

Å være voksen – og stamme

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



Are Albrigtsen
er nestleder i styret for Norsk
Interesseforening for stamme (NIFS).

Epost:
are.albrigtsen@gmail.com

Forut for prosjektet forelå det lite kunnskap om voksne personer som stammer. Fordi slik kunnskap var marginal, ønsket NIFS å klargjøre stammingens mer usynlige sider – kort sagt: hvilke erfaringer personer som stammer sitter igjen med etter å ha stammet i tiår etter tiår.

Temaene i undersøkelsen har vært grad av stamming, selvopfattelse, håndtering av stamming, familie og venner, skole og utdanning, arbeidslivet, sosialt nettverk, mestring og livskvalitet i et livsløpsperspektiv. Prosjektet har bestått av en kvantitativ del (spørreundersøkelsen) og en kvalitativ del (samlinger/fokusgrupper). Det er gjennomført ved et samarbeid mellom NIFS, Statped Sørøst og Høgskolen i Oslo/Akershus. Fra Høgskolen i Oslo/Akershus deltok sosiolog Bennedichte Olsen; fra Statped Sørøst deltok logoped Hilda Sønsterud.

Spørreundersøkelsen

To mastergradsstudenter fra Universitetet i Oslo, Kristine N. Inglingstad og Anne-Kari Steine, ble invitert med i prosjektet og deltok på et planleggingsseminar i 2012, arrangert av NIFS. Studentene 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.»

Spørreskjemaet ble sendt elektronisk til NIFS-medlemmer og til personer tilknyttet Statped Sørøst. Totalt kom det inn 77 svar av 120 utsendte skjemaer, hvorav 21 prosent kvinner og 79 prosent menn. Det var en god geografisk og aldersmessig fordeling. 37 personer var godt voksne, det vil si mellom 45 og 72 år. Spørreskjemaet besto av lukkede og åpne spørsmål, samt graderte svaralternativ.

I undersøkelsen 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 betydning. Studentenes kvantitative undersøkelse inngikk i NIFS' prosjekt og har utgjort et viktig bakteppe for de problemstillinger om senere ble utviklet.

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. Samlingene har bestått delvis av foredrag i plenum med aktuelle forelesere, og delvis i fokusgrupper hvor temaene ble grundig gjennomgått. Fokusgruppene besto av personer fra vel 45 til over 70 år med 5-7 personer i hver gruppe.

På samlingene har foredragsholdere fra Danmark og Sverige deltatt. På den første samlingen i oktober 2012 deltok logoped Emma Kolmert ved Medisinske fakultet, Lunds Universitet. Hun foreleste om sitt prosjekt «Stamming och åldrande – att leva med sin stamning ur et livslångt perspektiv». På samlingen i november 2014 deltok logoped og gestaltterapeut Lise Reitz fra Danmark. Hun foreleste om temaet «Selvomsorg og stammen». Faglig konsulent i den danske Socialstyrelse, cand. psych Per Fabech Knutsen 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 gjennomførte for 4-5 år siden.

Temaet skam inngikk ikke blant de opprinnelige problemstillingene, men ble tidlig fokusert på av flere prosjekt-

deltakere. På den siste samlingen i november 2014 ble mye oppmerksomhet rettet mot skammen som fenomen, og den danske logoped Lise Reitz gikk i dybden på dette temaet etter sin innledning om «Skambaserede indre angreb på selvet ...» Bennedichte Olsen har fulgt opp dette tema gjennom personlige intervjuer. Bennedichte Olsen og Hilda Sønsterud arbeider med en artikkel som tematiserer stamming og skam.

Antologi

Underveis i prosjektet kom det opp et forslag om å utgi en antologi. Temaet ble diskutert inngående på prosjektets siste samling i november 2014. Det ble oppfordret til å sende inn forslag til prosjektet med arbeidstitelen «mitt liv som stammer». Noen har sendt inn sine bidrag, mens flere er under arbeid.

Resultater

Prosjektet viser at stammingen involverer mye mer enn et motorisk taleproblem. Stammingen skaper sosiale og psykologiske utfordringer i det daglige liv. Prosjektet har belyst skam, forlegenhet, ensomhet, negativ selvfølelse og 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.

På den annen side er det mange som har håndtert stammingen på en mesterlig og tapper måte til tross for sine ekstra utfordringer. Mange av informantene i spørreundersøkelsen og flere av de 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. Nesten alle oppga at stammingen har vært en merbelastning i livet. Flertallet mener livet ville vært annerledes om stammingen ikke hadde vært der, de ville kanskje tatt andre valg både hva gjelder utdanning og yrke.

Konklusjoner

Prosjektet har gitt gode svar på en rekke av de spørsmål som inngikk i problemstillingen. Det er imidlertid behov for ytterligere dypdykk i flere områder. Det blir nødvendig å følge opp stammingens konsekvenser og ikke minst fokusere sterkere på stammefeltets interessepolitiske sider.

Mye tid ble brukt på barndom og ungdomstid i fokusgruppene. En årsak kan være at det i denne tiden var mange sterke opplevelser og belastninger – som fortsatt kan være mer eller mindre ubearbeidet. Følgelig hadde deltakerne behov for å snakke om nettopp denne tiden. Dette viser behovet for bearbeiding av belastninger i barn- og ungdomsårene – og senere.

Selve arbeidet i fokusgruppene viste seg å bli en form for egenterapi. 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 familiene. Derfor har mange vært alene om sine nederlag, skuffelser, redsler og traumer.

Oppfølging

Et bedre behandlings- og terapitilbud kan bli resultatet av dette prosjektet – 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 være et aktuelt og nødvendig tiltak for mange. Resultatene indikerer at det i Norge har vært alt for lite fokus på de psykologiske elementene i behandlingen. Prosjektet har vist at det kan være behov for psykologhjelp i alle faser av livet. Flere har opplevd følgetilstander i form av psykiske og fysiske lidelser. NIFS vil arbeide videre med flere av disse problemstillingene.

Det er aktuelt for NIFS å gå videre ved å drøfte om Oppføringsloven gir god nok hjemmel for behandling av blant annet voksne som stammer. Alt i alt har prosjektet vist behov for økt satsing for å bistå personer som stammer på flere områder i et livsløpsperspektiv. Prosjektet viser også behovet for bistand fra likepersoner innen NIFS.

Prosjektet ble som forutsatt, i det alt vesentlige, ferdig gjennomført i 2014. Likevel gjensto det ved årsskiftet både ytterligere arbeidsoppgaver og budsjettmidler. Prosjektet vil bli avsluttet i 2015.

Prosjektet er støttet av midler fra
Extrastiftelsen – Rehabilitering.

