge sjukhus har gjort en sammanställning av försöken med röstproteser vid öronkliniken på Huddinge sjukhus. Hitills har 5 patienter erhållit en Panje-Blom protes och 1 en Singer-Blom. Av dessa har 1 patient med Panjeprotos avlidit (i annan sjukdom). Av de resterande 5 patienterna talar 4 idag bra medan 1 patient upplever det som alltför ansträngande att tala och får hostretning redan efter en eller ett par meningar. Den talkvali-

té som då uppnås har nästan normal talhastighet och ljudintensitet. Röstläget blir emellertid lika lågfrekvent som vid matstrupstal. De komplikationer som erfarits har fr.a. gällt att protesen har lossnat och att patienten själv inte lyckats sätta dit den. Det har också hänt att protesen slammat igen av slem och krustor. Det behövs också för denna typ av matstrupstal ett högt tryck för fonation. Detta gäller fr.a. Panjeprotesen.

Ett vanligt matstrupstal kräver ofta träning under 1/2 1 år eller längre, medan Panje/Singer-Blom-tal kan fungera redan efter ett par veckor. Än så länge är erfarenheterna av dessa röstproteser mycket begränsade. Den som använt Singer-Blom protesen har nu fungerat i ett drygt år, medan Panjetalarna har haft sina proteser i 10-5 månader. Erfarenheten hittills talar för att en röstprotes kan vara ett alternativ i talrehabiliteringen av den laryngektomerade. I synnerhet bör den övervägas om inlärandet av ett funktionellt matstrupstal misslyckas eller patienten i övrigt inte lärt sig att kommunicera acceptabelt, t.ex. med en Servox röstgenerator.

Jag nämde inledningsvis att vi logopeder var mycket restriktiva då det gällde utfärdandet av röstgeneratorer då vi började med laryngektomi-rehabilitering. Var installation där har successivt swängt och vi är angelägna om att patienten så snart som möjligt skall få en fungerande kommunikation med omvärlden. Nu får patienter en röstgenerator så snart

de kan använda den med tanke på ömhet och svullnader på halsen.

De uppgifter som lämnats angående Panje och Singer-Blom-proteser kommer som nämnts från logoped Britta Hammarberg på Huddinge sjukhus. Hon har också lämnat med en litteraturlista samt en beskrivning av Panje- och Singer-Blom-operationer, skriven av Helge Schiratzki.

(Det kanske också är av intresse att nämna, att röstprotes kan opereras in på en långt tidigare laryngektomerad. Ett behov av detta kan vara orsakat av att matstrupstalet försämrats med åren genom förslappning i balsvinnaden. Ingreppet betraktas som mycket enkelt).

Kolf



Finska Cancerföreningens generalsekreterare Nillo Voipio, t. v. och LE-föreningens ordförande Erik Rautsalo presiderar.



Nordisk förbrödning framför kulturcentret Birke Lassen - Herdin

LE - VERKSAMHETEN

I SVERIGE 1981-83

Den gångna kongressperioden har i Sverige förflutit på sedvanligt sätt, med huvudparten av verksamheten förlagd till våra lokala avdelningar. Vi har utöver mötesaktiviteter även anordnat talkurser och studiebesök samt bussresor inom såväl som utom landet.

Centralt tillhör vi HCK, Handikappförbundens Centralkommitté, som är Sveriges riksomfattande organisation, med 25 handikappförbund. Genom HCK har vi bevakat och även försökt flytta fram våra positioner på vägen mot ett handikappvänligare samhälle. Härvidlag har dock det rådande kärva ekonomiska klimatet märkbara svårigheter.

RLE har under 1982 fyllt 15 år som riksförening och markerat detta på olika sätt. Särskilda anslag för högtidlighållandet har utgått till våra lokalavdelningar.

Dataåldern och dess konsekvenser för oss handikappade har alltmer kommit i blickpunkten under senaste åren. Vi har i Sverige en samhällsägad institution, Handikappinstitutet (HI), som svarar för försörjningen av hjälpmedel för oss handikappade. HI har även till uppgift att vägleda och samordna forskning och utveckling inom hjälpmedelsområdet.

Tillsammans med HCK, som jag nyss nämnde har HI anordnat ett flertal konferenser och symposier rörande datoriseringen i samhället, dess för- och nackdelar för oss handikappade. Man ser härvidlag både ett hot och ett löfte. Hotet är att umgänget med omvärlden för många handikappade kommer att ske via en dator i stället för genom mänskliga kontakter. Det löftesrika i utvecklingen är att möjligheterna till kommunikation ökar även för den mycket gravt handikappade.

När det gäller oss larynger, antas det väl mest blir via texttelefonen som vi, åtminstone under de närmaste åren, kommer att få kontakt med datoriseringen. Texttelefonen kan idag erhållas kostnadsfritt av de flesta larynger i Sverige.

Texttelefon har, som bekant, den nackdelen att man bara kan få direkt kontakt med den som har en likadan utrustning. Vill man meddela sig med någon som endast har vanlig telefon måste detta ske via en annan människa på en s.k. sambandscentral. Antalet sådana har i år ökat ut så att en texttelefonabonnent kan nå alla andra telefoner, som är anslutna till riksnätet.

Man kan redan nu, med hjälp av en tillsats, få sin texttelefon ansluten

till en centraldator. Och utvecklingen går snabbt. Många anser att det under 90-talet kommer att finnas någon form av dator i varannat hushåll.

Den utveckling som väller över oss kan vi bara i mycket ringa grad påverka. Den styrs av mäktiga affärsintressen långt utanför vår möjlighet att styra.

En källa till glädje för oss larynger är de sk. röstproteserna, som man i allt större utsträckning börjat opererat in. Röstprotesen möjliggör, som de flesta kanske vet, att man kan benytta sig av lungornas luftkapacitet vid talet, och är väl det största och mest lovande framsteget på mycket lång tid. På Huddinge sjukhus har sex patienter fått röstprotes.

När det gäller det nordiska samarbetet om tekniska hjälpmedel, fanns ju tidigare en kommitté, som arbetade fram ett material som i sin tur skulle ligga till grund för en hjälpmedelspärm. Detta material har nu tagits omhand av Handikappinstitutet i Stockholm, som kommer att med ledning av våra synpunkter ge ut en trycksak omfattande tekniska hjälpmedel för laryngektomerade. Utgivning väntas ske under 1983.

Svensk Utlandsvard AB är ett nystartat samhållsägt bolag där våra handikapporganisationer kan teckna andelar. Bolaget kommer att bedriva sin verksamhet på anläggningar i varmare länder med personal anpassad för handikappade. Av-

giften är graderad efter respektive handikappgrupps värdebehov och har t.ex. tre klasser. Den grupp som bäst behöver klimatvård placeras i klass ett där den handikappade behöver betala endast en liten del av kostnaden. RLE förhandlar om att klassas till grupp ett.

Det är viktigt att vi handikappade är alerta vid bevakning av våra möjligheter till påverkan av vår situation. Ett beslut har fattats centralt om ett försök till studiesamverkan mellan de mindre handikappförbunden i Sverige. Genom denna samverkan möjliggörs att studiecirklar kan startas även på orter där de små förbunden t.ex. RLE har enstaka medlemmar. Studieämnen av intresse i sammanhanget är exempelvis nya sjukförsäkrings- och sociallagar, möjligheter att påverka samhällets representanter etc.

En informationsdrive planeras av RLE i samarbete med Cancerfonden. Informationen är riktad till olika målgrupper i samhället såsom polis- sjukhus- och ambulanspersonal. En viktig målgrupp är också grundskolan där den spridande effekten kan förväntas bli stor. Målet är, att man inom en snar framtid skall uppnå, att alla människor vet något om hur en laryngektomerad fungerar.

Vår förbundstidning LARY fyller 10 år i nästa månad och har under dessa 10 år utvecklats från att vara ett enda pappersark till att bli en ca 30-sidig tidning, som vi tror är värdefull för kontakten mellan de

laryngektomerade och även användbar som utatriktad information.

Avslutningsvis vill vi uttala vår glädje över att det nordiska samarbetet fortsätter och att även Island följdriktigt kommit med i detta. Vi hoppas och tror, att vi genom ömsesidig information kan öka möjligheterna till samhällspåverkan i våra respektive länder och söka skapa en bättre livskvalitet för oss laryngektomerade.

Till sist vill RLE med anledning av ert jubileum gratulera finska LE-föreningen för Er framgångsrika verksamhet under de gangna 20 åren. Ett lysande exempel på detta är ju den charmanta rekreationsanläggningen Kyyrönkaija. Vi önskar all lycka och framgång med den fortsatta utbyggnaden av Kyyrönkaija och även med föreningens övriga strävanden till ett bättre samhälle för de laryngektomerade.

ETT SAMHÄLLE FÖR ALLA!



"Sverige banken" Edlit och Rune Pettersson, Inger Rehnberg, Siv Baglén, Ingvar Herdin, Eric Hermansson, Sven Pettersson, Gösta Järbede, Ingegerd och Curt Bengtsson, Carl och Eva Asplund

VÄLKOMMEN NY RÖDD



Hildur Haraldsson och Una S Jónsdóttir, laryngektomerade från Island

Från Island deltog två laryngektomerade och en läkare. Ordföranden Una S Jónsdóttir uttryckte sin glädje över att Island kommit med i den nordiska LE-gemenskapen och rapporterade att deras förening NY RÖDD kommit igång med olika former av informationsverksamhet via massmedia. Laryngektomerade har också besökt landets sjuksköterskeskolor.

En milstolpe i utvecklingen var när NY RÖDD deltog i ett TV-program om cancer ingående i en insamlingskampanj för cancers bekämpande. Insamlingen blev mycket framgångsrik. Inom loppet av en dag flöt det in 13,6 millioner isländska kronor. Eller = 59:- per innevånare i hela landet! Det lever 232 000 personer på Island

Sex sjuksköterskeskoleelever vid universitetet gjorde en enkät, som visade att TV-sändningen haft god effekt, ur informationssynpunkt. Islands Röda Kors har hållit en kurs för "första-hjälpen-instruktörer", där man introduserat "mun-till-hals-metoden".

Una beklagade att NY RÖDD saknade resurser att kunna bjuda in till en LE-kongress på Island, men hoppades att man skulle få fortsätta samarbetet i dess nuvarande form.

HJEMMEBESØKS- TJENSTE

Mer enn halvparten av alle strupe- løse og deres ektefeller i Norge var overbevist om at det ville vært til stor hjelp for dem om de hadde fått hjemmebesøk av en annen strupeløs med ektefelle i den nyopererte periode.

I Norge har vi på sykehuset altså ikke alltid vært flinke nok til å gi informasjon til de som skulle laryngectomeres.

Informasjonen og veiledningen til en som skal laryngectomeres er tidkrevende og vanskelig. Generelt kan vi si at vi har tre faser i denne veiledningen før operasjonen: 1) FORKLARING om kreften og de behandlingsmuligheter som finnes. 2) FORTELLE at operasjonen er nødvendig for å oppnå helbredelse 3) INFORMERE om de vesentligste følger av operasjonen — tap av normal taleevne og permanent tracheostoma — og hvordan disse følgetilstander best kan rettes på og avhjelpes.

Etter operasjonen må pasienten OPPLÆRES slik at han kan bli SELHJULPEN. Han må kunne greie seg selv i dagliglivet etter at han blitt utskrevet fra det beskyttende sykehusmiljøet, som dessverre også ofte har en passiviserende evne. Hvor god har så denne opplæring i selvhjulpenerhet vært?

Tabellen viser at 38 % var tilfreds, 24 % mindre tilfreds og 31 % mente opplæringen hadde vært totalt mangelfull. Altså var 55 % ikke tilfreds med den veiledning og opplæring i selvhjulpenerhet som legene og sykepleierne hadde gitt.

Bare 30 % av ektefellene var fornøyd med den informasjon de hadde fått fra sykehuspersonalet under sine regelmessige sykehusvisitter, mens hele 57 % ikke hadde fått noen som helst form for veiledning/informasjon.

Med denne bakgrunn har vi nå holdt et kurs for HJEMMEBESØKERE. ALTSÅ HJELP TIL SEVLHJELP. Vi har der forsøkt å peke på en del av de vanskeligheter som hjemmebesøkeren kan komme ut for. Landsforeningen mot kreft bekostet kurset, og vil også finansiere selve hjemmebesøks-tjenesten, når denne kommer i gang. Laryngectomi blir i dag foretatt ved 4 sykehus i Norge, to i Oslo, ett i Bergen og ett i Trondheim. Hjemmebesøkere ne var plukket ut på forhånd. De måtte *egne seg* til denne krevende oppgaven og de måtte være *geografisk fordelt* slik at de kunne dekke hele landet. Målsettingen var å få en "stall" av hjemmebesøkere som kunne oppsøke alle nyopererte pasienter i disses eget hjem 3-5 dager

etter hjemkomst fra sykehuset. Tilstede på kurset var 23 hjemmebesøkere, det vil si 12 strapeløse og 11 ektefeller, tre oversykepleiere fra Øre-Nese-Halsavdelinger i Oslo og Bergen, samt vår formann Gabriel Smith.

Foredragene på kurset omfattet de temaer som vises på slidene. Vi fikk erfaren hjelp fra andre fagfolk.

Det er selvsagt en frivillig sak om man vil ha besøk av en hjemmebesøker, men vi har nå et tilbud a by våre pasienter — det hadde vi ikke før. Vi håper og tror at dette skal bli til hjelp og nytte for de nyopererte — kanskje i særlig grad for de som bor avsides.

Praktisk skal ordningen nå fungere slik at OVERSYKEPLAIERENE ved Øre-Nese-Halsavdelingene er ansvarlig for at alle nyopererte i Norge *virkelig* får dette tilbudet. Navn, adresse og telefonnummer til den aktuelle hjemmebesøker noteres på

et spesielt visittkort som så gis til den nyopererte.

OVERSYKEPLAIER skal så telefonisk orientere den nærmeste hjemmebesøker om når den nyopererte vil bli utskrevet fra sykehuset. Etter dette er HJEMMEBESØKEREN ansvarlig for å kontakte den nyopererte og avtale når hjemmebesøker skal finne sted.

Vi på sykehuset vet at vi kommer til å feile på nytt og på nytt i vår informasjon. Vi håper på denne måten at hjemmebesøkeren skal være oss behjelpelig i dette vanskelige og krevende arbeidet. På en måte skal hjemmebesøkeren være sykehusets forlengede arm, men skal selvsagt ikke på noen som helst måte ha meldeplikt overfor sykehuset. Hjemmebesøkeren taushetsplikt — også overfor sykehuset — ble sterkt poengtert.

Bare fremtiden vil vise om denne hjemmebesøkestjenesten har noe for seg.



Utløst i de vakre omgivningarna. Rast för öl och mackor.

LE-INVALIDERNA 20 ÅR

Finska LE-föreningen firade sin 20-åriga tillvaro genom att i anslutning till kongressprogrammet hålla en mottagning och bjuda på jubileumsmiddag.



RLE:s gåva överlämnas av Eric Hermansson och Sven Pettersson

Först i den långa raden av uppväktande var RLE genom vår v. ordförande Eric Hermansson. Han sade bl.a.:

Herr Ordförande!

Vi denna Er jubileumsmottagning är det mig kärt och angeläget att från Sveriges RLE få framföra en varm gratulation till de 20 framgångsrika åren, och ett hjärtligt tack för vad Ni under åren har betytt för Sveriges Laryngectomerade.

Vår beundran är stor över det betydelsefulla arbete som Finlands LE-förening nedlagt på Kyyrönkai-ta rehabiliteringscentrum och som vi vet Ni för närvarande håller på att utöka.

Vi som har haft den stora förmånen att fått vara gäster på denna fina anläggning längtar dit igen för att delta i kurser och njuta av Er vänskap och gästfrihet.

Ett varmt tack, från oss även för denna givande kongress här på Hanaholmens kulturcentrum.

Som ett litet minne på denna Er jubileumsdag överlämnar jag denna gåva från Sveriges RLE.



*Husmor på Kyyronkaija, Ritva Hoikkilä
och hennes medhjälpare Viljo Häkkinen*



*Kuisu Paljakka spelar virtuost
på kantele*



*Några svenska gäster Nils Pereson, Otto Josefsson, Rune och
Edla Pettersson, Carl och Eva Aspling, Sven Pettersson, Ingegerd
Bengtberg, Eva Hjermanson, Carl Bengtberg*

LARY 10 ÅR



Så har vi då fyllt 10 år, under läsekretsens bifallsrop. Ånej, några större ovationer har det inte varit med anledning av födelsedan. Men det var ju heller inte väntat. Några uppmuntrande rader har dock kommit från olika håll och det tackar vi för! Glädjen att få arbeta med det lilla nyttiga material man lyckas komma över eller själv kan knäpa ihop får i allmänhet kompensera den svårighet man har att få fram det.

IBland grips man emellertid av den hemiska tanken att LARY endast är redaktörens privata lilla lekstuga och endast en ekonomisk belastning för RLE. Men så kommer kanske litet uppmuntrande ord, som sagt var, och man får lust att fortsätta.

Naturligtvis tror jag själv på att vi behöver en tidning. För många är

det kanske enda kontakten med RLE. Sedan kan ju givetvis formerna diskuteras. Min ambition därvidlag är att den skall vara fätsam ha relativt många bilder och teckningar samt se trevlig ut, och dessutom givetvis behandla frågor inom RLEs intresseområdet.

Vi har ju redan en tidning "ny stemme", som enligt vad jag helt nyligen läst i ett gammalt dokument, skall vara gemensam för hela Norden. Det beslutet hade gått mig förbi. Möjligen fattades det långt innan LARY kom till. En tanke som nu tränger sig på är givetvis att undersöka ett närmare samarbete mellan "ny stemme" och LARY. Eller att låta LARY's material ingå i "ny stemme".

Jag vet inte hur det skulle komma att tas emot av våra medlemmar. De båda tidningarna är ju ganska olika till sin natur, även om ändamålet är detsamma. Kanske kunde det vara värt att diskutera med danskarna vilka ekonomiska konsekvenser en sammanslagning skulle få, och om en nordisk redaktion kunde bildas.

En gång i tiden gick kopior från lokalavdelningarnas möten till LARY's redaktion. Den viktiga källan har helt sinat. Jag tycker att vi bör återuppliva den igen. Det finns alltid vardefulla nyhetskom man kan plocka ur protokollen och förmedla till andra avdelningar.

Grattis Lary!

LARY, en tidning som blir större och bättre för varje år. Det är med stort intresse jag läser LARY. Därför blir kaffetasten extra lång, den dagen som LARY dimper ner i brevlådan.

Men jag tycker det skrivs för lite från och om RLF's lokalavdelningar. Det beror naturligtvis på oss själva. Vi har kanske lite svårt att komma oss för med att skriva.

Vi ber att få framföra våra varmaste lyckönskningar till LARYS 10 års jubileum. Vår förhoppning är, att LARY även i framtiden kommer att vara ett språkrör för de laryngektomerade i vårt land.

Svea Östh

Skulle det inte vara möjligt att få ett reportage från minst en lokalavdelning i varje nr. av LARY.

Det kunde väl vara stimulerande att få läsa om arbetet i de olika avdelningarna. Kanske vi kunde få en del impulser och uppslag från varandra, och framförallt stärka känslan av gemenskap.

Med vänliga hälsningar
Ann-Britt Eriksson

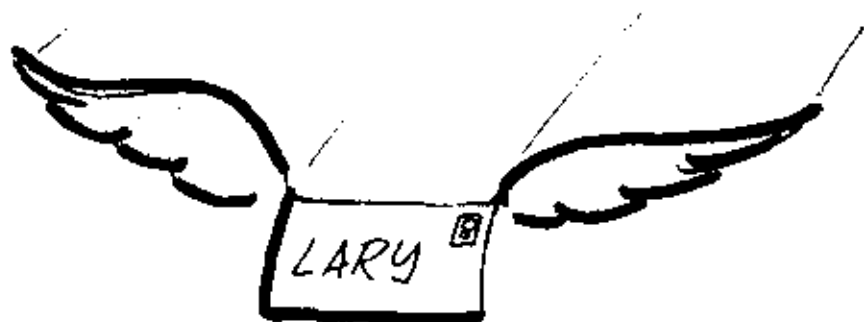
Tack för de vänliga orden. Apropos Din fråga om reportage från lokalavdelningarna så finns faktiskt ett gammalt beslut på att redaktören får göra en resa till var och en av dom. Det får bli en uppropyckning även här!

Rolf

RAKARE VÄG

I vårt förra nummer skrevs angående texttelefon, att den laryngektomerade kan vända sig till sin öronavdelning för att få en sådan telefon.

Britta Hammarberg påpekar att den rakaste vägen är att vända sig till sin logoped. Det är ju logopederna, som ombesörjer utprovning och ordination av våra olika kommunikationshjälpmedel.



MED POSTEN

VANDRINGSUTSTÄLLNING

RLEs linköpingsavdelning har alltsedan handikappåret 1981 haft möjlighet presentera laryngektomi genom en separatutställning med text och bilder. Detta material, som är riksföreningens, har visats bl. a. på biblioteket i Linköping, Kolmårdens djurpark, vid tal- och rehabkurserna på Saxenborg Grangärde samt på regionssjukhuset i Linköping.

Vår förhoppning är att på detta sätt sprida kunskap om vårt dolda handikapp. Genom kontakter vet vi att detta material gett värdefull upplysning om vad laryngektomi är, och hur vårt liv gestaltar sig. Genom fortsatt tillmötesgående från institutioner och övriga berörda hoppas vi kunna hålla utställningen vid liv.

Marianne och Gunnar Aurell

AKTIVITETER I UPPSALA

Den 27 -28 maj genomförde Uppsala-avdelningen en veckoslutskurs i rälövning och andningsgymnastik. Anslaget från Cancerfonden bidrog till att vi kunde anordna kursen. Ledare för kursen var vår sekt. Gunnilla Beling logoped, samt en sjukgymnast.

Kursen blev mycket uppskattad av kursdeltagarna, som ansåg att kursen varit mycket värdefull och lärorik. Ett tack framfördes till Bertil Carlberg som ställt sitt hem till vårt förfogande för kursdeltagarna. Kursen avslutades med en gemensam lunch.

*Svea Östh
ordförande*

Pionjär varvar ner

Vid Linköpingsavd. årsmöte den 26 mars 1983 utsågs Carl Aspling till föreningens hedersmedlem. Carl var den drivande kraften vid föreningens bildande 1972. Han har alltså varit vårt dess ordförande, men efter drygt 10 år vid rodret, hade han röjt avryal. Tacksamherens ord riktades till Carl för allt arbete som han nedlagt för föreningen och en minnesgåva överlämnades.



Till ny ordförande för Linköpingsavdelningen valdes Ann-Britt Eriksson, Finspång. Ny kassör Marianne Aurell, Linköping. Som sekreterare kvarstår Rune Pettersson, Tranås.



Marianne

Rune

Ann-Britt

LUFTEN KÄNNIS TORR
HÄRINNE!



FINNE

OBS! Nu med HALVERAT andningsmotstånd!

DET HAR JAG INTE TÄNKT PÅ
FÖR JAG HAR JU STOM-GIG

DEN FUNGERAR
SOM EN NÄSA!

ANTECKNINGAR

över standpunkter rörande information vid laryngektomi, framförda av deltagare vid tal- och rehabiliteringscirkeln "Idé 83", anordnad onsdagar 2 mars-20 april 1983 i ABF-huset i Stockholm.

1. Inledande information

Att förbereda den patient, som kommer att genomgå operation för laryngektomi, genom direktkontakt med en redan opererad och rehabiliterad patient, anses vara värdefullt och nödvändigt. Likaså skall patientens närmaste anhöriga informeras.

2. Information till laryngektomerade

Genom allsidig information underlättas de laryngektomerades återanpassning i samhället och oberoende till omvärlden. Löpande upplysningar bör därtill lämnas angående:

Tekniska hjälpmedel av alla slag, likaså deras anskaffning, tillhör, konstruktion, användning, åtgärder

vid fel, forskning och nya rön på området;

översikt över behöriga institutioner dit man kan vända sig i tekniska frågor;

alla övriga frågor och speciella problem i samband med handikappet och förändrad livsföring som följd.

Ett koordinerat samarbete mellan alla behöriga institutioner möjliggör en ändamålsenlig spridning av informationen till RLE-medlemmarna, samtidigt som en systematisk bevakning av hela området främjar ett mångsidigt materialutval från hela fältet.

Närvarande vid diskussionerna var följande cirkeldeltagare:

Helge Sundin, John H. Danielsson, Arvid Rossmann, Lilly Lindqvist, Iris och Knut Andersson, Oskar Norén, Marjana Bergström (logoped).

TRÄFF med TALSKADADE

Den 24 mars 1983 hade delprogramgruppen Talskadade inbjudit till en träff på handikappinstitutet med olika handikappförbund som på ett eller annat sätt har anknytning till talskadades problem. Avsikten var att vi skulle informera om vår nuvarande och planerade verksamhet samt få till stånd en diskussion kring förväntningar på handikappinstitutet från förbunden. Vi hoppades dels få idéer och dels kunna klargöra vår roll om det ev. fanns några oklarheter.

Representanter kom från NIR, DHR, SDR, LKG, RIE, FBU och Afasiförbundet. Vi tycker att dessa personer utgjorde en ganska god representation för området. Förhoppningsvis var detta en inledning till en fortlöpande kontakt mellan handikappinstitutet och förbunden.

Programmet inleddes med att Gunnar Fagerberg berättade om institutet och dess roll i samhället. Birgitta Thaning på hjälpmedelssekreteriatet beskrev hur hjälpmedelsförsörjningen fungerar i Sverige och hur

arbetet med att omarbete hjälpmedelsförteckningen har gått till och syftet med översynen. Efter en kort paus visade Margita Lundman bilder på de hjälpmedel som finns på förteckningen. Hon visade också bilder på ett antal hjälpmedel som utgör forsknings- och utvecklingsprojekt och alltså kan komma upp på förteckningen i framtiden.

Ett exempel är Talsyntesen som är i slutskedet av sin utveckling på Tekniska Högskolan. Denna demonstrerades av Karoly Galyas från

Institutionen för Talöverföring. Förhoppningar finns att denna produkt skall kunna bli föremål för kommersiell tillverkning och därmed kunna framställas till en rimlig kostnad. Som nästa punkt gav Ann-Mari Östberg bakgrunden till tal-tolksutredningen som skall påbörjas under våren under rubriken "Talstöd åt talskadade".

Sten Olofsson, DHR, undrade om det var möjligt att få tolkar för talhandikappade, eftersom svårigheterna är så olika. Det är bl.a. detta som skall utredas. I vissa fall kan det bli aktuellt att anhöriga får fungera som tolkar och därmed kan få ersättning. Sten Olofsson sade att han också trodde på personlig assistans för talhandikappade. Ann-Mari Östberg presenterade också den inventering av talskadade som skall göras med beräknad start 1984 och avslutning 1986. Med denna inventering hoppas man kunna fylla kunskapsluckor som finns idag och få underlag för ett åtgärdsprogram.

Efter lunchen vidtog diskussion kring de frågor som förbunden lämnat in i förväg och dem som handikappinstitutet hade funderat över.

Eric Johansson, Afasiförbundet, inledde med att belysa afatikernas problem. "Ingen afatiker är den andra lik", sa han. Kunskapen om afasi är mycket dålig i hela samhället. Såväl sjukvårds- som servicepersonal har fått mycket liten information i sin utbildning. Ett önskemål från förbundet är att en samlad information om flera typer av tal-

handikapp: afasi, laryngektomi etc. skall utformas. Man borde kunna se till att denna information kommer in på utbildningar av post- och bankpersonal, taxichaufförer, sjuk- och hemvårdspersonal etc. Det är viktigt att man ser till att sådan information blir rikstäckande, ansåg Eric Johansson. Han berättade om ett försök som gjorts i Uppsala läns afasiförening med att trycka upp en folder om afasi avsedd för olika personalgrupper med servicefunktion. Denna folder har bl.a. underlättat för det länets afatiker att utnyttja taxi.

Rolf Fischer, RLE påpekade att det finns flera rikstäckande organisationer typ DHR och HCK, som kan sprida information. Han föreslog att man kunde ta kontakt med Cancerfonden och söka anslag för informationsspridning. Han sade också att HCK fortlöpande utbildar informatorer för olika handikappområden.

Eric Johansson sade angående "handikappinformation" att han önskade sig hjälp med formulering och utformning av informationen.

Eva Linn, NHR, underströk behovet av information, då osynliga handikapp är ett problem i samhället.

Gunnar Fagerberg betonade vikten av att bemöta attityder som lever kvar i samhället. Handikappinstitutets uppgift är att arbeta med hjälpmedel och miljö och vi kan t.ex. sprida information via radio och TV och vi kan puffa för information från olika håll. Han höll också med

om att det är viktigt att handikappade integreras i samhället.

Sten Olofsson sade angående informations spridning till handikappgrupper att ju mer aktiv en person är desto mer information får han. Konsekvensen av detta ansåg Sten Olofsson var att det är viktigare att få ut den handikappade i aktivt liv än att diskutera informationens innehåll och utformning. "Den handikappade själv är den bästa informationen om handikapp om han finns ut i samhället" sade han. Han nämnde också att DHR håller på med uppbyggnaden av ett program för flerhandikappade där "tal" också ingår.

Eva Linn tyckte att det borde vara starkare representation från handikapprörelsen i handikappinstitutets styrelse.

Gunnar Fagerberg sade att han trodde att politikerna anser att två representanter från handikapprörelsen är en generös tilldelning av representation. Det finns många andra sätt att utbyta kontakter med handikappvärlden

referensgrupper

- samarbetskommittén som består av 7 handikapporganisationer plus handikappinstitutets ledning
- projektgrupper
- enskilda kontakter

Britt-Marie Svahn, NHR, sade att inom NHR finns referensgrupper för olika handikapp som CP, MS etc.

Eva Linn invände när det gällde representation att visserligen är Nils Wallin handikappad men Rolf Utberg är "bara representation.

Gerd Andén sade att kommunikationsproblemet är det stora problemet för förståndshandikappade av alla kategorier.

"Tekniska hjälpmedel i all åra" sade Eva Linn. "men viktigast är att man get sig tid att lyssna till den som är talhandikappad". Det finns risk att intresset hos lyssnaren övergår från den "talande" människan till den tekniska prylen. Träning är viktig för talhandikappade. Eva Linn sade att för henne är det mycket viktigt med en lugn omgivning för att få talet att flyta. Under stress läser det sig. Detta gäller för många bl.a. afatiker. "Den som har en talskada måste få tala själv".

Sten Olofsson föreslog att man skulle börja informera inom den egna organisationen. "Även vi har attityder mot andra handikappade", sade han.

En fråga gällde hur man skall benämna människor med kommunikationsproblem: talhandikappade eller talskadade.

Eric Johansson ansåg att ordet handikapp hade blivit mindre laddat nu, men han tyckte inte om något av alternativen.

Rolf Fischer tyckte för sin del bättre om talskadade.

Nancy Holm, SDR, sade att döva inte tycker sig riktigt höra till gruppen talhandikappade. De har ett informationshandikapp. Hon ville också understryka att döva inte är "dövstumma". Denna gamla beteckning måste bort!

Margita Lundman berättade om hur en datorkonferens fungerar. En stor dator tar emot information och ger svar på frågor som ställs till den. Genom detta system kan människor i hela världen bidra till och ta en del av en och samma informationskälla. Hon frågade om man trodde att det skulle vara av intresse för talskadade och om någon kände till någon som kunde vara intresserad.

Nancy Holm frågade om det också kunde gälla döva.

Margita Lundman sade att ännu fanns inget sådant projekt. Frågan är om det finns intresse.

Nancy Holm sade att intresset finns men att kostnaderna för "programtid" är för höga. Hon tyckte att handikappinstitutet borde föra en diskussion om kostnaderna.

Sten Olofsson sade att DHR är intresserade men att även för dem är kostnaderna än så länge för höga. I Europa har man prövat sammanträden med hjälp av datorer.

RLE hoppas enligt Rolf Fischer mycket på den nya texttelefonen. Man kan tänka sig en anslutningsbar dator, som kan kopplas till datorkonferens. Intresse finns, men kostnader!!

Eric Johansson sade att detta inte är något för afatiker. Minnet räcker inte till för att slå in längre kombinationer.

Rolf Fischer citerlyser luftfuktare på hjälpmedelsförteckningen.

Gunnar Fagerberg svarade att Marti Parker gått igenom hjälpmedel för en mängd grupper som vi ännu inte jobbar med. Nu ska vi börja satsa på några av hennes förslag bl.a. luftfuktare och luftrenare. I ett nordiskt samarbete betr. provning av hjälpmedel skall man i Finland prova just dessa. Detta står inskrivet i Verksamhetsplanen för 1983.

Ann-Mari Östberg sade att "andningshjälpmedel" hör till de prioriterade. Inhalatorer är nr 1 och därefter luftfuktare. Enligt Kerstin Sandberg kan de komma upp på förteckningen tidigast 1984.

Rolf Fischer hade också önskemål om huvudburen mikrofon till talförstärkaren, vilket Margita Lundman lovade vidarebefordra. På önskelistan finns också en snorkel för simmande laryngektomerade och ett "dofthjälpmedel".

Eric Johansson sa slutligen att han tyckte att man skulle fortsätta att träffas regelbundet för utbyte av information enligt ett i förväg gemensamt uppgjort program.

Kristina Milled

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, Gitarrgatan 1, 421 41 Västra Frölunda	tel. 031/47 87 63
Linköping: Ann-Britt Eriksson, Fogdev. 3, 612 00 Finspång	tel. 0122/146 53
Lund: Otto Josefsson, Trekantsgatan 3, 230 42 Tvågeljö	tel. 040/46 61 76
Stockholm: Lillemor Cedin, Bangatan 17, 171 63 Solna	tel. 08/83 87 97
Uppsala: Svea Ösch, 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, Västramångat. 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: Iréne Pettersson, Tuvatorp 5058, 541 93 Skövde	

RLEs kansli

BOX 360 33, 100 71 STOCKHOLM

Besöksadressen är Reimersholmsgatan 5.

TEL: 08/68 49 30

Ärgång 11 nr 2

LARY

Ansvarig utgivare: Karin Cedin
Redaktör: Rolf Fischer
Te. Kennar och layout: Rolf Fischer

Följningsadress: Mörjestigen 24
141 30 HÖRNINGÅL TEL: 08 711 22 25

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.

Fonden förvaltas av RLE-styrelsen och firmatecknas av två av dess ledamöter i förening.

Fonden revideras av RLE-styrelsens revisorer.

Berätta om vår fond för vänner och bekanta!

Ni önskas en SKÖN SOMMAR!

Harald Ryfors
fondens stiftare

Tänk På Vår Fond!
Postgiro 91 82 58 – 5

