



Vi vägrar vara tysta

Afasiförbundet 40 år • 1981–2021



Afasiförbundet

Kampementsgatan 14

115 38 Stockholm

Telefon växel: 08-545 663 60

E-post: info@afasi.se

www.afasi.se

Vi vägrar vara tysta – Afasiförbundet 40 år

© Afasiförbundet 2021

Redaktör: Linda Bergfeldt, Afasiförbundet

Författare: Carina Järvenhag, Voff Media AB

Formgivning: Sandra Torstensson

Foto: Jyrki Sivenius sidorna 3 och 26,

Pär Bäckström sidan 14, MTM sidan 51,

övriga foton privata

Tryck: Åtta45, 2021

ISBN: 978-91-986004-1-4

Vi vägrar vara tysta

Afasiförbundet 40 år • 1981–2021

Förord 3

Ellen Bergström 4

Hildur Lindqvist 9

Ingrid Aarflot 14

Torgny Wahrenberg 20

Lars Berge-Kleber 26

Sofie Wikström 32

Magnus Gustafsson 38

Lena Ringstedt 44

Karin Zätterman 51

Afasiförbundet firar 40 år

Vi har valt att låta ett antal personer som lagt mycket tid, energi och arbete berätta vad som varit deras drivkraft. Vad som fått dem att engagera sig eller arbeta i Afasiförbundet och Talknuten. En ideell organisation är ingenting utan sina engagerade medlemmar, sina eldsjälar och sina medarbetare.

Afasiförbundet har den senaste tioårsperioden arbetat intensivt kring våra fokusfrågor som är livslång rehabilitering, digital delaktighet och en universellt utformad skola och utbildning. Vi har arbetat för att på olika sätt försöka öka delaktigheten för personer med afasi och språkstörning/DLD i samhället – men också internt inom Afasiförbundet.

Vi måste synas och göra våra röster hörda för att visa vad som är viktigt för oss inom förbundet och för våra medlemsgrupper och deras anhöriga.

Läs intervjuerna och inspireras. Välkommen du också som medlem, vi behöver bli fler som påverkar.

Inte om oss utan oss
– vi vägrar vara tysta!

Berit Robrandt Ahlberg

Förbundsordförande
Afasiförbundet/Talknuten





”Okunskapen om afasi var stor i samhället”

En av de drivande krafterna bakom bildande av Afasiförbundet är Ellen Bergström. Hon reste bland annat landet runt för att starta afasiföreningar i alla län.

De första studiegrupperna för personer med afasi startades i början av 1970-talet. Samtidigt träffades också anhöriga, som upptäckte att de hade mycket gemensamt. Fröet såddes till att bilda en afasiförening, och den första startade i Stockholm 1974.

Då var Ellen Bergström en nyutbildad talpedagog som kom i kontakt med en av dessa studiegrupper.

–Jag ville göra en insats för de här trevliga människorna, som hade det så jobbigt på grund av sina talsvårigheter. Vid den här tiden blev man ofta behandlad som mindre vetande om man hade afasi, berättar hon, när vi hörs på telefon.

Informerade om afasi

Hon började arbeta halvtid på Studieförbundet Vuxenskolan med att utveckla studiegrupper för personer med afasi, och blev sedan anställd på Afasiföreningen i Stockholm för att utveckla verksamheten vidare.

–Vi satsade stort på information eftersom okunskapen om afasi var stor i samhället. Jag minns när det visades en film på tv om afasi. Vi satt uppe halva natten och besvarade samtal efter att den hade visats, säger Ellen Bergström.

Hjälp med finansiering

Något annat som var betydelsefullt för utvecklingen av afasiföreningar och Afasiförbundet var att man fick medel bland annat från Allmänna Arvsfonden och från Radiohjälpen. Här spelade också Ellen Bergströms övertalningsförmåga en viss roll.

–Jag är evigt tacksam mot Arvsfonden som beviljade oss så mycket pengar. Det var nog lättare att få kontakt med människor på den tiden. Jag kunde bara gå upp till Radiohjälpen och Arvsfonden och beskriva våra projekt. Radiohjälpen var också bra för gemenskapen i förbundet, eftersom alla föreningar runtom i landet deltog i insamlingarna.

Finansieringen fungerade så bra att alla nya föreningar fick ett startbidrag på 3 000 kronor från Stockholmsföreningen.

Om Ellen Bergström

Född: 1928 i Tierp.

Familj: Ensamstående.

Bor: Seniorboende i Stora Sköndal.

Intressen: Att umgås med goda vänner och hålla igång så gott det går.

Drivkraft: Att bidra till samhället och göra något för sina medmänniskor.



Reste i hela landet

Tillsammans med representanter från Vuxenskolan reste också Ellen Bergström land och rike runt för att hjälpa till att starta fler afasiföreningar. Ett arbete som var mycket framgångsrikt. 1987 fanns det afasiföreningar i varje län, och på drygt 10 år hade man gått från 6 till 34 lokalföreningar. Under samma tid växer medlemsantalet från 150 personer till cirka 4 500 medlemmar.

–Ofta kunde vi starta en ny förening över dagen med en vald styrelseordförande. Visst var det arbetsamt att resa så mycket, men jag brukar tänka på de åren som min bästa tid! Det var så intressant och roligt att träffa alla dessa engagerade människor, säger Ellen Bergström.

1981 bildades Afasiförbundet och året därpå får man organisationsstöd för första gången. Ellen Bergström blir dess första kanslichef och förbundssekreterare.

Inspirerande kurser

Ett initiativ under 1980-talet var att ordna kurser för personer med afasi i yrkesverksam ålder inom folkhögskolan. Det började med kortare kurser, men blev sedan flera terminer. En verksamhet som fortfarande är mycket betydelsefull.

– Det är lätt att man drar sig undan när man har svårt att uttrycka sig. De här kurserna skulle inspirera människor i arbetsför ålder att delta i samhället. Jag var på dåvarande Skolöverstyrelsen stup i kvarten för att övertyga dem om vikten av detta, säger Ellen Bergström.

Språkträning med dator

Innan hon gick i pension 1993 hann hon vara med och starta datorstyrd språkträning för personer med afasi. Det startade som ett projekt inom Allmänna Arvsfonden 1992. I dag har det utvecklats till Mötesplats Afasi som finns på ett 50-tal orter i landet. ●

Sammanfattning

- Ellen Bergström var en av de som startade Afasiförbundet.
- Hon reste runt i landet och startade föreningar under 70- och 80-talet.
- Ellen initierade folkhögskolekurser för personer med afasi, Mötesplats Afasi och cirkelverksamhet i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan.



Om afasi

- Afasi uppstår efter en förvärvad hjärnskada, ofta vid en stroke eller olycka.
- Den som har afasi har svårt med språket – att tala och hitta rätt ord och/eller att förstå tal. Många tycker det är svårt att läsa, skriva eller räkna. Intellectet är oftast oförändrat.
- Rörelsenedsättning, hjärntrötthet och kognitiva svårigheter är vanligt bland dem som lever med afasi.
- Alla med afasi är olika och behöver olika förutsättningar för att kunna vara delaktiga.



”Politiker har bemött mig positivt”

Hildur Lindqvist har arbetat för personer med afasi sedan 1970-talet. Hon har bland annat varit ordförande i länsföreningen Umeå, men hennes engagemang sträcker sig långt bortom Västerbotten.

Hildur Lindqvists engagemang började med att hennes man Ivan fick en stroke när han endast var 40 år. Han var medvetslös i flera dagar och vaknade upp halvsidesförlamad och med afasi. Hildur fick besked om att han inte var behandlingsbar och borde läggas in på långvården.

–Jag hade turen att träffa en ung rehabiliterare som trodde på

honom. Efter 3,5 år kom han tillbaka till arbetslivet, även om det inte var till samma jobb som tidigare. Hans tal kom tillbaka och så småningom kunde han läsa igen. Han kunde också återvända till skogen och till sina jaktkompisar.

Fick höra att han var dum

Den första tiden var dock tuff. Hildur och hennes man fick ofta höra att han var ”dum”, eftersom han hade svårt att prata och använde fel ord. Vändpunkten kom när de fick kontakt med Västerbotten läns afasiförening och genom den med Vuxenskolan som hade studiecirklar i att träna upp läs- och skrivförmågan.

– Det var så hans tal kom i gång på allvar efter 14 år och att han läste för mig varje morgon. Sedan blev jag ordförande i länsafasiföreningen, där jag fortsatte att engagera mig i studiecirkelarna. Vi diskuterade samhällsfrågor och folkhälsofrågor och bjöd in politiker. När min man dog 1991 fick han mig att lova att fortsätta med arbetet, säger Hildur eller Hia som hon alltid har kallats i afasisammanhang, eftersom det är lättare att uttala.

Politikerna har lyssnat

Genom åren har hon haft många förtroendeposter och drivit frågor om afasi såväl inom kommunen och regionen som nationellt, till exempel var hon under många år vice ordförande i Afasiförbundet. Ett uppdrag som hon lämnade vid kongressen 2012, när hon var 80 år.

Hia har varit drivande i att få fram medel till en rad olika projekt. Hela 13 stycken blev det under åren 1995–2010, bland annat med Västerbottens landsting och med Allmänna Arvsfonden.

Om Hildur "Hia" Lindqvist

Född: 1931 i Strandfors, Ånäset.

Bor: I Umeå sedan 1950.

Familj: Tre barn, åtta barnbarn och nio barnbarnsbarn.

Intressen: Familjen, promenader och har tyckt mycket om att resa.

Drivkraft: Det ger så mycket att göra något för andra.



Hon har genom åren skrivit mängder med debattinlägg och insändare för att uppmärksamma situationen för personer med afasi.

–Jag har blivit positivt bemött av politiker på olika nivåer och de har lyssnat på mig. Jag minns att benen skakade när jag för första gången skickades till landstinget för att be om pengar för anpassningskurser för personer med afasi vid Edelviks folkhögskola. Jag hade ju suttit på en kontorsstol vid en bokföringsmaskin och var inte alls van vid såna sammanhang, säger hon.

Tog med hela afasigruppen

Redan från början tog hon med sig dem det faktiskt handlar om, nämligen personer med afasi, när hon skulle ha möten med politiker och beslutsfattare.

–Jag minns en gång när hela socialnämnden var på plats och en medlem med afasi berättade om sin väg från tystnad till tal. Efteråt kom socialchefen fram till mig och sa, ”nu förstår jag hur min mamma har haft det”, berättar Hia.

1992 startade hon de så kallade Prova på-rummen, där personer med afasi kunde träna sin språkliga förmåga med hjälp av datorer. Det som idag är Mötesplats Afasi.

–Då hade jag med mig hela afasigruppen när jag träffade landstingsstyrelsen. Det var 13 personer, som presenterade sig efter bästa förmåga och jag var deras coach. Västerbottens landsting skrev sedan in i sina riktlinjer hur viktig vår verksamhet var, och datorer är ett väldigt bra hjälpmedel för personer med afasi, säger Hia.

Sommarvärd i 27 år

Möjligheten för personer med afasi att på olika sätt träna upp sin språkliga förmåga ligger henne varmt om hjärtat. Därför var hon med och drev frågan om en ny logopedutbildning vid Umeå universitet, vilken också startade 1995.

Och i hela 27 år var hon värdinna för sommarkurser för personer med afasi och deras anhöriga vid Edelviks folkhögskola i Burträsk. Hon har också lett otaliga resor både i Sverige och i Norden.

–Jag vet inte hur många skrivelser jag har gjort för att göra det möjligt för våra medlemmar att göra studiebesök och resor. Vi har gjort så många fina och stimulerande saker genom åren och det har varit väldig givande för mig också.

Hia har fått många utmärkelser för sitt arbete. Hon blev utsedd till ”helgon” på Alla helgons dag av Radio

Västerbotten, fick Guldnålen av Umeå universitet för arbetet med att starta logopedutbildningen, Folkhälsopriset av Nämnden för folkhälsa och primärvård i Region Umeå samt utsedd till Afasiförbundets Ellenstipendiat.

”Det har varit roligt att bidra till bättre livskvalitet för personer med afasi.”

Vanlig medlem

Sedan några år tillbaka är hon enbart ”vanlig” medlem i Afasiförbundet och har inga synpunkter på hur verksamheten drivs.

–Jag är stolt över att jag lämnade över en bra verksamhet med en god ekonomi. Nu lägger jag mig inte i längre, men om någon har en fråga är de välkomna att ringa, säger Hia. ●

Sammanfattning

- Hildur Lindqvists engagemang i Afasiförbundet sträcker sig över fyra decennier.
- Hon har varit anhörig, resursperson, ordförande Västerbotten läns afasiförening, suttit i Afasiförbundets styrelse samt varit kassör och ordförande Umeå afasiförening.
- Hon var drivande i att starta det som i dag är Mötesplats Afasi och att det finns en logopedutbildning vid Umeå universitet.



”Engagemanget har gett så mycket tillbaka”

Fylla 90 år är Ingrid Aarflot fortfarande ordförande för Afasiföreningen i Norrbotten. Hon gör också de populära korsorden i Tidningen Afasi.

Nästan hela sitt liv har Ingrid Aarflot bott i Gammelstad i Luleå, där hennes pappa var kyrkoherde i Nederluleå kyrka. I dag är området med sin medeltida stenkyrka och hundratals röda små stugor klassat som världsarv. Hit flyttade hon och maken Sten på 1950-talet.

–Jag och Sten träffades när vi var studenter i Uppsala. Jag blev sedan adjunkt i engelska och svenska, och Sten lektor i fysik och kemi.

Arbetat som lärare

Ingrid har hela sitt yrkesverksamma liv arbetat som lärare i engelska, svenska och psykologi. Först var hon anställd vid Luleå allmänna flickskola, och efter att den lades ner 1967, på gymnasiet Hermelinskolan.

Vid sidan av jobb och familj med två söner och två döttrar har Ingrid alltid varit en aktiv föreningsmänniska. Engagemanget i Afasiförbundet började på 1980-talet, när Sten fick en stroke. På sjukhuset fick de en inbjudan till den lokala föreningen.

– Sten fick en stroke 1986, året innan han skulle fylla 60 år. Tyvärr återfick han aldrig talförmågan och hade problem med att gå. Men vi gick på ett möte och det var en fantastisk upplevelse med glada människor, sång och samvaro, så vi blev medlemmar direkt, säger Ingrid.

”Men vi gick på ett möte och det var en fantastisk upplevelse med glada människor, sång och samvaro, så vi blev medlemmar direkt.”

Start för nordiskt samarbete

När dåvarande ordföranden några år senare flyttade från Luleå tog Ingrid över ordförandeskapet. Hon berättar att 1990-talet var en spännande tid med datorisering och ett intensivt nordiskt samarbete.

– Förbundssekreteraren Marianne Åkerlund hade en gammal dator och tillsammans med sin man Bo Månsson datoriserade hon verksamheten. Jag reste både till Norge och Finland flera gånger, och var i Danmark under en hel vecka. Där

diskuterades sexuella aspekter av att ha en kronisk sjukdom. Det imponerade på mig. Det var fortfarande var mycket hysch-hysch kring det i Sverige, säger Ingrid.

Rest runt i Västerbotten

Genom åren har det blivit många insatser för personer med afasi och deras anhöriga. På frågan vad hon själv minns bäst måste Ingrid fundera en stund.

– Vi har gjorde en resa med föreningen varje år, och det har varit fantastiskt roligt. Det uppstår en speciell gemenskap och vi-känsla när man reser tillsammans. Vi har åkt runt i hela Västerbottens inland, varit upp på Marsfjället och i Finland. Inför varje resa gjordes ett kompendium om resmålet, som vi sedan diskuterade i en studiecirkel, säger Ingrid.

Något annat som hon var med och utvecklade är just samarbetet med Studieförbundet Vuxenskolan och att det startades flera nya afasiföreningar.

Om Ingrid Aarflot

Född: 1931 i Luleå.

Familj: Fyra barn.

Intressen: Läsa, resa och kultur.

Drivkraft: Att hålla i gång både kropp och knopp. Det ger också mycket tillbaka att göra saker för andra.



–Jag och Ellen Bergström, som var med och startade Afasiförbundet, åkte runt i Norrbotten, Västerbotten och Lappland och knöt kontakter. Vi fick igång lokala afasiföreningar i Skellefteå och Boden, och ända uppe i Gällivare och Kiruna. Nu är det tyvärr många lokalföreningar nedlagda eftersom eldsjälarna har avlidit, säger Ingrid.

Alla somrar på Gotland

Hennes egen man Sten dog 1997, bara 69 år gammal. Ingrid berättar att hon varje år arrangerar en födelsedagslunch till hans minne med sina barn och med grannarna på Gotland. En livslång kärlek till ön grundlades under studietiden i Uppsala, då hon och Sten blev goda vänner med två gotländska par.

–Vi tänkte köpa ett ställe tillsammans, men så småningom köpte vi alla varsin tomt vid Lummelunda på nordvästra Gotland. Där har jag tillbringat varje sommar sedan 1964.

Mötesplats Afasi

Intresset för att lära sig nytt har Ingrid haft med sig hela livet. Omkring 2010 startade hon Mötesplats Afasi i Föreningarnas hus i Luleå. Där har medlemmar bland annat lärt sig att fotografera och att använda smarta telefoner och Ipads.

–På många sätt har digitaliseringen underlättat för personer med afasi, till exempel alla hjälpmedel som finns för att läsa. Det är fantastiskt!

Fortsätter som ordförande

Nu hade Ingrid egentligen tänkt börja trappa ner, men eftersom det inte fanns någon annan kandidat har hon tagit på sig ordförandeskapet i ytterligare ett år.

–I dag vill man inte ha något ansvar om man ska vara med i en förening. Jag vet inte hur det ska bli i framtiden? Kanske kan vi samarbeta mer med andra föreningar som stroke.

Fortfarande nyfiken

Förutom att vara ordförande i afasiföreningen är Ingrid aktiv i Humanistiska föreningen och i en italiensk kulturförening. På frågan var hon får sin energi ifrån svarar Ingrid att det är en lägningsfråga.

–Jag har alltid tyckt om utmaningar, och du får energi av att göra saker. Inom afasiföreningen har det alltid varit en så glad stämning och alla har ställt upp när jag har bett om det. Det har gett mig så mycket tillbaka. ●

**”Jag har alltid tyckt om utmaningar,
och du får energi av att göra saker.”**

Sammanfattning

- Ingrid Aarflot har varit engagerad i Afasiförbundet i över 30 år.
- Hon har fyllt 90 år, men fortsätter som ordförande i Norrbotten i ett år till.
- Hon tycker att digitala hjälpmedel underlättat mycket för personer med afasi.



Om Afasiförbundet

- Den första Afasiförbundet i världen bildades i Finland, Aivoliitto. Afasiförbundet i Sverige var den andra afasiorganisationen i världen att bildas.
- 2007 fattade de nordiska länderna beslut om Afasidagen den 10 oktober.
- Afasiförbundet har haft fyra förbundsordföranden: Erling Carbell 1981–1987, Arne Borg 1987–1997, Lars Berge-Kleber 1997–2018, Berit Robrandt Ahlberg 2018–.
- Afasiförbundets kanslichefer: Ellen Bergström 1981–1993, Marianne Åkerlund 1994–2013, Linda Bergfeldt 2013–.
- 2018 kom rekommendationer kring afasi för första gången med i Socialstyrelsens "Nationella riktlinjer för vård vid stroke". I expertgruppen för arbetet satt vice förbundsordförande och logopeden Ann Ander för Afasiförbundet.



”Det gick bättre att prata med bilder”

Torgny Wahrenberg var med när Afasiföreningen i Hallands län bildades 1983. Sedan var han ordförande i nästan 30 år och engagerade sig också nationellt, men mest stolt är han över sina studiecirklar i bildkommunikation.

Torgny Wahrenberg har tecknat och målat hela sitt liv och håller fortfarande på. När jag ringer upp honom berättar han att det finns en målericirkel på äldreboendet i Halmstad, där han bor i en lägenhet med sin fru Ingegärd.

– Numera får jag hålla i penslarna med bägge händerna, men jag håller fortfarande på och kladdar. Jag har nog provat på

allting inom måleri, men det jag har utvecklat mest genom åren är akvarellmålningen, säger han.

Vägrade sluta jobba

I sitt yrkesverksamma liv var han grafiker inom tryckeribranschen. Ett yrke som han behöll ända fram till pensionen, trots att han fick en allvarlig stroke 1982. Det var också Torgny som skötte trycket av Tidningen Afasi, eller Afasinytt som den hette på den tiden.

– Efter min stroke sade läkarna till mig att jag aldrig skulle kunna återgå till jobbet, men det fungerade som tändvätska för mig. Jag ville visa att jag kunde klara av det.

Startbidrag från Allmänna Arvsfonden

Tack vare ett anslag på logopedmottagningen kom Torgny i kontakt med andra personer som hade afasi. Sedan bildades en länsförening 1983 tack vara ett initiativ från Ellen Bergström, en av dem som startade Afasiförbundet, och som hade sett till att nya föreningar kunde få ett startbidrag från Allmänna Arvsfonden.

– Vi hade länge endast en länsförening, men 1990 bildades en förening i Falkenberg och 1997 var det dags för Varberg. Samma år 1997 blev det ett måste med en förening också här i Halmstad. Man kan ju inte förneka att ett kommunalt bidrag var en av anledningarna, säger Torgny.

Bristfällig kunskap

Kunskapen om afasi var bristfällig vid den här tiden och vid sidan av den sociala samvaron var en viktig uppgift för föreningen att sprida information om sjukdomen.

– Litegrann blev man betraktad som efterbliven när man hade afasi. Dels för att man inte kunde prata ordentligt, dels för att man fumlade eftersom högersidan var förlamad. Jag har arbetat upp både rörelsen och talet under åren. Något som var bra på den här tiden var att det fanns mycket hjälp att få och jag är evigt tacksam för det stödet från sjukhuset.

Ibland blir det missförstånd

Torgny tillägger att synen på afasi har förändrats och beskriver det i dag som en ”onaturlig naturlighet” och att ingen längre tycker han är ”konstig”. Även om det ibland kan uppstå missförstånd. Som när han nyligen hade parkerat bilen i Torggaraget i centrala Halmstad för att gå till tandläkaren.

Jag hade fått några flourflaskor att skölja munnen med.

I garaget fumlade jag och tappade en flaska. En man kom och hjälpte mig men jag kunde inte uttrycka mig. Jag såg på honom att han tänkte ”så tidigt på dagen och redan så full”. Men han sade ingenting. Det hör till saken att Systembolaget ligger ovanpå garaget, säger Torgny med ett skratt.

Afasi kom på kartan

Ett viktigt år för afasiföreningarna vad det gäller att sprida kunskap om sjukdomen var 1985. Bland annat tack vare den driftiga Ellen Bergström gjorde Radiohjälp en insamling till förmån för personer med afasi.

– Då kom afasi på kartan och vi spred information även lokalt. Jag har fortfarande många brev kvar från personer som har lyssnat på mig, eftersom jag var ute och informerade mycket på skolor. Det var roligt! Ofta kom någon elev fram efteråt och sa att afasi var det som deras egen farfar eller morfar hade, säger Torgny.

Om Torgny Wahrenberg

Född: 1933 i Göteborg.

Bor: Äldreboende i Halmstad.

Familj: Hustrun Ingegärd, två söner, barnbarn och barnbarnsbarn.

Intressen: Måleri är det stora intresset. Trivs på Sandhamn i mormors gamla tvättstuga som har byggts om till sommarstuga.

Drivkraft: Att öka kunskapen om afasi.



Bilden som språk

Han fick själv Ellenstipendiet 2006 för sina insatser för personer med afasi, lokalt, regionalt och nationellt. Torgny satt i förbundsstyrelsen från 1991 till 2009.

– Ellen Bergström är en fantastisk person. Ingenting var omöjligt för henne. Det är roligt och en bekräftelse att ha fått hennes stipendium. Mest stolt är jag över studiecirkelarna i bildkommunikation som jag tog med mig hem från en kongress i Danmark, där ett tema var bilden som språk.

Torgny har lett otaliga cirklar i bildkommunikation och har många minnen från vad människor har uttryckt i bilder när orden inte har räckt till.

–Jag minns en lastbilschaufför som målade ett stort hjärta, och i det hjärtat var det en lastbil. Han kunde inte säga orden, men han kunde säga det med bilden. Det var många sådana fall.

Fick ett eget hus

Något annat som han minns med glädje är när Afasiföreningen i Halmstad kunde flytta in i egna lokaler i Föreningshuset 10:an, idag Husknuten, efter att ha flyttat runt på flera adresser. Torgny var ordförande i Husknuten fram till 2017 och i dag sitter där ett 20-tal föreningar.

–Jag är en föreningsmänniska och det går inte att komma ifrån. Det är viktigt att ha ett hem för verksamheten där man kan träffas och komma till ro. Jag håller fortfarande kontakten och hälsar på dom på kansliet ibland. Det verkar som de uppskattar det. ●

Sammanfattning

- Torgny Wahrenberg är en eldsjäl inom Afasiförbundet och ledde verksamheten i Halland i nästan 30 år.
- Torgny arbetade som grafiker fram till pensionen trots att han fick allvarlig stroke.
- Han har målat i hela sitt liv och startade uppskattade studiecirklar i bildkommunikation.



Om Afasiförbundet och Talknuten

- Den första afasiföreningen startade i Stockholm 1974.
- Allt fler länsföreningar bildades och tillsammans skapade de ett riksförbund.
- Afasiförbundet bildades 1981.
- 1990 bildades föreningen Talknuten. Talknuten blev senare namnet på all verksamhet kring språkstörning/DLD inom Afasiförbundet.
- Mötesplats Afasi, där personer med afasi tränar språk i digital miljö, finns på cirka 50 platser i landet. Mötesplats Afasi byggdes ursprungligen upp i Afasiförbundets Arvsfondsprojekt 1992–95, då kallat Pröva på rum (PPR). Logopeden Olle Gunnilstams digitala språkträningsprogram Lexia låg till grund för att starta projektet.
- 2021 har Afasiförbundet och Talknuten 21 region/länsföreningar och 38 lokalföreningar.



”Det är viktigt att lära sig våga”

Lars Berge-Kleber är en självklar del av Afasiförbundets historia. Som ordförande i drygt 20 år har lyft frågan om afasi och språkstörning. Som vice ordförande i Funktionsrätt Sverige har han arbetat övergripande för allas rätt att behandlas lika.

På telefon berättar Lars Berge-Kleber att han håller på att avveckla sig själv som ordförande för samfällighetsföreningen i sitt bostadsområde i södra Örebro. Han och hans fru Rita ska nämligen flytta till en lägenhet i närheten.

–Jag har haft uppdraget i över 30 år och de har svårt att

hitta någon som vill ta över. Men jag köper inte riktigt det där med tidsbrist, även om det är ett hårdare arbetsliv i dag med krav på snabba resultat. Det kommer en generation utan föreningsvana och vana vid att leda – och det måste lösas på något sätt, säger han.

Van vid att hålla i klubban

Långa engagemang och erfarenhet att hålla i en ordförandeklubba är däremot något som utmärker Lars Berge-Kleber. Han gick med i Centerstudenterna 1969 när han studerade för en pol mag. Sedan började han läsa företagsekonomi och samhällskunskap för att bli gymnasielärare, men han slutförde aldrig studierna eftersom de politiska uppdragen ryckte i honom.

–Jag var partiombudsman i tio år och landstingsråd i 20 år här i Örebro, och när jag slutade 2007 var jag ålderspresident i landstinget. Jag jobbade framför allt med regional utveckling och kultur. Det behövs sociala och mjuka värden som en motvikt till allt fokus på ekonomi inom politiken.

Anonym förening

Därför ställde han upp 1994 när de ringde upp från Afasiföreningen i Örebro och sade att de behövde en ordförande. Han hade också personlig erfarenhet av afasi genom sin svärfar som fick afasi och blev förlamad efter en allvarlig villabrand.

–Jag funderade förstås om det gick ihop med min roll i politiken och kom fram till att det gick bra. En fördel med att ha ett föreningsengagemang är att man träffar mycket folk och får en känsla för aktuella frågor, säger Lars Berge-Kleber och tillägger:

– Afasiföreningen var väldigt anonyma vid den här tiden. Varken medlemmarna eller deras anhöriga hade kraft och möjlighet att göra sig hörda. Då är det bra att hitta personer som kan prata för dem och driva deras frågor. Jag kände att jag kunde göra en insats, säger Lars Berge-Kleber.

Startade Afasihuset i Örebro

En stor insats är att han startade Afasihuset i Örebro. Det började med ett Prova på-rum för datorer, men Lars Berge Kleber initierade en utredning som visade på ett dolt behov av datorstöd. Då följde finansieringen från landstinget och Örebro kommun, en egen lokal nära slottet

Om Lars Berge-Kleber

Född: 1949 i Borås.

Familj: Hustrun Rita, sonen Olof och döttrarna Sofia, Malin och Hanna.

Intressen: Har joggat mycket för att orka med alla förtroendeuppdrag, har bland annat sprungit halvmaran på 1:40. Ser gärna på fotboll och friidrott. Intresserad av kultur, men går alltför sällan på teater och konserter.

Drivkrafter: Arbetar för social rättvisa och demokrati samt för delaktighet och att alla blir behandlade på ett likvärdigt sätt.



och 3,5 anställda, inklusive en logoped. I dag har man en bred verksamhet, fortfarande i samma lokaler.

– Där gjorde jag lite skillnad. Lokalen fyller en viktig social funktion för att träffa andra i samma situation och för att lära sig våga, säger Lars och berättar om en vandrade studiecirkel som man hade för fem ”gubbar” i 60-årsåldern.

– De hade bara suttit hemma, men tack vare studiecirkeln började de gå till affären och på museum tillsammans. När man kan lyfta människor är det en vinst både för individen och för samhället, som inte behöver gå in med så mycket stöd.

Arbeta övergripande

1997 blev Lars Berge Kleber ordförande för hela Afasiförbundet. Han beskriver det själv kort och kärnfullt som att han ”inte kunde hålla klaffen på kongressen”. Vid samma tid kom han också med i styrelsen för nuvarande Funktionsrätt Sverige, och blev sedan vice ordförande.

– Funktionsrätt Sverige ska inte ska jobba med alla frågor, utan arbeta övergripande. Mer specifika frågor kan man i stället jobba med i kluster via medlemsförbunden. Alla har resurser som går att använda, men vi måste göra det på ett smart sätt.

Blivit ett erkänt förbund

Som exempel på att jobba i kluster tar Lars Berge-Kleber frågan om språkstörning där Afasiförbundet under hans ledning samarbetade med Riksförbundet DHB, vilket bidrog till att sätta ljuset på en tidigare nästan okänd funktionsnedsättning.

– En annan kampanj som han minns är den som Afasiförbundet

gjorde 2013–2014 när man samlade in namn och drev opinion för att fler logopedier skulle anställas i kommunerna.

– Vi har blivit ett väldigt erkänt förbund under min tid som ordförande. Man lär sig när man ska driva afasifrågor och när det är läge för generella frågor.

Oro för framtiden

När han nu blickar framåt känner han dock en viss oro. Det handlar dels om svårigheten att få yngre personer att engagera sig i föreningslivet, dels om ett förändrat politiskt klimat, där inte föreningsliv och folkbildning ses som en självklar grund för vår demokrati.

– Visst finns det möjligheter att nå ut via sociala medier, men det kan aldrig helt ersätta fysiska möten. Det är viktigt att lära sig att bidra själv och inte bara tro att man ska bli serverad allting. I grunden är det vad föreningsvärlden och i förlängningen hela vår demokrati handlar om. Att man vill förbättra samhället och göra det mer rättvist för alla, avslutar Lars Berge-Kleber. ●

Sammanfattning

- Lars Berge-Kleber har varit ordförande för Afasiförbundet i drygt 20 år.
- Han började som ordförande för Afasiföreningen i Örebro, där han också startade Afasihuset.
- Han har haft en lång politisk karriär inom dåvarande Landstinget i Örebro.



Samarbeten

- Afasiförbundet samarbetar inom – och är medlem i – Funktionsrätt Sverige som består av 49 funktionsrättsorganisationer.
- Studieförbundet Vuxenskolan utgör ett viktigt samarbete sedan starten.
- Afasiförbundet samarbetar med de folkhögskolor som har långa afasilinjer: Sundsgårdens folkhögskola, Alma Folkhögskola, Forsa Folkhögskola och Edelvik Folkhögskola.
- Samarbetet med Stroke Riksförbundet, Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP kallas Hjärnfyrn.
- Afasiförbundet samarbetar även med till exempel Svenska Logopedförbundet, Sveriges Arbetsterapeuter och Begripsam.
- Afasiförbunden samarbetar både inom Norden i Nordic Aphasia Association och internationellt i Association International Aphasia (AIA).



”Familjer ska känna att de inte är ensamma”

Sofie Wikström har arbetat på Afasiförbundet i två omgångar – totalt nästan 17 år. Hon har både bidragit till att sätta språkstörning på kartan och har startat nätverk för familjer. Hon har själv en vuxen son med språkstörning.

Sofie Wikström började arbeta som projektledare för Afasiförbundet 2002 alldeles efter att hennes son Adam hade fått diagnosen språkstörning. En av hennes uppgifter var att öka kunskapen om språkstörning genom att skapa kontakter med professionen, som logoped och specialpedagoger, och även att utveckla föräldranätverken.

– Jag kände mig själv väldigt ensam som förälder när Adam fick diagnosen. Det fanns inte så mycket information och därför är det så viktigt att träffa andra föräldrar i samma situation, säger hon.

Familjer fann varandra

Bakgrunden till Talknuten är att några föräldrar till barn med språkstörning i Stockholm, Uppsala och Östergötland hade funnit varandra i början av 1990-talet – och ville ha tillhörighet till ett förbund, vilket blev Afasiförbundet och Talknutenföreningar bildades.

Under Sofies tid på förbundet tog verksamheten rejäla kliv framåt eftersom man fick pengar från Allmänna Arvsfonden för två projekt med inriktning på språkstörning i samarbete med Riksförbundet DHB.

– Vi gjorde familjeläger med aktiviteter för barn och syskon samt föreläsningar för föräldrarna. Det startades även kollo för de äldre barnen eftersom det fanns önskemål om det. Det var verkligen fantastiskt att se hur barnen utvecklades tillsammans. Ofta är barn med språkstörning ganska ensamma och kan ha svårt att få kompisar. På vårt kollo slapp de att känna sig annorlunda, säger Sofie.

Kunskapen var låg

Hon och Lisa Gunnarsdotter, som samarbetade i Arvsfondsprojekten, tog också fram informationsmaterial samt arbetade intressepolitiskt mot politiker och tjänstemän, och även mot funktionshinderrörelsen i stort.

Något annat som de försökte utveckla var kunskapen om flerspråkighet och språkstörning.

Om Sofie Wikström

Född: 1966 i Linköping.

Familj: Man, tre barn, ett barnbarn och hund.

Intressen: Tycker om att läsa och att motionera. Beskriver sig som glad motionär som har åkt Vasaloppet flera gånger och gjorde en svensk klassiker för några år sedan.

Drivkrafter: Göra språkstörning och afasi känt för en bredare allmänt.



– Kunskapen om flerspråkighet var låg. Vi hade ett särskilt lokalt projekt i Malmö för arabisktalande, där vi samarbetade med Språkens hus. Det var dock svårt att hitta och involvera utrikesfödda föräldrar. Vi hade också bra samarbete med Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) och arrangerade flera skolkonferenser om språkstörning runt om i landet som hela tiden blev fullbokade.

Googla språkstörning

Så här i efterhand säger Sofie att Afasiförbundet genom projekten verkligen lyckades nå ut med frågan om språkstörning, men att utmaningen är att hålla i gång verksamheten när projektpengarna tar slut.

– Det är alltid knepigt att få ihop pengar till aktiviteter, men i dag finns det ändå information om språkstörning på ett

helt annat sätt. Det räcker med att googla. Det händer saker inom forskningen och skolpersonal har börjat höra talas om diagnosen.

Hitta engagerade personer

När Sofie Wikström 2012 kom tillbaka till Afasiförbundet var det som föreningsombudsman med uppgift att utveckla nätverk och föreningar, både för språkstörning och för afasi. Hon hjälpte till att starta Talknuten södra och Talknuten Gävle och jobbade med nätverk bland annat i Linköping och Göteborg.

– Mycket av arbetet handlar om att behålla människor. I dag finns inga riktiga arvtagare till eldsjälarna från förr. Det gäller att få till sammankomster och hitta personer som vill engagera sig. Det är också viktigt att de lokala föreningarna känner stöd från förbundet. Mitt jobb var att få dem att förstå hur mycket de betyder, säger Sofie.

”Det är viktigt att träffas och utbyta erfarenheter. Det finns en skam runt språkstörning som gör att man inte alltid vill prata om det.”

Viktigt att träffas

Hon tror att sociala medier och digitala verktyg kan vara ett sätt att nå nya målgrupper, men menar att det inte helt kan ersätta fysiska träffar.

– Det är viktigt att träffas och utbyta erfarenheter. Det finns en skam runt språkstörning som gör att man inte alltid

vill prata om det. Det finns en ärftlighet som gör att vissa föräldrar kan behöva extra stöd då de själva kanske har en dålig erfarenhet från sin uppväxt och sin skolgång.

Jobbar som coach

I dag arbetar Sofie som jobbcoach inom Stockholms stad. Sina kunskaper från Afasiförbundet har hon stor nytta av i sitt arbete med långtidsarbetslösa ungdomar med funktionsnedsättningar, bland annat språkstörning.

På frågan hur det har gått för hennes son Adam svarar Sofie ”jättebra”!

–Adam är 22 år, jobbar och har en egen lägenhet. Han har klarat sig bra eftersom han i det stora hela fick ett bra stöd i skolan. Han har också alltid varit en idrottskille och fått många sociala kontakter den vägen. ●

Sammanfattning

- Sofie Wikström började arbeta på Afasiförbundet samtidigt som hennes son fick diagnosen språkstörning.
- Hon har bland annat arbetat med två stora Arvsfondsprojekt.
- En utmaning för föreningar är att hitta och behålla engagerade medlemmar.



Om språkstörning/ DLD

- Språkstörning/DLD är en medfödd funktionsnedsättning. DLD står för Developmental Language Disorder och är det internationella och bredare begreppet för språkstörning som inkluderar de sociala och psykologiska följderna av diagnosen.
- Språkstörning/DLD påverkar kommunikationsförmågan. Det är svårare att förstå, prata, läsa och skriva jämfört med jämnåriga.
- Språkstörning/DLD ser olika ut hos olika personer och förändras över tid. En språkstörning vid 5–6 års ålder finns kvar hela livet, även om språket fortsätter att utvecklas.
- I mitten av oktober uppmärksammas språkstörning/DLD internationellt genom DLD Awerness Day.



”För många drar sig vännerna undan”

Magnus Gustafssons engagemang i Afasiförbundet började med ett yngreprojekt – och engagemanget för de unga finns kvar. En stark drivkraft är att bryta den isolering som många personer med afasi hamnar i.

När jag ringer upp Magnus Gustafsson befinner han sig i sommarstugan norr om Örebro nära Kilsbergen. Maken Håkan finns med i bakgrunden som ett stöd. Visserligen hörs det knappt att Magnus har afasi, men ibland måste han leta efter orden.

–Jag fick en stroke strax innan jul 1996. Jag var på jobbet och såg plötsligt mig själv uppifrån taket. Jag reste på mig och

gick ut till receptionen där jag föll ihop. En kollega såg till att jag snabbt fick hjälp, berättar Magnus.

Levde ett aktivt liv

Vid den här tiden levde han ett intensivt liv som chef för en del av socialförvaltningen i Örebro. Han hade många vänner och var engagerad i musik- och kulturlivet. Han vaknade upp halvförlamad och med förlorad talförförmåga.

–Jag har alltid älskat Beatles och det första jag såg till dem som besökte mig var ”hej Beatles”. Musiken hade jag med mig från uppväxten i Jönköping och jag minns lyckan när jag fick min första transistorradio. I dag gör jag musiklistor på Spotify i stället.

”Yngre i dag sitter ofta hemma och umgås framför skärmen, men det är också jätteviktigt att träffas fysiskt.”

Viktigt att träffas fysiskt

Magnus fick en bra rehabilitering med hjälp av kurator och logoped. Han kom också tillbaka till arbetslivet på halvtid och jobbade vidare som terapeut och kurator, bland annat med personer i missbruk. Det var tack vare sin egen kurator han kom i kontakt med Afasiföreningen och Afasihuset i Örebro.

–Det är tidigare ordföranden Lars Berge-Kleber som startade Afasihuset i Örebro. Det är ett fantastiskt ställe för att träffa andra i samma situation. Därför började jag engagera mig i föreningen. Yngre i dag sitter ofta hemma och umgås framför skärmen, men det är också jätteviktigt att träffas fysiskt, säger Magnus och tillägger:

– Sedan blev jag projektledare för ett yngreprojekt som handlade om att hitta vägar tillbaka för yngre personer (under 55 år) som har fått afasi.

Vanligt med depression

Yngreprojektet gjorde ett djupt intryck och han gjorde både enkäter och djupintervjuer med tio personer. Några av slutsatserna var dock att det är vanligt både med depressioner och isolering efter en stroke och afasi.

– Det är ganska självklart att man blir deprimerad av att inte kunna läsa och skriva. Sedan måste man hitta hem och bli vän med sitt nya jag. Jag lärde mig leva med den nya Magnus

Om Magnus Gustafsson

Född: 1950 i Jönköping.

Bor: I Örebro.

Familj: Maken Håkan.

Intressen: Musik är ett mycket stort och brett intresse. Livslång kärlek till The Beatles. Brinner också för miljöfrågor och försöker leva så hållbart som möjligt.

Drivkraft: Vill jobba för att bryta isoleringen för personer med afasi. Engagerad i klimatfrågan och uppskattar Greta Tunberg.



och visar upp mig som jag är. Men det är vanligt att personer med afasi inte vill visa sina brister, till exempel genom att låtsas klara av mer än de egentligen gör, säger Magnus.

Behövs fler logopedier

Han menar att det behövs fler logopedier i kommunerna som kan se vad personer med afasi behöver samt resurser till utbildningar för anhöriga så att de förstår varför personen de lever med är annorlunda mot tidigare.

–För mig är mina vänner viktiga och de har också funnits kvar, men för många innebär afasi att vännerna drar sig undan. Jag är också annorlunda i dag, men anhöriga och vänner måste hitta ett sätt att förhålla sig till den nya Magnus. Personen som har fått afasi måste också våga visa sig svag.

Kamp för textade program

Under sin tid i förbundsstyrelsen arbetade Magnus med funktionsrättsfrågor i ett större perspektiv. Han har bland annat representerat Afasiförbundet på PSFunk sedan starten 2007. Två gånger per år träffar de tre public servicebolagen funktionsrättsrörelsen, vartannat år med föreläsningar och vartannat med workshops.

–Något jag är stolt över och som vi kämpade fram är att alla program är textade på svenska. Det är bra inte bara för personer med afasi, utan för många andra grupper. Public Service har blivit bättre på att ta med ett funktionshinderperspektiv, även om det finns mycket kvar att göra. Därför blir jag orolig när jag hör politiker prata om att de vill minska och ”reformera” Public Service, säger han.

Ökad isolering

Magnus säger att tiden med corona har varit tuff, både för honom personligen och för personer med afasi generellt, eftersom isoleringen har ökat med inställda fysiska träffar.

I takt med allmän vaccinering och minskad smittspridning hoppas Magnus att man snart ska kunna återgå till fysiska träffar. Nästa år hoppas han också kunna fortsätta med sina populära engelskakurser på Visingsö.

– Det var ett gäng från Afasiförbundet som drev engelskakurser i samarbete med Vuxenskolan på Visingsö. Jag blev indragen i det där, för någonstans fanns ju min engelska kvar. Så är det också för många andra och det är oerhört stimulerande att hjälpa andra att hitta tillbaka till ställen i hjärnan där engelskan finns. Det är en oerhört kravlös undervisning och vi har hemskt roligt tillsammans.

Något som bidrar till trivseln är att Magnus står för underhållningen. Senaste gången gjorde han ett musikquiz med några av sina favoriter som Beatles och ABBA.

– Jag och Agneta Fältskog var klasskamrater. Sedan jobbade vi tillsammans på Elverket i Jönköping en sommar. Jag delade ut räkningar och hon satt i växeln. Redan då sjöng hon i en grupp. Hon är väldigt duktig och ödmjuk.

Lever med ständig värk

Magnus har numera dragit sig tillbaka från engagemanget på riksnivå, men är med stöd av Håkan, fortfarande mycket aktiv som ordförande i lokalföreningen i Örebro.

– Jag lever med en ständig värk i benet. Det är sviter efter min stroke och beror att jag har belastat benet på fel sätt. Nu träffar jag en osteopat som ska lära mig att gå rätt. Det

förändrar hela livet att leva med ständig värk. Jag är väldigt trött på den Magnus jag blir när smärtan tar över.

Håkan betyder allt

Håkan har suttit med under hela samtalet. Han är mestadels tyst, men flikar ibland in något när Magnus söker efter rätt ord. De träffades för tolv år sedan hemma hos gemensamma vänner och är nu gifta sedan två år tillbaka. På frågan vad Håkan betyder svarar Magnus "Allt".

–Håkan är så fin och ödmjuk. Vi träffades genom bekanta men det var inte alls meningen att vi skulle bli ett par. Det har fungerat väldigt bra och Håkans två söner har accepterat mig som jag är. Jag har faktiskt aldrig stött på några fördomar på grund av min sexuella läggning, men det kan bero på att jag verkat inom kulturområdet och inom socialt arbete där det är accepterat, avslutar Magnus. ●

Sammanfattning

- Magnus Gustafsson hade inte ens fyllt 50 år när han fick en stroke och afasi för 25 år sedan.
- Hans ingång i Afasiförbundet blev yngreprojektet som drevs med medel från Allmänna Arvsfonden.
- Magnus har en livslång kärlek till musik och gör gärna frågesport om sina favoriter.



”Jag vill åstadkomma saker tillsammans”

Lena Ringstedt har varit en kraft att räkna med inom Afasiförbundet och funktionshinderrörelsen i snart 25 år. Hon är en av grundarna till det framgångsrika samarbetet Hjärna Tillsammans.

Lena Ringstedts meritlista vad gäller ideella och politiska engagemang kan göras lång. Det började med föräldraföreningen på barnens skola och sedan har det bara fortsatt inom Afasiförbundet, funktionshinderrörelsen och inom politiken.

Att det har blivit ett sådant långt engagemang för Afasiföreningen i Stockholm, närmare bestämt 23 år, beror

på det nära samarbetet mellan dem och Vuxenskolan berättar Lena när jag ringer upp henne i huset på Blidö strax norr om Stockholm. Här har hon bott och arbetet under större delen av pandemin.

–1998 var jag distriktsordförande för Vuxenskolan Stockholm och fick en förfrågan från Afasiföreningen Stockholm om jag inte kunde ta på mig ordförandeskapet där också. Jag svarade att jag kunde testa ett tag och på den vägen är det. Jag har nyss fyllt 80 år, men tänker nog jobba på ett tag till, säger hon.

Allvarlig bilolycka

Det hade dock kunnat bli en kort ordförandeperiod eftersom Lena råkade ut för en svår bilolycka hösten 1999. Hon kom över på fel sidan av vägen, frontalkrockade med en annan bil och var mycket nära att dö.

–Jag har traumateamet på Karolinska att tack för mitt liv. Jag minns fortfarande ambulansläkaren som hade en helt fantastisk röst, så lugn. Jag hörde allting, även om jag inte kunde se.

Mer lösningsinriktat

Under de över två decennier som Lena har varit verksam inom funktionshinderrörelsen tycker hon att fokus och inriktning har förändrats en hel del.

–Tidigare kunde funktionshinderrörelsen ses som en kravmaskin. Som politiker upplevde jag det själv ibland när jag blev uppvakad av olika organisationer. I dag kommer man med förslag till lösningar istället och samarbetar mycket bredare i övergripande frågor, säger Lena.

Hon tycker också det är bra att patientföreningar har representanter både med och utan en funktionsnedsättning.

Om Lena Ringstedt

Född: 1941 i Stockholm.

Bor: I Danderyd och på Blidö.

Familj: Man, tre barn, barnbarn och barnbarnsbarn.

Intressen: Kopplar av med familjen och med att odla både grönsaker och växter.

Drivkraft: Att alla människor ska kunna ha ett socialt liv och kunna delta i samhället.



–I vissa processer är det jätteviktigt att ha med personer som själva har afasi. I andra sammanhang kan det vara väldigt tufft att hänga med om man har afasi och dessutom blir hjärntrött. En kombination är det bästa, då kan vi också stötta varandra, säger Lena.

Hittade föreningens lokaler

Det var Lena som hittade föreningens nuvarande lokaler – Afasicenter Stockholm – vackert belägna i ett kulturmärkt hus i Vasaparken.

–Jag var kommunpolitiker i Järfälla och fick höra att läns museet skulle flytta ut från de här lokalerna. Samtidigt som vi i föreningen hade en idé om att starta ett datacenter och språkcirklar. Lokalerna i Vasaparken passade perfekt och blev starten för Afasicenter.

Problemet var bara att det inte fanns några pengar till hyran. Föreningen sökte pengar från dåvarande landstinget, men fick ingenting till en början.

–Vi fick knappa ihop pengar och hade någon annan varit ordförande kanske det inte hade blivit av. Men jag har alltid varit djärv och vågat satsa på nya saker, och sedan fick vi också finansiering från landstinget, säger Lena.

Verksamheten har vuxit

Verksamheten vid Afasicenter har vuxit och i dag erbjuds såväl utbildningar för vårdpersonal och träning i att vara en samtalspartner för anhöriga. Personer med afasi kan arbeta med datorer, språkträna och välja bland studiecirklar, till exempel i engelska, matlagning eller målning. Har finns också en kaféverksamhet.

”Vår verksamhet är bokstavligen livsviktig för många personer med afasi.”

–Vår verksamhet är bokstavligen livsviktig för många personer med afasi. Vi har medlemmar som kommer hit fem dagar i veckan. En av de viktigaste uppgifterna nu är att dra igång de fysiska träffarna efter pandemin. Vi räknar med att ha en uppsökande verksamhet för att kunna komma i kontakt med alla.

Stöd när man kommer hem

Isolering och ensamhet är en av de största utmaningarna efter en hjärnskada och afasi. Bakgrunden till Hjärna

Tillsammans är just behovet av stöd när den akuta sjukdomsfasen är över.

–Tiden inom slutenvården brukar beskrivas som att gå på röda mattan och sedan är det som att falla ner i ett svart hål. Av alla dem som får en skada är det många som får stora svårigheter att klara vardagen och tappar sitt sociala nätverk. Syftet med Hjärna Tillsammans är att hjälpa alla med en förvärvad hjärnskada tillbaka till samhället och till ett socialt liv.

Speciellt för Hjärna Tillsammans är att man både involverar patientföreningar och aktörer inom rehab, och att man har skapat nya mötesplatser både fysiskt på Afasicentrum och virtuellt på hemsidan, som har 35 000 unika besökare per år.

”Syftet med Hjärna Tillsammans är att hjälpa alla med en förvärvad hjärnskada tillbaka till samhället och till ett socialt liv.”

Många kontakter

Hjärna Tillsammans finansierades först av Allmänna Arvsfonden och sedan av Region Stockholm med Afasiföreningen Stockholm, som projektägare. Det saknas fortfarande långsiktig finansiering, men Lena tror det kommer att lösa sig den här gången också.

På frågan vad hon är mest stolt över att ha åstadkommit som ordförande för Stockholmsföreningen svarar Lena att hon inte har gjort något ensam.

–Min styrka är mina kontakter och att jag är van vid att arbeta intressepolitiskt och med en ständig omvärldsbevakning. Man måste göra sin röst hörd som en liten förening och i dag märker jag att vi blir tillfrågade om väldigt mycket, både från forskare och från myndigheter. Något annat jag lyckades med är att få in det här med språkstörning i funktionshinderrörelsen. Det är jag lite stolt över. ●

”Man måste göra sin röst hörd som en liten förening och i dag märker jag att vi blir tillfrågade om väldigt mycket, både från forskare och från myndigheter.”

Sammanfattning

- Lena Ringstedt har varit ordförande för Afasiföreningen Stockholm sedan 1998.
- Hon är en av grundarna till det framgångsrika samarbetet Hjärna Tillsammans.
- Hjärna Tillsammans stöttar alla med en förvärvad hjärnskada tillbaka till samhället.



Rättigheter

- 2008 antog Sverige FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
- Med funktionsrättskonventionen blev personer med afasi och språkstörning/DLD rättighetsbärare.
- FN:s Konvention om barnets rättigheter, Barnkonventionen, blev den 1 januari 2020 svensk lag.
- Agenda 2030 innehåller 17 globala mål för hållbar utveckling, bland annat att utrota fattigdom och hunger, förverkliga de mänskliga rättigheterna för alla, uppnå jämställdhet samt säkerställa ett varaktigt skydd för planeten och dess naturresurser.



”Viktigt att göra sin röst hörd”

Karin Zätterman hade aldrig hållit några offentliga föredrag innan hon fick en stroke år 2004. Sedan dess har hon berättat om afasi för såväl vårdpersonal som för myndighetspersoner och för studenter på Hälsohögskolan i Jönköping.

Karin Zätterman berättar att det var hennes logoped som uppmuntrade henne att skriva och berätta som en del av rehabiliteringen.

– Det började med att hon ville att jag skulle skriva ett anförande om vad jag gjort under sommaren, men i stället skrev jag lite om barnmusik som jag hade jobbat med på

studieförbundet Bilda. Sedan skrev jag en uppsats om min utbrändhet och om min stroke, som blev till en föreläsning på en personaldag på länssjukhuset. Det var ganska häftigt att ställa sig upp framför min egen läkare och alla andra, säger hon.

Van föreläsare

Den uppsatsen blev grunden för den mängd föreläsningar som Karin har hållit sedan dess. Som representant i förbundsstyrelsen för Afasiförbundet har hon bland annat föreläst för personal på Myndigheten för tillgängliga medier (MTM) och på Skatteverket.

Hon föreläser också regelbundet på Hälsohögskolan. Senast med hjälp av digitala verktyg för 100-talet studenter.

–Jag blir faktiskt inte nervös längre. Det svåra för mig är när det kommer frågor, då är det svårt att koppla om från att berätta till att besvara frågor. Sedan blir jag förstås väldigt trött av att föreläsa och även nu har jag lite svårt att hitta orden. Oftast fungerar talet allra bäst på morgonen.

Ville göra en insats

På frågan varför det var så viktigt att återerövra sitt språk och börja föreläsa svarar Karin att det dels beror på slumpen, dels måste man göra sin röst hörd när man har en funktionsnedsättning. Annars glöms man helt enkelt bort.

”För mig personligen var det viktigt att kunna tala igen, inte bara prata.”

–För mig personligen var det viktigt att kunna tala igen, inte bara prata. Med tala menar jag att språket flyter och att behärska betoningar och pauser, säger Karin.

Läste Bamsetidningar

Karin säger att det första halvåret efter hennes stroke var riktigt jobbig. När hon vaknade upp efter sin massiva blödning i hjärnan kunde hon bara säga fem ord.

–Men jag är envis och positivt lagd. Något jag har fått med mig från min pappa. När jag blev sjuk tänkte jag, ”aha, det var det här jag behövde den envisheten till”. Men allt handlar förstås inte om envishet. Att få afasi är personligt och hur man klarar sig efteråt beror på var i hjärnan skadan hamnar, säger hon.

**”När jag blev sjuk tänkte jag,
'aha, det var det här jag behövde
den envisheten till'.”**

Någon annan som har betytt mycket är sonen Filip som läste sina Bamsetidningar med henne när hon kom hem från sjukhuset.

–Vi brukade alltid läsa någonting för barnen innan de skulle somna och Filip var nio år då. När jag kom hem sade han att ”nu ska jag läsa för dig i stället”. När jag började läsa själv igen fick jag ta Lille Skutts repliker, som var de lättaste.

Långt engagemang i Afasiförbundet

Hennes engagemang i förbundet har tagit sig många uttryck genom åren. Förutom att sprida kunskap om afasi har hon

också arbetat intressepolitiskt, både regionalt i Jönköping och på riksnivå.

–Frågan om att alla ges samma möjlighet att delta i samhället är så oerhört viktig. Därför behövs ett funktionsrättsperspektiv och därför brukar jag ställa upp, till exempel när en myndighet ska lansera en tillgänglig webbsida. Ofta handlar det om att hjälpa till att hitta ett enklare språk. Alla vinner på att information inte är alltför krånglig, säger Karin.

Tycka till på slutet

Hon har också suttit i en samrådsgrupp tillsammans med personer med olika funktionsnedsättningar på uppdrag av Post- och telestyrelsen (PTS).

–Tyvärr är det ofta så att myndighetspersonerna informerar om olika saker och sedan får vi möjlighet att tycka något snabbt på slutet. Ibland kommer också förfrågningar med väldigt kort varsel och det är inte alltid så lätt att sätta sig på tåget till Stockholm.

Ingen får glömmas bort

Något som är betydelsefullt både just nu och för framtiden är den pågående digitaliseringen enligt Karin. Hon är kritisk till att personer med funktionsnedsättningar glöms bort när samhället digitaliseras.

–Det gäller att orka skrika så högt att vi inte glöms bort. I dag behövs till exempel ett lösenord för att utträta de flesta tjänster, då är många borta direkt. Inom DigiKog försöker vi driva frågan att det bara ska behövas ett enkelt lösenord överallt. Kanske kan ansiktsgenkänning vara

Om Karin Zätterman

Född: 1957 i Taberg.

Bor: I Taberg.

Familj: Maken Thomas Zätterman, sonen Filip och dottern Hanna.

Intressen: Både läser och lyssnar mycket på böcker, promenerar och spelar orgel och piano.

Drivkraft: Alla ska ha möjlighet att delta i samhället på lika villkor.



**”Det gäller att orka skrika
så högt att vi inte glöms bort.”**

en annan lösning, även om det kan innebära andra problem, säger hon.

DigiKog är ett Arvsfondsprojekt som drivs av Begripsam och där Afasiförbundet är medsökande. Inom projektet testas bland annat digitala produkter och tjänster.

Svårt att hänga med

Karin berättar att även hon kan tycka digitala kontakter och lösningar är jobbiga, trots att hon själv är van vid både föreläsningar och möten på distans.

– Nästan alla som har afasi tycker det är jobbigt att ringa upp vården, lyssna på en röst och knappa in olika val. När det gäller siffror klarar jag inte av att lyssna och hänga med. Jag blir ofta stressad när jag ska kontakta vården och måste ringa upp flera gånger, säger Karin och tillägger:

– I dag kan man inte ens kliva på en buss om man inte har lärt sig hur det digitala systemet för biljetter fungerar. Det upplever jag som kränkande. Hur svårt kan det vara att införa ett gemensamt system för kollektivtrafiken över hela landet? ●

”I dag kan man inte ens kliva på en buss om man inte har lärt sig hur det digitala systemet för biljetter fungerar. Det upplever jag som kränkande.”

Sammanfattning

- Efter att Karin Zätterman fick en stroke och afasi började hon föreläsa inför publik.
- Karin var tidigare ordförande i Afasiföreningen Jönköpings län och har ett långt engagemang i Afasiförbundet nationellt.
- Karin testar bland annat begripligheten i myndigheters hemsidor i Arvsfondsprojektet DigiKog, där Afasiförbundet deltar.

Vi vägrar vara tysta – Afasiförbundet 40 år

En ideell organisation som Afasiförbundet är ingenting utan sina engagerade medlemmar, sina eldsjälar och sina medarbetare.

Nu när Afasiförbundet firar 40 år har vi därför valt att låta några personer komma till tals. Möt dem som var med redan från starten och de som fortfarande arbetar aktivt med våra frågor. Läs om deras drivkrafter och vad som engagerat dem.

Afasiförbundet har förändrats och utvecklats under dessa 40 år. Men fortfarande är det behoven hos våra medlemmar – och deras anhöriga – som är grunden för vår verksamhet.