

Prosjektnummer 2013 3 0092 – Støttet av Extrastiftelsen Helse og rehabilitering

Norsk interesseforening for stamming og løpsk tale (NIFS)

Rapport

Å være voksen – og stamme.

En kartlegging av hvordan stamming innvirker på personens hverdagsliv og utvikling, livskvalitet, belastninger, tilleggslidelser og følgetilstander. Fokus på voksne personer over 45 år som stammer.

Forord

Norsk Interesseforening for Stamme (NIFS) ønsket (i 2012) med prosjektet å bidra til kunnskap om livssituasjonen til godt voksne personer (45+) som har stammet i flere tiår.

Stamming er en rytmeforstyrrelse i talen, kjennetegnet av hyppige gjentakelser av enstavelsesord, stavelser, språklyder, blokkering av lyd, samt forlengelse av lyd- og artikulasjonsstilling. I organisasjonen NIFS veksler medlemmene mellom å bruke benevnelsen stammer/stammere og benevnelsen personer/mennesker som stammer.

Hvor stor andel av en befolkning som stammer, er vanskelig å anslå. Forskningen har presentert tildels meget sprikende anslag, og det gjelder ikke minst for den voksne befolkningen. En regner imidlertid med at i underkant av én prosent av befolkningen stammer. Andelen er høyest blant barn og unge og avtar noe i den voksne befolkningen. Flere gutter enn jenter stammer, en forskjell som øker med alderen. Selv om tallene er usikre, er det likevel ingen tvil om at stamming er et fenomen – og en gåte - som berører mange. Det er heller ingen tvil om at stamming er et sammensatt problem. Fordi årsaksbildet fortsatt er uklart, er det ingen entydige behandlingstradisjoner.

I Norge som i andre land rettes oppmerksomheten først og fremst mot stamming som et taleproblem. Mye av faglitteraturen fokuserer på diagnostisering og behandling. Begrenset oppmerksomhet vies spørsmål som går på stammings usynlige sider, eksempelvis dens velferdsmessige konsekvenser, som kan knyttes opp mot livskvalitet og den enkeltes sosiale og yrkesmessige deltakelse. Mangelen på kunnskap er særlig merkbar om en fokuserer på godt voksne mennesker som stammer.

NIFS søkte og fikk innvilget økonomisk støttet fra ExtraStiftelsen Helse- og Rehabilitering, og prosjektet ble gjennomført i tidsrommet 2014-2016. Foreningen endret navn i 2016 til Norsk interesseforening for stamming og løpsk tale.

NIFS vil rette en særlig takk til ExtraStiftelsen Helse- og Rehabilitering for finansiering og støtte. En stor takk til våre utmerkede samarbeidspartnere sosiolog Bennedichte Olsen ved Høgskolen i Oslo/Akershus og logoped Hilda Sønsterud fra Statped Sørøst, som har vært med hele veien i prosjektet. Takk til de to mastergradsstudentene ved Universitetet i Oslo, Kristine N. Ingingstad og Anne-Kari Steine for et meget godt bidrag til studien. Takk til gestaltterapeut Lise Reitz, cand. psych. Per Fabech Knudsen og logoped Emma Kolmert for deres viktige bidrag.

Til slutt, stor takk til våre medlemmer og andre som har deltatt på samlingene for å få gjennomført dette prosjektet, og spesielt til de personene om har bidratt med sine historier til antologien. (Se kapittel 5).

Are Albrigtsen
Prosjektleder

Sammendrag

Forut for prosjektet forelå lite kunnskap om voksne personer som stammer. Gjennom prosjektet ønsket NIFS å klargjøre stammingens mer usynlige sider; livskvalitet, deltagelse på sosiale arenaer i ulike faser i livet og erfaringer personer som stammer sitter igjen med etter å ha stammet i tiår etter tiår. Prosjektet er gjennomført i samarbeid mellom NIFS, Statsped Sørøst og Høgskolen i Oslo/Akershus. Prosjektet har bestått av en kvantitativ del (spørreundersøkelsen) og en kvalitativ del (samlinger/fokusgrupper). Temaene i undersøkelsen var: grad av stamming, selvoppfattelse, håndtering av stamming (teknikker, metoder og behandling), familie og venner, skole og utdanning, arbeidslivet, sosialt nettverk, mestring og livskvalitet i et livsløpsperspektiv. To mastergradsstudenter fra Universitetet i Oslo som ble invitert med i prosjektet gjennomførte en spørreundersøkelse som omfattet personer mellom 18 og 72 år som stammer. Resultatet er presentert i masteroppgaven «Å leve med stamming. En analyse om hvordan voksne mennesker som stammer opplever sin livssituasjon.» Gruppesamtaler og dybdeintervjuer i forbindelse med totalt tre samlinger i regi av NIFS, utgjør den kvalitative delen.

Spørreundersøkelsen og samlingene imøtekom behovet for systematisert kunnskap om godt voksne stammeres problemer på alle arenaer i et livsløpsperspektiv. Mange forteller om en vanskelig barndom og ungdom, og ubearbeidede traumer. Mange mente at livet med stamming er bedre i dag enn hva det var da de var yngre. En stor del hadde ikke fått tilstrekkelig oppfølging og behandling. Mange syntes at tilværelsen er vanskelig og at stammingen påvirker hverdagen også i voksen alder. Nesten alle oppga at stammingen har vært en merbelastning i livet. Flertallet mener livet ville vært annerledes uten stammingen. De ville tatt andre valg både hva gjelder utdanning og yrke. Som siste del av prosjektet ble det utarbeidet en antologi/bok som består av livshistorier og faglige artikler. Prosjektet gir NIFS mulighet til å gi et bedre tilpasset tilbud til medlemmene, Likepersonsarbeid er sentralt. Resultatene vil gi nyttig kunnskap til offentlige etater, skole- og utdanningsinstitusjoner. Kunnskapen vil være til hjelp for behandlere og hjelpeinstanser og har tydelig vist behovet for fleksibelt og tilpasset tilbud når det gjelder behandling og terapi.

Innholdsfortegnelse

Forord

Sammendrag

Innholdsfortegnelse

Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

- Bakgrunn
- Målsetting

Kap. 2. Prosjektgjennomføring/Metode

- Samarbeidspartnere
- Prosjektets gjennomføring/Metode

Kap. 3. Resultater og resultatvurdering

- Resultater fra den kvantitativ undersøkelse
- Resultater fra fokusgruppene
- Drøfting av måloppnåelse

Kap. 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

- Oppsummering og konklusjoner
- Videre planer

Kap. 5. Antologien

Referanser/Litteratur

Vedlegg

Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Bakgrunn

Det forelå lite kunnskap om godt voksne personer som stammer. Faglitteraturen fokuserer på stammingsens ulike symptomer, diskuterer mulige årsaker til stamming, og vurderer et stadig økende antall behandlingstilnærminger. Når en vurderer forskningen på feltet, framstår stamming som et fenomen som i første rekke er relatert til barn, unge og yngre voksne. Men hvilke følger det kan få for den enkelte og hvilke innvirkninger det kan ha på en samlet livssituasjon å stamme i tiår etter tiår, er viet liten oppmerksomhet.

De psykologiske og sosiale ringvirkningene er ikke alltid så lett å se eller oppdage for andre. Omfanget og alvorlighetsgraden av stammingen må derfor vurderes med utgangspunkt i hvordan personen selv opplever sin stamming med de hindringer og konsekvenser som stammingen kan medføre. Målgruppe for prosjektet var følgelig voksne personer over 45 år som stammer.

Initiativet til prosjektet kom fra interessepolitisk talsperson i NIFS, Are Albrigtsen, som opplevde en forverring av sin stamming i slutten av 50-årene etter å ha levd med denne lidelsen siden femårsalderen.

Målsetting

NIFS ønsker med dette prosjektet å vinne kunnskap om stamming, og hvordan stamming virker inn på den enkeltes hverdagsliv, det være seg i arbeidslivet, i nære relasjoner og i fritida i et livsløpsperspektiv.

Følgende fem områder ble vektlagt i kartleggingen:

- Stammingens utviklingstrekk for den enkelte. Når begynte den; har den holdt seg stabil, blitt bedre eller forverret seg?
- Behandlingsformer: Hvilke evt. behandlingsformer har stammere benyttet; hvor lang tid har de gått til behandling, hva har fungert som god terapi og hva har ikke fungert positivt?
- Egenbaserte erfaringer: Hva betyr det å kunne dele erfaringer om livskvalitet, utfordringer og belastninger med andre i samme situasjon?
- Stammingens innvirkning på ulike sosiale arenaer: Hva er informantens erfaringer fra skole og utdanning, vennsrelasjoner og familieliv?
- Arbeid og karriere. I hvilken grad minsker sjansene for gode jobbmuligheter, yrkesvalg og karriere? I hvilken grad inntreffer følgetilstander og ev. arbeidsuførhet før oppnådd pensjonsalder.

Kap. 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Samarbeidspartnere

NIFS fant det naturlig og nødvendig å få eksterne fagkrefter inn for å gjøre deler av arbeidet, og kontaktet Høgskolen i Oslo/Akershus og Statsped Sørøst. Fra Høgskolen har sosiolog Benedicte Olsen deltatt i prosjektet. Olsen er førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo (HiOA), har bredt anlagt kunnskap om frivillig sektor. Hun kjenner NIFS fra tidligere samarbeid, og har også kunnskap og erfaring fra feltet funksjonshemmede i sin alminnelighet.

Fra Statsped Sørøst deltok logoped Hilda Sønsterud i kartleggingsteamet. Sønsterud arbeider i team for taleflytvansker (stamming og løpsk tale), og har lang og bred erfaring fra stammefeltet. Hun har også bred internasjonal erfaring, og er knyttet til et nordisk nettverk for klinikere og stammeforskere (STUREN).

De to mastergradsstudenter ved Universitetet i Oslo, Kristine N. Inglingstad og Anne-Kari Steine har gjennomført den kvantitative delen av prosjektet. I forbindelse med antologien deltok også logopedene Åse Sjøstrand og Karoline Hoff fra Statsped Sørøst.

Fra NIFS deltok Are Albrigtsen i arbeidet med frivillig innsats og som prosjektleder. Albrigtsen er pedagogisk utdannet, sosialpolitisk skolert og har arbeidet interessepolitisk i flere organisasjoner. Han har også prosjektledererfaring. Han er selv en erfaren stammer og initiativtaker til prosjektet. Et godt samarbeid mellom NIFS og kartleggingsteamet ble utviklet.

Prosjektet har fått innvilget de nødvendige tillatelsene når det gjelder spørreundersøkelsen fra Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

Praktisk gjennomføring/Metode

NIFS ønsket med utgangspunkt i egen medlemsgruppe å innhente så vel kvantitativ som kvalitativ informasjon.

Den kvantitative delen. Masteroppgaven som en del av prosjektet.

De to mastergradsstudenter ved Universitetet i Oslo, Kristine N. Inglingstad og Anne-Kari Steine ble invitert til å delta i NIFS'prosjekt. Studentene deltok på den første samlingen i regi av NIFS i oktober 2012. Der fikk studentene anledning til å få inngående kjennskap til voksne strammers livsløp og erfaringer. Et spørreskjemaet til bruk i den kvantitative undersøkelsen, ble utarbeidet i samarbeid med sosiolog Bennedichte Olsen og logoped Hilda Sønsterud som var studentenes veiledere.

I 2013 avla studentene sin mastergradseksamen med oppgaven: «Å leve med stamming. En analyse om hvordan voksne mennesker som stammer opplever sin livssituasjon» som bygger på spørreundersøkelsen blant voksne personer som stammer mellom 18 og 72 år.

Undersøkelsen tok bl.a. for seg:

- Variasjoner i de ulike livsfasene
- Håndtering av stammeligelsen
- De opplevde hindringene
- Skoletiden og tenårene
- Familierelasjoner
- Akseptering av egen stamming
- Ensomhet – livsglede
- Merbelastningene
- Oppfølging av behandling
- Hvilken betydning stammingen har i dag.

Spørreskjemaet ble sendt elektronisk til NIFS medlemmer og til personer tilknyttet Statsped Sørøst. Totalt kom det inn 77 svar, hvorav 21 prosent kvinner og 79 prosent menn. Det var en god geografisk og aldersmessig fordeling. 37 personer var godt voksne, dvs. mellom 45 og 72 år. Spørreskjemaet besto av lukkede og åpne spørsmål, samt graderte svaralternativ.

Studentenes kvantitative undersøkelse utgjorde et viktig bakteppe for de problemstillinger om senere ble utviklet. I nevnte masterstudie var det også anledning til å gi personlige kommentarer til en rekke spørsmål. Hele ni av ti informanter fylte ut de åpne svarkolonnene. At så mange valgte å bruke tid på å gi, ofte meget fyldige kommentarer, signaliserer et behov for å få fram hva stammingen har betydd. Studentenes kvalitative data har vært av avgjørende betydning for den videre tematisering av stammingen innvirkning på hverdagslivet, og dataene ble fulgt opp i fokusgruppene.

Den kvalitative delen. Samlingene/fokusgruppene.

Gruppesamtaler og dybdeintervjuer i forbindelse med totalt tre samlinger utgjør den kvalitative delen av prosjektet. Samtlige deltagere fra det første planleggingsseminaret i 2012 ble inviterte til å være med på de følgende seminarene for å utdype problemstillingene nærmere. Samlingene har bestått delvis av foredrag i plenum med bl.a. aktuelle forskere og delvis i fokusgrupper hvor temaene ble grundig gjennomgått.

Fokusgruppene besto av personer fra vel 45 til over 70 år som hadde stammet i tiår etter tiår. Deltakerne ble rekruttert ved invitasjon gjennom NIFS' medlemsblad, Stamposten, via personlige nettverk og blant personer med tilknytning til Statped Sørøst. Vel 20 deltakere har deltatt på seminarene, noen deltok på samtlige, mens noen nye deltakere kom inn på de siste to seminarene. Fokusgruppene har bestått av 5-7 personer. Små grupper var viktige for å kunne uttrykke seg for de fleste.

Det ble nedtegnet referater fra samtlige fokusgrupper på alle samlingene. Referatene er viktig dokumentasjon for prosjektet.

Samlingen 26-28. oktober 2012

NIFS arrangerte i oktober 2012 et første planleggingsseminar for en prosjekt om voksne stammere. Seminaret besto av foredrag og arbeid i grupper. Sosiolog Benedicte Olsen fra Høgskolen i Oslo/Akershus og logoped Hilda Sønsterud fra Statsped Sørøst var sentrale medarbeidere. Are Albrigtsen hadde lagt opp og ledet samlingen.

Logoped **Emma Kolmert** ved Medisinske fakultet, Lunds Universitet foreleste om sitt prosjekt «Stamning och åldrande – att leva med sin stamning ur et livslångt perspektiv». Dette er et vitenskapelig arbeid som innbefatter kvalitative intervjuer av ti personer mellom 59 og 71 år som stammer. Det ble mange spørsmål og interessante diskusjoner etter foredraget. Mange kjente seg igjen i de beskrivelsene som ble gitt. Kolmert høstet mye ros og anerkjennelse for sitt prosjekt, og hun ga et positivt bidraget til prosjektet ved å delta på samlingen.

Seminaret hadde 12 deltakere som ble fordelt på to arbeidsgrupper/fokusgrupper: «eldste gruppen» og «yngste gruppen». En av to arbeidsgrupper på seminaret konsentrerte seg om stammingens utviklingstrekk, behandlingsformer, egenbaserte erfaringer, innvirkning på sosiale arenaer, arbeid og karriere, mens den andre fokuserte på personlige livserfaringer.

Deltagerne ga mye av seg selv denne helgen, noe som var svært positivt. Flere hevdet at seminaret hadde virket sterkt på dem. Mange ga uttrykk for at temaene var viktige og interessante. Dette var oppløyd mark, og samtlige ga uttrykk for at foreningen måtte gå videre med prosjektet.

Samlingen 5.-6. april 2014

Prosjektet ble videreført på en samling i april 2014. Sosiolog Benedicte Olsen, Høyskolen i Oslo/Akershus, logoped Hilda Sønsterud, Statsped Sørøst og styremedlem i NIFS, prosjektleder Are Albrigtsen, deltok.

Problemstillinger fra samlingen høsten 2012 ble videreført og nærmere utdypet i to fokusgrupper. Temaene var som tidligere: Stammingens utviklingstrekk, behandlingsformer, egenbaserte erfaringer, stammingens innvirkning på sosiale arenaer, arbeid og karriere. Temaene omfattet drøfting av sosiale og følelsesmessige konsekvenser, håndtering, behandling, skjuling av stamming, kompensering, graden av livskvalitet.

I invitasjonen til samlingen ble det minnet om at psykolog Per Fabech Knudsen for få år siden hadde intervjuet tre eldre personer (72, 75 og 78 år) som stammer: **A** synes at stammingen har *begrenset ham i hans tilværelse*, **B** tør nesten ikke tenke tilbake på alle årene med stamming, *for mange «bortkastede» år*. **C** mener at han ville ha vært *et helt annet menneske* uten denne lidelsen. Fabech Knudsen sier at *«disse mennesker lider i stilhed, og har resignert...»*

Utsagnene kunne inspirere til å skrive om egne erfaringer. Flere hadde tatt opp spørsmålet om å utgi **en antologi** om voksnes liv som stammere. Deltakerne ble invitert på frivillig basis, å sende inn sin *«historie»*.

Samlingen 7.-9. november 2014

Temaer i fokusgruppene var også denne gang videreføring av problemstillingene: Stammingens utviklingstrekk for den enkelte, behandlingsformer og egenbaserte erfaringer, stammingens innvirkning på ulike arenaer, arbeid og karriere, grad av livskvalitet.

Logoped og gestaltterapeut **Lise Reitz** fra Danmark foredro om temaet «Selvomsorg og stammen». Hennes foredrag var åpent for alle interesserte og 50 personer var til stede. Lise Reitz er utdannet logoped fra Københavns Universitet og har arbeidet med voksne stammere i 17 år i København. Hun er også utdannet terapeut med avgangseksamen fra EFT-instituttet i København. EFT står for emosjonsfokusert terapi. Reitz har nettopp ferdiggjort en etterutdannelse i neuroaffektiv terapi. Neuroaffektiv terapi bygger på hjernens evolusjonsmessige utvikling og handler om vår evne til å regulere kroppslige, følelses- og tankemessige reaksjonsmønstre.

Reitz hadde erfart at for noen mennesker kan stamming medføre at nettopp det å fortelle sin historie - i betydningen å uttrykke hvem de er - kan være meget skamfullt. Skam medfører svært ofte at vi ikke bruker oss selv i vårt fulle potensiale. Hennes 17 års erfaring har vist at det er meget viktig å arbeide med å opptrene en større evne til selvomsorg i arbeidet med stammingen.

Faglig konsulent i den danske Socialstyrelse, cand. psych **Per Fabech Knudsen** foredro med temaet: «Hva er situasjonen i Danmark for stammere 45+? Hva gjøres for denne gruppen i Danmark?» Dette er et pilotprosjekt om stamming og aldring, som han utførte for 4-5 år siden. Per Fabech Knudsen stammer selv og har arbeidet professionelt med stammeområdet i mange år. Han har vært aktiv i den danske stammeforening siden 1981, og var formann fra 1985-87.

I 1989-90 bidro han i et *Børnestammeprojekt*. Han har i perioden 1994 til 2011 vært leder av Dansk Videnscenter for Stammen.

Fabech Knudsen har skrevet flere artikler og bøker og formidler kunnskap om stamming og løpsk tale. Han fortalte om resultater som viser at det er stor forskjell på hvordan stamming påvirker tilværelsen. Han la opp til at det bør forskes mer på stamming hos eldre for å skaffe kunnskap om hvordan logoped og psykologer best kan støtte eldre som søker hjelp for stammingen. Han redegjorde for de muligheter og problemer det er i Danmark for å få hjelp, når man er 45+ og stammer. Videre redegjorde han om erfaringer fra *seniortreff* i Danmark, som har vært tilbudt gjennom de siste tre år. Fabech Knudsen deltok på hele seminaret.

Temaet skam inngikk ikke blant de opprinnelige problemstillingene, men ble tidlig fokusert på av flere prosjektdeltakere. På den siste samlingen i november 2015 ble mye oppmerksomhet rettet mot skam som fenomen, og den danske logopeden Lise Reitz gikk i dybden i sin innledning om «Skambaserte indre angreb på selvet ...»

3. Resultater og resultatvurdering

Masterstudien. Resultater av den kvantitative undersøkelsen

I masteroppgaven, «Å leve med stamming, En analyse av hvordan voksne mennesker som stammer opplever sin livssituasjon», vektla de to studentene Kristine N. Ingelstad og Anne-Kari Steine følgende tre forskningsspørsmålene:

- Hvordan har stammingen virket inn på de ulike livsfasene?
- På hvilken måte håndteres stammingen?
- Hvilken betydning har stammingen for informantene i dag?

Undersøkelsen inngår som kvantitativ del av NIFS' prosjekt: «Å være voksen – og stamme».

Oppsummering av studien

Under følger studentenes egen oppsummering:

Hvordan opplever voksne mennesker som stammer sin livssituasjon?

Ved bruk av survey med kvalitative trekk som metode har vi fått innblikk i livet til voksne mennesker, der informantenes egne opplevelser av å stamme står i sentrum. Felles for våre informanter er at de er voksne og har stammet gjennom livet og at de ønsker å dele sine erfaringer. Bortsett fra dette viser stammingens kompleksitet seg gjennom variasjoner i de ulike livsfasene, ulike former for håndtering av egen stamming og den betydningen stammingen har i dag. Våre informanter er som folk flest, mange er gift eller samboende, flere har barn og variasjonen innenfor yrkesvalget er stort. Det som gjør at denne gruppen skiller seg ut, er at de stammer. Det viser seg at fra informantene våre begynner å stamme i førskole og tidlig skolealder, øker de opplevde hindringene både på skolen og sammen med venner for de fleste. Stammingen og de opplevde hindringene beskrives av informantene som tyngst i

tenårene. Skoletiden var utfordrende for flere, blant annet fordi de ble holdt utenfor et fellesskap og mange opplevde at lærerne behandlet dem på en negativ måte. Når informantene trer inn i tidlig voksenalder, skjer det en nedgang i opplevd grad av stamming og hindringer sammenlignet med tenårene. Flere anser at stammingen har påvirket deres valg av utdanning. Nesten samtlige hadde en hard grad av stamming i den livsfasen hvor utdanning stod i fokus. I den neste fasen i livet er det arbeid som står sentralt, noe som viser seg å skape utfordringer for mange. Nesten 50 prosent av informantene oppgir at stammingen hindrer dem i å avansere i yrkeslivet. Flertallet dette gjelder har en hard grad av stamming. Med andre ord så viser funnene våre at stammingens omfang og kompleksitet kan påvirke utdanningen og muligheten til å avansere i arbeidslivet for flere i vår prosjekt.

Vi har videre i oppgaven sett nærmere på informantenes familierelasjoner og på hvordan stammingen synes å ha blitt håndtert innad i familien. Det som blant annet kommer tydelig frem er at både graden av stamming og alderen på informantene påvirker åpenheten rundt stammingen i familien. Det viser seg at det er den eldste aldersgruppen (50-79 år) som i størst grad opplevde at stammingen ble forsøkt skjult og snakket minst om stammingen hjemme i oppveksten. Dette kan være en medvirkende årsak til at en fjerdedel av informantene våre mener at stammingen har hatt en negativ innvirkning på relasjonen til familien. Disse funnene kan tyde på at det har skjedd noen holdningsendringer i samfunnet hvor det er blitt mindre tabu å snakke om stamming i dag enn hva det var tidligere.

Vår undersøkelse har vist oss at stammingen håndteres på ulike måter. I vårt utvalg viser det seg at de fleste har benyttet seg av en eller annen form for behandling for å kunne håndtere sin stamming på en mer hensiktsmessig måte. Flertallet har fått en logopedisk oppfølging, der noen har kombinert denne med psykologisk bistand. Vi har funn som tydelig viser at stammebehandling har vært effektivt og har gitt positive resultater for mange, men dessverre gjelder ikke det for alle. Vel 20 prosent av våre informanter mener at de ikke har hatt utbytte av oppfølgingen de har fått. Årsaken til dette vet vi ikke med sikkerhet, men de kan ha fått feil eller manglende oppfølging, det kan være at teknikkene ikke var riktige for dem eller at de fant dem vanskelig å overføre eller vedlikeholde. Oppfølgingen har likevel vist seg for majoriteten å bidra til en økende grad av selvtillit, mindre stamming og flere har blitt mer utadvendte. Dette har hjulpet dem til å håndtere stammingen sin bedre. Det ser også ut til at de av informantene som viser en kontinuitet i bruken av innlærte metoder og teknikker viser seg å få en bedre følelse av utbytte av oppfølgingen sammenlignet med de som ikke har holdt teknikkene ved like.

Å akseptere sin egen stamming viser seg å virke positivt inn på hvordan denne taleflytvansken blir håndtert. I hvor stor grad stammingen aksepteres, er for mange avhengig av hvordan stammingen oppleves, og hvor hard stammingen føles. Det kan se ut til at de med en hardere form for stamming har større vanskeligheter med å akseptere sin taleflytvanske. De som ikke aksepterer sin stamming i like stor grad, ser ut til å ha utviklet flere alternative måter å håndtere sin stamming på. Blant annet er det mange som unngår bestemte ord og situasjoner og på den måten forsøker å skjule stammingen sin. Å unngå og skjule egen stamming vil også være en måte å håndtere stammingen på, men på lengre sikt vil dette kunne, i følge Carver & Sheier (1994) ha en negativ effekt på selvfølelsen.

Et av våre hovedfunn i denne oppgaven viser at selvtilliten og selvbilde er bedre hos informantene i den eldre aldersgruppen (50-79 år). Dette underbygges ytterligere med at det er den yngre aldersgruppen (20-49 år) som tenker mest på stammingen sin og synes det er mer

strevsomt å bli definert som en person som stammer. Resultatene gir indikasjoner om at det å bli eldre bedrer selvfølelsen, men det kan også gi signaler om den tiden vi lever i, hvor det å være verbal sterk, er en viktig identitetsmarkør spesielt for yngre mennesker.

Et annet av våre hovedfunn viser at de fleste av våre informanter mener de lever bedre med sin stamming og ser mer positivt på det å være en person som stammer i dag enn tidligere i livet. Funnene samsvarer med spørsmålene om selvbilde og selvtillit, hvor vi så at også dette hadde blitt bedre med årene.

Flertallet av informantene mener at stammingen i liten grad påvirker livsgleden deres. Samtidig ser vi at de som mener stammingen i stor grad påvirker livsgleden i en negativ retning også har en følelse av å være ensom. Dette funnet indikerer at ensomhet og livsglede henger sammen, hvor det kan være vanskelig å føle glede over livet hvis man er ensom. Majoriteten av informantene våre opplever støtte fra sine nærpå personer, og de har noen å snakke med om stammingen sin. Til samme tid ser vi at 14 prosent, alle menn, oppgir at de ikke har noen å prate med om stammingen sin, men at de godt kunne tenkt seg det. Vi merker oss med interesse at alle med ett unntak er gifte eller samboende. Dette viser at den formelle nærheten ikke nødvendigvis åpner for den gode samtalen om stammingen. Kanskje vil den som stammer ikke mase om egen situasjon og den andre vil ikke bringe temaet på banen med engstelse for å såre? Dette er spørsmål vi gjerne skulle hatt mulighet for å gå dypere inn i. Til tross for at mennesker som stammer har ulike erfaringer og opplevelser fra oppveksten, er det likevel noe som tydelig er felles. Nesten alle synes tenårene var de vanskeligste årene, og de fleste stammet mest i denne livsfasen. Det kommer også klart frem at selv med ulike måter å håndtere stammingen på, har stammingens faktiske omfang ofte en innvirkning på hvordan livssituasjonen oppleves. Mange av våre informanter viser i sine svar at livet med stamming er blitt bedre i dag enn hva det var da de var yngre. Dessverre ser vi også at mange synes tilværelsen er vanskelig på grunn av stammingen og at den påvirker flere sider ved hverdagen også i voksen alder. Nesten alle våre informanter oppgir at stammingen har vært en merbelastning i livet deres. Flertallet mener livet ville vært annerledes om stammingen ikke hadde vært der, de ville tatt andre valg både hva gjelder utdanning og yrke. De har imidlertid lært seg å leve med det handikap stammingen kan være i ulike situasjoner. Det som står klart er at forskning på voksne som stammer bør utvikles videre. Det gjenstår mange spørsmål som krevet oppmerksomhet.»

Referat fra fokusgruppene

Referat fra gruppen 45-59 år, oktober 2012

Som allerede nevnt har prosjektet gjennomført flere samlinger, med ulike grupper. Vi presenterer nedenfor informasjonen fra fokusgruppa med de yngste deltakerne på samlingen i oktober 2012. Dette var en samling av særlig betydning, fordi informasjonen ble et avgjørende bakteppe for det videre arbeidet.

Stammingens utviklingstrekk for den enkelte

Gjennomsnittsalderen for personene i gruppen ligger rundt 50+ (syv personer i alderen 47-57 år), og de kommer fra alle deler av landet. Et fellestrekk for mange er at stammingen oppstod i 4-5 årsalderen og at den eskalerte i 11-12 årsalderen. Mange hadde hard stamming i ungdomsårene, som ikke avtok noe særlig da man kom inn i voksen alder. Man utviklet gjerne

en hel «verktøykasse» av medbevegelser, kremting, hosting og andre «triks» for å komme gjennom blokkeringene. Denne tilleggsatferden for å unngå å stamme har vært mer belastende enn selve kjernestammingen. Noen kunne også bruke veldig lang tid på å si navnet sitt eller svare ja eller nei på enkle spørsmål. En av personene uttalte at det hadde vært bedre å være stum enn å være en stammer, for da kunne man bare la være å snakke. Overgangene fra barn til ungdom og fra ungdom til voksen anses som viktige/kritiske. I disse fasene er det vanlig at stammingen endrer seg i den ene eller andre retningen, spesielt i overgangen mellom barn og ungdom. Det er mye som skjer i ungdomstiden. Det er da spesielt viktig med vennskap, og man begynner gjerne å interessere seg for det motsatte kjønn. Noen opplevde at man var mindre taleaktiv som ungdom, men at dette bedret seg i voksen alder. Noen har hatt spesielt store problemer når man skulle snakke i telefonen, og har opplevd at folk bare har lagt på røret. Alle mener at de har mer kontroll på stammingen i dag som middelaldrende enn de hadde da de var unge voksne. Man har imidlertid fortsatt gode og dårlige perioder som påvirkes av stress, sinnsstemninger, humor, søvnproblemer og livskriser.

Behandlingsformer og egenbaserte erfaringer

De fleste hadde kontakt med logoped i ung alder, men ikke alle. Et par fellestrekk er at logopedene kom på banen for sent og at de ikke hadde riktig kompetanse. Man fikk gjerne velmenende bistand fra logopedene, men ingen konkret hjelp for hverdagen. Det var dessuten liten intensitet og for lite progresjon. En av personene i gruppen hadde faktisk ikke hatt kontakt med logoped i det hele tatt før han ble 45 år. Hans hjemkommune hadde ikke logopedtilbud i det hele tatt. De som har kontakt med logoped i dag, f.eks. via Statsped Sørøst, opplever dette som nyttig. Fysioterapi og arbeid med psykomotoriske teknikker har gitt positiv effekt for noen. Mange av personene hadde i sine ungdomsår hatt kortere eller lengre opphold på Halmrast, og alle opplevde dette som veldig nyttig og positivt. Da begynte de å snakke mer, stammingen løste seg opp og knallharde blokkeringer ble lettere. To personer hadde erfaring fra McGuire-programmet i voksen alder, og hadde opplevd dette som positivt og viktig for deres utvikling. Selv om de ikke bruker den spesielle pusteteknikken lengre har behandlingen de fikk gitt dem større selvtillit slik at stammingen er mye mindre fremtredende nå enn den var tidligere.

Stammingens innvirkning på ulike sosiale arenaer Alle opplever at stammingen hindrer dem på sosiale arenaer i mer eller mindre grad. Det være seg rundt lunsjbordet, i selskapslivet og i andre sammenhenger. «Smalltalk» oppleves fremdeles som en aktivitet man sliter med å beherske. I mange sammenhenger møter man gjerne én eller flere personer hvor det er forventet at man skal småprate sammen om været eller andre «uviktige» emner. Det er kanskje personer man tidligere ikke har møtt, og man skal prøve å finne et emne å snakke om for å bli bedre kjent med den andre personen. Slike situasjoner kan for mange oppleves som et lite mareritt. Mange stammere tåler stillhet dårlig, og tar gjerne ansvar for å holde samtalen i gang. Man ønsker dessuten å være “en del av flokken”, oppføre seg som alle de andre. Dette leder til en indre konflikt som trigger mer stamming. Mange lar fremdeles stammingen styre live deres ved at de for eksempel ikke holder taler i konfirmasjoner og bryllup.

Arbeid og karriere og grad av livskvalitet

Noen har opplevd at de av sine lærere ble rådet til å ta andre utdanningsvalg/yrkesvalg enn de selv hadde mest lyst til. Yrker der man må ha en aktiv verbal rolle ble ikke ansett som riktige. Dette oppleves som sårt når man samtidig vet hvor viktig ”non-avoidance”-tankegangen er for stammere. En av personene bemerket at stammingen forsvant da hun satte seg bak ekspedisjonsskranken for å betjene kunder. Da satt hun høyere enn kundene og fikk følelsen av å være ”kongen på haugen”. Når hun gikk ned fra skranken kom stammingen tilbake.

Mange av personene hadde ikke skiftet jobb/arbeidssted ofte, men gjerne holdt seg til en eller veldig få arbeidsgivere. Vi kom ikke så mye inn på årsaken til dette, men stammingen kan tenkes å være en av årsakene. En av personene hadde imidlertid gått den motsatte vei. Han har skiftet jobb ofte siden han kom i arbeidsfør alder, og stammingen har vært en viktig årsak til de hyppige jobbskiftene. På et nytt arbeidssted var stammingen mindre påtrengende i starten, men når han ble trygg på kollegene sine opplevde han at stammingen kunne bli veldig hard. En av personene hadde først jobbet i et ensomt yrke uten spesielle krav til samhandling med andre mennesker, og siden tatt en veldig lang utdanning innenfor et annet felt. Han opplevde så at det var veldig vanskelig å komme i fast arbeid. Det virker som at de fleste i gruppen blir akseptert som de personene de er, og at stammingen ikke medfører at kolleger eller andre mennesker man har kontakt med mobber eller unngår dem. En av personene opplever derimot at hans stamming ikke egentlig aksepteres av kollegene. Hvis han kommer først i kantinen setter gjerne kollegene seg på andre bord for å unngå ham. Det virker som at de fleste har et yrke i dag som de ville valgt selv om de ikke hadde stammet. En av personene har for eksempel valgt seg et yrke som selger, som gir mange utfordringer i møte med kunder.

Andre relevante erfaringer

Stammingen oppstod for de fleste i ung alder uten noen spesiell ytre påkjenning. En av personene ble påkjørt i 3-4 årsalderen, en annen person hadde et fall i 5 årsalderen, men å si at disse ytre hendelsene medførte at stamming oppstod er usikkert. En tredje person hadde derimot et fall som 12-åring, som utløste stamming.

Det store flertallet opplever stammingen som et handikap, men det er også mulig å se noen fordeler med stammingen. Den har gitt dem bedre innsikt og erfaringer som normaltalende personer ikke har. Man kjenner seg selv bedre, får kanskje en sterkere observasjonsevne. Man blir litt mer ydmyk og mer empatisk for andre menneskers ulike lyter og handikap. Man blir også mer bevisst sin egen tale og hvordan man kommuniserer.

Arbeidet i fokusgruppene – utvalgte sitater fra samtlige grupper

Følgende sitater er utsagn fra deltakerne i fokusgruppene. Hvert enkelt sitat er hentet fra flere personer i ulike fokusgrupper på forskjellige samlinger. Deltakerne i den yngste og den eldste gruppen har i stor grad hatt tilsvarende utfordringer og problemer i ulike faser i livet og på de forskjellige arenaer. Utsagnene er systematisert under temaer.

Barndommen, skoletiden og lærere

«Jeg begynte å stamme tidlig. Folkeskolen gikk fint til å begynne med, men i 2. eller 3. klasse hadde jeg en skrekkopplevelse. Jeg blokkerte hardt og måtte si ordet om igjen mange ganger. Hver gang blokkerte jeg. Fra da av gruet jeg meg veldig til å lese. Det gikk likevel noenlunde bra til 5. klasse. Begynte hos logoped, og hadde selvfølgelig full taleflyt der... Noen hermet etter meg og jeg følte dette negativt. Jeg fikk hardere og hardere blokkeringer»

Fokusgruppeintervjuene har langt på vei blitt bekreftet i de kvantitative informasjonene som kom fram i masteroppgaven. Flertallet av deltakere begynte å stamme i førskolealder, og for mange økte stammingens intensitet opp gjennom skoleåra. Stammingen var for flertallet verst i tenåra, og skoletiden var utfordrende, ikke minst fordi de ble holdt utenfor et fellesskap. Erfaringene de har hatt med lærere varierte sterkt, men flere av deltakerne minnes en eller flere lærere som behandlet dem dårlig. To av deltakerne fortalte at lærerne så på dem som utviklingshemmede og ønsket å plassere dem i spesialskoler. De ble begge "reddet" av andre lærere med mer innsikt og kunnskap om stamming. Den ene sier det på denne måten: « Det

var ikke lett å få venner da jeg var barn. [...], læreren var veldig utålmodig med meg... Hun fortalte min mor at jeg var den mest åndssvake ungen hun hadde møtt».

«På skolen måtte jeg lese mer enn de andre. Måtte lese samme stykke om og om igjen for å greie å lese uten å stamme – men det var det verre med.»

«Ofte gikk jeg alene hjemover og snakket med trærne. Det ble jeg sterk av. I 3. klasse fikk jeg ny lærer. Jeg fikk lese på tomannshånd. Skoletiden ble veldig god. Det var ingen mobbing.»

«Jeg ble sendt til en ny annen skole for å lære «å si bokstavene» som tiåring.»

«Skolen – et helvete selv om læreren var snill.»

«Begynte å få problemer i 2. klasse, læreren forsto ikke. Ved blokkeringer, sa læreren: «Du kan bedre». Skrekken kom for å lese.»

»Fra 6. og 7. klasse stammet jeg knallhardt. Det ble så vanskelig i klassesituasjoner på en måte. Det tok etter hvert all min energi.»

»Ved overgang til ungdomskolen så var det en mye større skole med bare ukjente elever. Det var knallhardt. Jeg grudde meg hver eneste dag.»

Onde minner fra barndommen er for noen omkranset av skam: «Selv i dag tør jeg ikke snakke med mine barn om stamming. Jeg vil fjerne meg fra de negative følelsene. De er ikke meg. På den måten kan jeg distansere meg fra barndommen.»

Behandling/logoped

Flertallet av deltakerne har hatt en eller annen form for behandling. For de fleste er behandlingen noe som ligger flere år tilbake, men noen få hadde fortsatt kontakt med logoped eller andre taleflytpedagoger. De er alle opptatt av at behandlingen bør bli bedre og at tilgangen på hjelp må utvikles ytterligere. Mange hadde gode erfaringer med **logoped**, men ikke alle: «Hadde en mislykket logopedundersøkelse i tenårene ... Gråt en uke da jeg som femtiåring fikk behandling.»

«Jeg fikk logopedbehandling fra barneskolen av, men logopeden kunne ingenting om stamming. Jeg ble satt i en gruppe barn med artikulasjonsvansker ... Jeg snakket med store anstrengelser og blokkerte mye. Mor var sikkert velmenende, men hun sukket og ristet på hodet når jeg sto fast. Far avbrøt hele tiden.»

Flere deltakere framhevet **Halmrast** som et meget godt sted – til tross for at opphold der innebar fravær fra hjemmet og foreldrene i en lang periode. Halmrast var en internatskole i Oppland fylke for barn og unge som stammet.

«Kjempetid på Halmrast.» «Fikk et tre måneders kurs på Halmrast i 6. klasse. Veldig kjekt. Godt å komme dit.» «Stor venteliste på Halmrast, men jeg fikk to opphold. Kom ut som et sosialt menneske med taleflyt. Begynte med teater. Likevel ikke så stor selvtillit.»

«Kom inn på Halmrast da jeg var 17 år. Det gikk veldig bra. Jeg jobbet med talen hele tiden. Jeg fikk selvtillit. Det vart nesten et år og jeg trodde jeg var ferdig med stammingen.»

Livet som stammer

Selv om flertallet av deltakerne har lært seg å leve med stammingen, er det liten tvil om at stammingen har satt sine markante spor, ikke minst har den virket inn på selvtilliten og selvbildet til mange. En av deltakerne sier det på denne måten: «Stammingen har ført til at jeg tror jeg er uinteressant.»

«Jeg har hatt livsglede, men den forsvinner hvis jeg stammer mye. Det går ut over selvfølelsen. Har vært veldig redd for at folk skulle tro jeg var dum.»

Andre er ikke i tvil om at de har innsikt og talenter som samfunnet kunne nyte godt av, men de opplever at stammingen har lukket flere dører. Dette gjelder blant annet deltakere som har vært sterkt opptatt av politikk og som har opplevd utfordringer på denne arenaen.

I fokusgruppene har noen tatt opp behovet for å tematisere de negative følelser som kan følge i stammingens kjølvann: «Det er viktig å bearbeide hendelsene og perioder. Jeg klarte endelig å be om hjelp. Det er dumt å gå lenge uten å få hjelp. Burde gjort det mange tiår tidligere.»

For et mindretall av deltakerne har stammingen økt med alderen. En merket at stammingen ble klart verre mot slutten av et aktivt yrkesliv.

Å stamme i mange år kan også føre til fysiske plager. I gruppene kom det fram smerter i hals, nakke, og noen er også opptatte av om stammingens ulike belastninger kan lede til helseproblemer. «Min far døde av hjertesvikt 53 år gammel. Jeg har tenk på at vedvarende stamming er så stressende at det kan medføre hjerteproblemer.»

For det markante flertallet har stammingen vært en merbelastning.

Kompensering

«Jeg drev en del friidrett. Jeg har aldri vært en toppmann, men hørte i alle fall i noen sammenhenger til toppskiktet på krets nivå da. Og det hjalp godt. Det at du ikke taper på alle fronter, men du har noen steder du er bedre. Det hjelper veldig. I alle fall i ungdomstiden.»
«Jeg hadde ingen ting jeg var flink i, ingen fortrinn. Følte meg som en - ikke idiot – men jeg hadde ingen ting jeg var flink i, ikke idrett eller sport. Ingen ting. Jeg var bare flink til å stamme, så jeg følte meg sjenert og usikker. Hadde ingen ting å slå i bordet med.»

Skam

Foreldre kan være skamfulle fordi de selv stammer eller de kan være skamfulle fordi barna stammer. Barn kan skamme seg over at foreldrene stammer. Ektefellen kan skamme seg over at partneren stammer. Skammen kan overføres til barna. Alt dette kom fram i ulike sammenhenger i fokusgruppene.

«Skammen er der.» «Skam når en sier noe og skam når en ikke sier noe.»

«Skamfølelsen overføres til barna.»

«Når jeg står i en hard blokkering, føler kona skam. Hun ser andres reaksjoner.»

«Jeg føler ikke så mye skam, men mer oppgitthet og ydmykelse.»

«Jeg lærte som barn at det var skam å stamme. Mor sa jeg ikke stammet, men jeg visste jo at jeg gjorde det. Jeg forbinder skammen med barndommen.»

NIFS' betydning

En ting som har blitt tydelig i løpet av prosjektet, er den betydning det har å komme sammen med andre i samme båt. Enkelte deltakere har ikke vært aktive i NIFS sammenheng på mange år, og andre har ment at deres aktive tid i organisasjonen var over. De har uten unntak opplevd den trygghet det kan gi å komme sammen med "sine egne". Flere påpekte at de stammet mindre når de deltok i samtaler i NIFS.

«Når man kommer inn i NIFS, handler det om å bli trygg i situasjoner. Og når jeg ble relativt trygg i NIFS, så var det min beste arena. NIFS har blitt min trygge arena hvor jeg fungerer bra og hvor jeg stammer mindre enn ellers. Sånn opplever jeg det da. NIFS har bidratt mye for mange.»

Noen har aldri fått behandling for stammingen. En av dem understreker hvor viktig organisasjonen kan bli, om en ikke har fått profesjonell hjelp: "For veldig mange har NIFS hatt stor betydning, og kanskje spesielt for oss som aldri har hatt noen behandling. For NIFS var den første arenaen som jeg opplevde det gikk an å prate fornuftig om stamming. Noen ga gode råd om hvordan du kunne slutte å stamme."

Drøfting av måloppnåelse

Prosjektet har gitt svar på de aller fleste spørsmålene som var forutsatt i prosjektets målsetting dvs. stammingens innvirker på personens hverdagsliv og utvikling; livskvalitet og belastninger i et livsløpsperspektiv.

Derimot ble ikke mye oppmerksomhet viet «tillegglidelser og følgetilstander» som mulig årsak til at arbeidsuførhet kan inntre før oppnådd pensjonsalder. Hva som kjennetegner hverdagen til dem som har gått ut av arbeidslivet, som pensjonist eller av andre grunner, ble heller ikke drøftet spesielt. NIFS kjenner til at flere mener at den årelange belastningen stammingen medfører, har ført til fysiske og psykiske følgetilstander som igjen har ført til uførhet for noen. Under samlingene ble det ikke særlig fokus på om stammingen har vært en medvirkende årsak til at noen eventuelt har gått ut av arbeidslivet.

Derimot ble mye tid bruk på barndom og ungdomstid. En årsak kan være at det i denne tiden var mange sterke opplevelser og belastninger - som fortsatt for mange - er mer eller mindre ubearbeidet. Følgelig hadde deltakerne behov for å snakke om nettopp denne tiden. Dette viser behovet for bearbeiding av belastninger i barne- og ungdomsårene – og senere. Selve arbeidet i fokusgruppene viste seg å bli en form for egenerapi. Flere av deltakerne i gruppene hadde aldri tatt opp disse temaene med andre personer. Det kan virke som om temaet «stamming» har vært et tabubelagt samtaleemne i mange familier. Følgelig har mange vært alene om sine nederlag, skuffelser, redsler og traumer.

Et bedre behandlings- og terapitilbud kan bli resultatet av denne prosjektet – både til voksne/eldre – og også til langt yngre personer som stammer. Barnehagepersonale og lærere og PP-tjenesten i kommunene bør ha tilstrekkelig kunnskap om stamming og være bevisst på hva som bør gjøres for barn som stammer. Psykologhjelp i tillegg til logoped kan/vil være et aktuelt og nødvendig tiltak for mange. NIFS vil arbeide videre med flere av disse problemstillingene.

4. Oppsummering/Konklusjoner/Videre planer

Oppsummering/Konklusjoner

Prosjektet viser at stammingen involverer mye mer enn et motorisk taleproblem. Stammingens skaper også sosiale og psykologiske utfordringer i det daglige liv. Prosjektet har belyst skam, forlegenhet, ensomhet, negativ selvfølelse, vedvarende engstelse for nye situasjoner. Mange opplever stammingen som tap av kontroll med påfølgende frustrasjon og negative tanker. Tap av kontroll og tap av troen på å kunne snakke i sosiale situasjoner, kan lede til unngåelse (avoidance) og sosial tilbaketrekning.

Undersøkelsen viser at stammingen kan ha negativ innvirkning på yrkeskarrieren. Den kan for mange begrense både karriere og valg av utdanning. Stammingen kan i større eller mindre grad begrense individets livskvalitet. Deltakerne brukte ulike metoder og tilnærminger for å takle utfordringene på det sosiale og yrkesmessige området.

Mange av de 37 informantene i spørreundersøkelsen, mellom 45 og 72 år, og flere av de vel 20 aktive deltakerne i fokusgruppene rapporterte at stammingen var blitt bedre over tid og at de hadde lært seg å leve med stammingen. Likevel spilte stammingen fortsatt en viktig rolle i deres daglige liv, avhengig av alvorlighetsgraden. Ikke alle kunne rapportere om bedring i stammingen. Noen hadde opplevd det motsatte.

Fleksibel terapi i behandlingen og oppfølgingen er derfor nødvendig for å ivareta/behandle kompleksiteten. Videre har prosjektet vist behovet for likepersonsarbeid og nødvendigheten av fleksibelt og tilpasset tilbud når det gjelder behandling og terapi.

Videre planer

Formidling av resultatet

NIFS og prosjektteamet vil bidra aktivt til at informasjonen som framkom i prosjektet, formidles videre til aktuelle instanser. Resultater fra prosjektet vil bli formidlet gjennom rapport og artikler og gjennom foredrag. Informasjon vil bli gitt til Statsped, Norsk logopedlag, privatpraktiserende logopeder, Nasjonalt taleflyttnettverk og taleflytforum, utdanningsinstitusjoner innen taleflytproblematikken, andre relevante utdanningsinstitusjoner og lærerutdanningsinstitusjoner. Det er spesielt viktig å spre informasjon til kommunal sektor, førskole- og skolesektoren/ PP-tjenestene i kommunene. Både logopedbistand og psykologhjelp bør være lettere tilgjengelig på et tidlig tidspunkt.

Internasjonalt samarbeid

Prosjektgruppen har allerede informert om studien på to konferanser.

Prosjektet ble presentert på **Nordiske konferanse om stamming og løpsk tale**, 7.-9. mai 2014 i Uppsala, Sverige. Bennedichte Olsen og Are Albrigtsen deltok på konferansen.

Prosjektet ble videre presentert på verdenskongressen for taleflytlogopeder, **8th World Congress of Fluency Disorder**, i Portugal i juli 2015. På denne konferansen deltok sosiolog Bennedichte Olsen, Høyskolen i Oslo og Akershus, logoped Hilda Sønsterud, Statsped Sørøst og Are Albrigtsen fra NIFS. Hilda Sønsterud var for øvrig i konferansens arrangementskomité. Bennedichte Olsen bidro med foredraget *Stuttering impact. Emotional reactions among adults forty-five plus*.

Skandinavisk samarbeid, kan være aktuelt, bl.a. i forskningssammenheng, f.eks. et samarbeid mellom Danmark, Sverige og Norge. Støtte kan evt. søkes fra Nordisk råd eller Nordisk ministerråd. Det er også aktuelt å vurdere mulighetene for framtidig **internasjonalt samarbeid** ut over et nordisk samarbeid når det gjelder disse problemområdene.

Oppfølging

Medlemmene har i hele perioden blitt jevnlig oppdatert om prosjektets gjennomføring via STAMPOSTEN og delvis gjennom NIFS hjemmeside. Rapporten vil bli gjort tilgjengelig for medlemmene. Resultatene fra prosjektet vil bli lagt fram internt i NIFS, eksempelvis på NIFS's seminarer og møter, i Stamposten og på NIFS' nettsted.

Prosjektet har gitt NIFS en god mulighet til å utvikle foreningens tilbud på en måte som kan være til best mulig nytte for medlemmene, andre personer som stammer, samt pårørende. Foreningen har allerede en rekke likepersoner i aktivitet og prosjektet viser tydelig behovet for bistand fra likepersoner innen NIFS. Som det framgår, praktiserer den danske stammeferien senioretreff med godt resultat. Tilsvarende tiltak kan være aktuelt i Norge.

Antologi

Underveis i prosjektet kom det opp forslag om å utgi en antologi/bok. Temaet ble diskutert inngående på prosjektets siste samlinger i 2014. Interessen for å utgi en antologi var stor. Deltakerne ble oppfordret til å sende inn artikler med arbeidstittelen «Mitt liv som stammer».

En antologi ville supplere og videreutvikle prosjektet og ville kunne gi svært god informasjon. Dette ville bli en videreføring og en utdyping av problemområdene som ble diskutert i fokusgruppene. Faglige artikler i antologien innen områdene logopedi, psykologi og sosiologi var aktuelle. En søknad om å få tillatelse til at en antologi inngikk i prosjektet ble sendt Extrastiftelsen høsten 2015. Søknaden ble innvilget. Se eget **kapitel 5 - Antologien**.

Grunnlag for nye prosjekter

Resultatene fra prosjektet gir et godt grunnlag for eventuelt forskning når det gjelder stammeproblematikken. De vil være aktuelt for NIFS å vurdere mulighetene for videre arbeid med nye prosjekter.

Overføringsverdi

Prosjektets konklusjoner kan ha verdi for en rekke andre interesseorganisasjoner for funksjonshemmede. Svært mange vil ha opplevd tilsvarende problemer og utfordringer i ulike faser i livet på de ulike arenaer. Prosjektet kan gi inspirasjon til å utføre egne studier for disse gruppene.

Interessepolitisk oppfølging

Kartleggingen har gitt organisasjonen kunnskap som kan nyttiggjøres i et interessepolitisk arbeid overfor så vel behandlingsmiljøer som offentlige instanser. NIFS kan bruke resultatene fra prosjektet som virkemiddel for å henstille til ansvarlige etater om å bedre og øke tilbudet til personer som stammer, ikke minst når det gjelder godt voksne.

Hovedansvaret for det spesialpedagogiske tilbudet - som for eksempel stammebehandling - til barn, unge og voksne ligger hos kommunene. For gruppen elever i videregående skole ligger ansvaret hos fylkeskommunene. Dette ansvaret skal ivaretas gjennom den Pedagogisk Psykologiske tjenesten (PP-tjenesten). Alle kommunene har enten egen PP-tjeneste eller de deltar i et interkommunalt samarbeid om PP-tjeneste.

Sentralt i St.meld. nr. 23 (1997-1998) ”Om barn, unge og voksne med særskilte behov” var overføringen av ressurser og kompetanse fra de statlige spesialpedagogiske kompetansesentrene til den lokale PP-tjenesten for å styrke tilbudet lokalt. I følge Stortingsmeldingen skulle det imidlertid ikke foretas noen nedskjæring i det sentralte tilbudet til de lavfrekvente gruppene, som for eksempel personer som stammer. I virkeligheten har det likevel skjedd en sterk nedskjæring i antall stillinger sentralt, og for gruppen personer som stammer har behandlingstilbudet blitt betydelig redusert, uten at det har skjedd noen tilsvarende styrking av tilbudet til denne gruppen lokalt eller regionalt.

Det finnes liten kompetanse på stammebehandling rundt omkring i landet. Spesielt hos ungdom og voksne er stamming en komplisert og kompleks vanske. Det er et faglig krevende område hvor det trengs spesialkompetanse og erfaring. Logopeder flest, rundt om i landet, mangler den kompetansen som er nødvendig for å gi et godt nok tilbud. Stamming er dessuten en lavfrekvent vanske, og logopeder lokalt kommer i kontakt med for få personer som stammer til å kunne tilegne seg tilstrekkelig erfaring og kunnskap på området. NIFS vil fortsette arbeidet med å bedre logopedtilbudet.

NIFS vil kunne arbeide for at barnehagepersonale, lærere og PP-tjenesten i kommunene har tilstrekkelig kunnskap om stamming, slik at de kan være bevisst på hva som bør gjøres for barn som stammer. NIFS bør gå videre ved å drøfte om **Opplæringsloven** gir god nok hjemmel for behandling av bl.a. voksne som stammer.

Prosjektet har vist at det kan være behov for **psykologhjelp** i alle faser av livet. NIFS vil vurdere tiltak overfor aktuelle utdanningsinstitusjoner for å få mer fokus på stamming i undervisningen.

Flere har opplevd følgetilstander i form av psykiske og fysiske lidelser. Noen er blitt uføre av dette. Stamming gir i seg selv ikke rett til uførepensjon selv om det er denne lidelsen som reelt ligger bak uførheten. Initiativ overfor **HELFO/NAV** er aktuelt.

Alt i alt har prosjektet vist behov for økt satsing for å bistå personer som stammer på flere områder i et livsløpsperspektiv.

Kap. 5. Antologien

På samlingene i prosjektperioden hadde flere tatt opp spørsmålet om å utgi **en antologi** om voksnes liv som stammere. Høsten 2015 ble det enighet i prosjektgruppa om å søke ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering om å la en antologi inngå i prosjektet, i og med at ubrukte midler gjensto.

I søknaden ble det anført at ideen om å utarbeide en antologi ble lansert i fokusgruppene allerede i april 2014. Forslaget hadde skapt entusiasme blant deltakerne. Flere hadde allerede sendt inn sine forslag til bidrag/livshistorie og flere andre hadde varslet at bidrag ville komme. Det var prosjektledelsens oppfatning at en, hvis søknaden ble innvilget, ville få usedvanlig mye ut av prosjektmidlene fra ExtraStiftelsen.

ExtraStiftelsen godkjente at antologien kunne inngå i prosjektet. Stiftelsen begrunnet det positive svaret med at mange prosjekter utvikler seg i prosjektperioden slik at behov for tiltak og aktiviteter endrer seg. Tiltaket med å lage en antologi/bok, som var kommet opp som en meget god idé i prosjektet, var nær ved å være et nytt prosjekt. En slik bok ville imidlertid supplere og videreutvikle prosjektet, og det var viktig for prosjektgruppen og organisasjonen og få dette til. Hele prosjektet, inkludert en antologi, skulle sluttføres pr. 31.12. 2016.

Prosjektgruppa inngikk et samarbeid med Abstrakt Forlag ved forlagsdirektør Einar Plyhn om å utgi antologien. Kontrakt ble undertegnet i august 2016.

En redaksjonskomite som besto av Tormod Stauri, Martin Aasen Wright og Are Albrigtsen ble nedsatt. I samarbeid med prosjektgruppa hadde redaksjonen ansvar for å innhente bidrag fra personer som stammer og forfatterne av fagartiklene. Videre har prosjektgruppa bistått redaksjonen med spørsmål, avklaringer og innspill.

Redaksjonen og forlaget har redigert og videreutviklet manuskriptet til et gjennomarbeidet manus. Videre har redaksjonen, samt forlaget gjennomlest og innpasset de faglige artiklene i boka.

Fortellingene fokuserer på ulike sider ved det å leve med stamming. Historiene dreier seg om temaer som:

- Variasjoner i de ulike livsfasene
- Håndtering av stammeligedelsen
- De opplevde hindringene
- Skoletiden og tenårene
- Familierelasjoner
- Akseptering av egen stamming
- Ensomhet – livsglede
- Merbelastningene
- Oppfølging av behandling
- Hvilken betydning stammingen har i dag.

Seks eldre stammere har levert bidrag til antologien. I tillegg har tre yngre personer som stammer deltatt, noe som kan vise forskjeller i behandling og andre forhold som har endret seg de siste årene når det gjelder utdanning, behandlingstilbud og nye muligheter med dagens teknologi. Ett bidrag er i intervju form.

Når det gjelder faglige artikler er områdene logopedi, psykologi og sosiologi involvert. Samlet utgjør dette en videreføring og en utdyping av problemområdene som ble diskutert i prosjektets fokusgrupper og som var prosjektets hovedtema. Bennedichte Olsen, Hilda Sønsterud, Åse Sjøstrand og Karoline Hoff har bidratt med fagartikler.

Vi håper at boka vil gi ny og bedre innsikt i problemer knyttet til det å leve med stamming tiår etter ti år. Dette kan gjelde personer som stammer, foreldre, logopeder, logopedistudenter, lærere, lærerstudenter, førskolelærere, psykologer, psykologistudenter, ulike fagorganisasjoner, Statped, PP-tjenestene, samt relevante departementer og direktorater.

Ferdig utarbeidet manus til antologien forelå høsten 2016. Den ferdige utgivelsen vil bli lansert i mars 2017.

Oslo, 31. januar 2017

Are Albrigtsen
prosjektleder

Referanser/Litteratur

Litteratur

Blomgren, Michael (2010): Stuttering Treatment for Adults: An Update on Contemporary Approaches. *Seminars in Speech and Language*, vol. 31, nr. 4, side 272-282.

Bricker-Katz, Geraldine, Michelle Lincoln og Patricia McCabe (2010): Older people who stutter:

barriers to communication and perception of treatment needs. *International Journal and Communication Disorders*, vol. 45, nr. 1, side 15-30.

Bricker-Katz, Geraldine, Michelle Lincoln og Patricia McCabe (2009a, 2009b): A life-time of stuttering: how

emotional reactions to stuttering impact activities and participation in older people. *Disability and Rehabilitation*, vol 31, nr. 21, side 1742-1752.

Craig, Ashley, Karen Hancock, Yvonne Tran, Magalia Craig og Karen Peters (2002):

Epidemiology of

Stuttering in the Community Across the Entire Life Span. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, vol. 45, side 1097-1105.

Kraaimaat, Floris W, Marine Vanryckeghem og Rien van Dam-Baggen (2002): Stuttering and social

anxiety. *Journal of Fluency Disorders*, vol 27, side 319-331.

Manning, Walter H, D. Daily og S. Wallace (1984): Attitude and personality characteristics of older

stutterers. *Journal of Fluency Disorders*, vol. 9, side 207-215.

Yaruss, J. Scott (2010): Assessing quality of life in stuttering treatment outcomes research.

Journal of

Fluency Disorders, vol. 35, side 190-202.

Vedlegg

Antologien

