

Norsk Interesseforening for Stamme - NIFS

En organisasjon for personer som stammer og personer med løpsk tale

Årsberetning for Norsk Interesseforening for Stamme for 2013

1. Foreningens art

Norsk Interesseforening for Stamme er en landsomfattende organisasjon for personer som stammer og personer med løpsk tale, og andre som er interessert i stamming og løpsk tale. Foreningen har som formål å arbeide for å bedre stammes og løpsktalendes situasjon i samfunnet.

2. Medlemstall

I 2013 hadde foreningen 271 betalende medlemmer. Av disse var 224 hovedmedlemmer, 21 familiemedlemmer (registrert på samme bostedsadresse som hovedmedlemmet) og 26 fagpersoner/gruppedlemmer. Medlemstallet er gjennom 2013 økt med 60 medlemmer. Styret er godt fornøyd med økningen, og har ambisjoner om en enda større økning i 2014.

3. Styrets virksomhet

Styret har fortsatt arbeidet med å revitalisere og utvikle viktige arbeidsområder som er sentrale i en interesseforening som NIFS. Særlig vil vi anføre medlemsrekruttering, interessepolitikk, økonomistyring, likemannsvirksomhet, lokalforeninger, NIFS` nettsider, Facebooksider samt Stamposten.

Styret vedtok våren 2013 en rekrutteringsplan for å gjøre foreningen mer synlig i samfunnet og for å øke medlemsmassen. Som følge av planlagte aktiviteter har det i løpet av 2013 vært en rekke medieoppslag om stamming blant annet på TV2, NRK.no og Dagbladet.no. Vi har også trykket opp og distribuert en ny brosjyre som heter "Stammer du eller ditt barn?". En ny foreldregruppe er også etablert. Rekrutteringskampanjen har hatt effekt allerede, og antall medlemmer er som nevnt økt med 60, som tilsvarer en økning på knappe 30 prosent.

Styret ved Ronny Hansen har gjort en omfattende jobb med å flytte medlemsregisteret vårt over fra Excel til en database (Styreweb). Fremover er det mye lettere å sende ut fakturaer og purringer for medlemskontingent, holde oversikt over hvem som har betalt denne etc.

Det har vært arrangert fem styremøter siden sist årsmøte, og 70 saker er behandlet.

4. Økonomi

Regnskapet viser et overskudd på kr 152.721, som er en økning på ca kr 40.000 fra 2012. Selv om styret har lagt vekt på å arrangere årsmøtet og Høstweekend på hotell med høy standard for å få med flest mulig, har god økonomistyring sikret enn meget sunn økonomi i foreningen. (Merk at årsaken til at egenandelene i forbindelse med arrangementer er vesentlig redusert

skyldes at mesteparten av egenandelene er betalt ved at deltagerne selv har betalt for overnatting direkte til hotellet.)

Ved årsskiftet har NIFS en egenkapital på knappe kr. 660.000. Styret er meget godt tilfreds med den økonomiske situasjonen i foreningen.

NIFS har kommet inn under ordningen tilretteleggingstilskudd (TRT) i Funksjonshemmedes studieforbund. Dette ga foreningen kr 58.800 i tilskudd i 2013, og det er beregnet ca. samme tilskuddsbeløp i 2014.

For 2014 har vi fått tildelt kr 340.000 fra Extrastiftelsen til prosjektet “Å være voksen - og stamme”. Her ønsker foreningen, med hjelp fra fagfolk i Statped-systemet samt logopedstudenter, å samle inn kunnskap om livet til voksne personer som stammer.

I 2014 innføres nye regler for tilskudd fra Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Reglene ble kjent høsten 2013, og styret jobber nå med å forstå hvordan foreningen vil komme ut med nytt regelverk, og hvordan vi kan tilpasse oss nye regler for å øke tilskuddene og dermed gjøre en bedre jobb for våre medlemmer. Blant annet premieres aktive lokalforeninger og likemannsvirksomhet mer i det nye regelverket.

Styret mener at forutsetningen om fortsatt drift er til stede, og dette er lagt til grunn ved utarbeidelsen av årsregnskapet for 2013.

5. Medlemsarrangementer

Årsmøte

Årsmøtet 2013 ble holdt på Thon Hotel Opera i Oslo 16. mars. Nærmere 30 personer var tilstede. Etter årsmøtet bruke vi tid på å diskutere kva slags arbeid skal NIFS prioritere i 2013 og de kommende årene.

Stamcamp

Stamcamp 2013 var lagt til Saltstraumen ved Bodø, arrangert av lokalforeningen i Bodø. Den gikk av stabelen 13.-16. juni, en dag mer enn det som er vanlig. Deltakerantallet varierte litt fra dag til dag, men totalt var 15 deltagere innom arrangementet. Stamcamp er foreningens medlemsarrangement med fokus på likemannsvirksomhet, i betydningen å treffe og dele erfaringer med andre med samme vanske.

Den faglige delen besto av et foredrag av logoped Tone Kvalø, som først snakket om stammebehandling av barn i Lidcombeprogrammet, som hun hadde skrevet masteroppgave om. Del to av foredraget var basert på egne erfaringer som pårørende til en som stammer. Den faglige delen av programmet ble avsluttet med teambuildingsoppgaver, noe som vakte både latter og frustrasjon, og stimulerte kreativitet, samarbeidsevner og kommunikasjon. Lørdag formiddag ble teambuildingen videreført med lagkonkurranse i GPS-løype. Vi endte opp i en koselig kafe og fikk et knippe hjernetrimoppgaver som siste teamarbeid. Lørdagskvelden ble avsluttet i en vikingamme der vi fikk servert steinaldermat.

Høstweekend

Høstweekend ble holdt på Thon Hotel Opera i Oslo 2. og 3. november. Over 30 NIFS-medlemmer diskuterte tilstanden på behandlingstilbudet til barn og unge med taleflytvansker. Konklusjonen var blant annet at det er store variasjoner i tilbudet fra kommune til kommune. Det var gledelig nok både fagfolk og lekfolk til stede på Høstweekend, noe som ga en god dynamikk i diskusjonene og gruppearbeidet som ble gjennomført.

Det var innlegg fra to foreldre som fortalte om sine erfaringer. Den ene av foreldrene, Elisabeth Frydenlund som er med i styret for NIFS, er i full gang med organisering av en foreldregruppe, og vi håper dette skal gi en ny giv for tidlig intervensjon, og til mer kunnskap hos foreldre. Sjekk ut våre Facebooksider for mer informasjon om foreldregruppen.

Fra Statped Sørøst kom Anne Berit Andreassen, som tok oss med på stammebehandlingens historie i verden og spesielt i Norge. Det skjer for tiden en omlegging av Statped, og det gjenstår å se om dette vil føre til mer effektiv drift. NIFS følger denne omorganiseringen tett. Logoped Hilda Sønsterud, også fra Statped Sørøst, holdt foredrag om blant annet forholdet mellom logoped og den enkelte som kommer til behandling. Hun streket også under de store forskjellene det er i behandlingstilbudet. Hun oppfordret NIFS til å presse på for å få flere logopeder til Statped.

To av våre medlemmer av den yngre garde, Joachim Norum og Jonas Pettersen, fortalte om sine egne erfaringer med stammebehandling. De ga gode råd til logopeder og foreldre.

Vi hadde også vært heldige og fått stortingsrepresentant Marianne Aasen (AP) til å komme til Høstweekend, og hun hadde gode råd å komme med om hvordan vi skulle fremme våre interesser overfor politikerne. Dette var nyttig å få med seg!

Nordisk stammeseminar

Nordisk stammeseminar var i år lagt til Sverige. Dessverre var det bare 2 deltakere fra Norge; Vidar Fagerdal og Arne Hope. På Nordisk er fokuset på det sosiale, og temaet for årets samling var "Kropp och själ". Neste år blir Nordisk på Island, og da håper vi at flere vil bli med!

Verdenskongress i Nederland

Kongressen ble holdt i midten av juni. Fra NIFS deltok tre medlemmer, Arne Hope og Liv og Paul Goldstein. Temaet var "breaking taboos on stuttering".

6. Interessepolitisk arbeid – vi jobber for våre medlemmers rettigheter

Interessepolitisk program – 8 hovedpunkter

Styret i NIFS har tidligere vedtatt et *Interessepolitisk program*, som ligger til grunn for arbeidet på dette området. Arbeidet innebærer henvendelser, undersøkelser, initiativ, møter, kommunikasjon, utredninger, utspill og samarbeid med relevante instanser. Programmet består av følgende 8 hovedpunkter:

- Behandlingstilbudet
- Arbeid i forhold til kompetansesentrene
- Henvisningsproblematikken
- Logopedutdanningen
- Livsløpsperspektivet

- Aktuelle utredninger, meldinger, planer m.v.
- Opplæringsloven
- Spesialistuttalelser

Kjempet for Logopedisk senter i Nordland (LSN), ble lagt ned likevel

Nordland fylke har i mange år drevet Logopedisk senter i Nordland (LSN). Senteret har gitt et verdifullt tilbud til grupper som sokner til faggruppen logopeder. Fylkeskommunen har i lengre tid ønsket å legge ned LSN. NIFS oversendte i januar 2013 en høringsuttalelse til Nordland fylke om den «Framtidige organiseringen av fylkeskommunens spesialpedagogiske tjenestetilbud». NIFS anførte bl.a. følgende:

«Norsk Interesseforening for Stamme(NIFS) mener det er grunn til å rose Nordland fylkeskommune for å ha medvirket i stor grad – gjennom flere år – til at utsatte grupper i vårt samfunn har fått et godt tilbud. Dette er det grunn til å være stolt av, og inngir respekt fra brukergruppene.

Hvordan vil så framtiden bli for brukerne? Vår holdning er at **tilbudet totalt sett ikke må bli dårligere**, hverken i omstillingsprosessen i Statped eller etter 2016. I det nye Statped-systemet legges det opp til at Statped skal tilby spesialpedagogisk spisskompetanse innenfor lavfrekvente vanskeområder hvor en kan forvente at PP-tjenesten ikke har kompetanse. Her må alle berørte parter være sikre på at arbeidet som evt overføres fra fylkeskommunen til Statped sikres **rett og god kompetanse**, og at Statped har **stor nok kapasitet**.

Dessverre ble Logopedisk senter i Nordland lagt ned i 2013.

Møte i Kunnskapsdepartementet om behandlingstilbudet

NIFS hadde bedt om møte med statsråd Kristin Halvorsen, men på vegne av statsråden møtte statssekretær Elisabeth Dahle. Are Albrigtsen representerte NIFS i møtet med Dahle den 15. januar 2013.

På forhånd var det oversendt flere dokumenter, bl a om hvilke oppfatninger, bekymringer og ønsker NIFS har til div relevante planer, meldinger, samt **behandlingstilbudet** til vår gruppe. Viktige temaer ble utdypet og presisert i møtet. Blant de mest sentrale var:

- Logopedsituasjonen og PP-tjenesten i kommunene
- Situasjonen for voksne personer med taleflytvansker
- Nye Statped - utviklingen og framdriften til denne tjenesten
- Kartlegging av det reelle behovet for vår gruppe

Departementet fikk overlevert flere dokument som viser NIFS` engasjement på en del områder, bl.a. når det gjelder opplæringsloven i forhold til folketrygdloven og det tilbudet privatpraktiserende logopeder gir.

Det ble opplyst at departementet ser alvorlig på logopedsituasjonen i kommunene og det ansvar de har, også i forhold til gruppen taleflytvansker. Videre vil de følge utviklingen av Nye Statped nøye.

Samarbeidsrådet for språk- og talevansker har utarbeidet et omfattende **problemnotat om bekymring for logopedsituasjonen i kommunene**. Dette er nå oversendt til departementet.

Nevnte problemnotat bør følges opp av flere instanser. NIFS har i flere sammenhenger og i media tatt opp denne saken.

Samarbeidsrådet for språk- og talevansker er nå lagt ned. Statped har blant annet opprettet diverse fagutvalg for å erstatte denne møteplassen.

Behandlingstilbudet og HELFO/NAV – endret uheldig praksis

NIFS fikk i 2012 endret den uheldige praksisen ved at HELFO/NAV ga avslag om behandling til personer med taleflytvansker med følgende begrunnelse: *”... Vi kan ikke se at det foreligger organisk sykdom eller skade og talevansker på grunn av organiske eller funksjonelle stemmelidelser, og dette er derfor årsaken til at søknaden avslås...”*

Etter påtrykk fra NIFS endret HELFO sin praksis og meddelte at de legger til grunn at taleflytvansker som stamming og løpsk tale, etter forvaltningspraksis, må regnes som en organisk sykdom eller skade, og dermed omfattes av sykdomsbegrepet i forskriften.

NIFS har forsøkt å følge opp om endringen i regelverket har medført et bedre behandlingstilbud og færre avslag i 2013. Det synes som om nye utfordringer har dukket opp, noe som betyr et mer intensivt arbeid for foreningen i forhold til relevante offentlige instanser.

Omstillingen av Statped, 2012 – 2016 – NIFS følger med argusøyne

Omstillingen av Statped er i full gang. Statped er landets spesialpedagogiske støttetjeneste for kommunene, og det er fire Statped-sentre i landet. NIFS har tidligere oversendt en høringsuttalelse til «Målbilde i Nye Statped». NIFS har i 2013 påbegynt et oppfølgingsarbeid med utgangspunkt i det som ble anført i høringsnotatet. Dette er viktig for behandlingssituasjonen i de kommende år.

Møter med fagpersoner – fokus på taleflytvansker

Møter i Nasjonalt taleflytnettverk og dialogmøter med de ulike Statpedsentrene (tidligere kompetansesentrene) er viktige. Rent interessepolitiske saker reises og drøftes i disse møtene.

Nasjonalt taleflytnettverk

Are Albrigtsen deltok på møter i Nasjonalt taleflytnettverk 11. juni og 10. oktober 2013. Blant de saker/dokumenter som ble drøftet var:

- NIFS interessepolitiske program.
- Logopedsituasjonen i Norge, som er bekymringsfull
- Nye Statped og Målbildet – høringsuttalelse fra NIFS (sendt ut i oktober 2012)
- Spørreundersøkelsen (Å leve med stamming) som er gjennomført av to Oslo-studenter (NIFS har medvirket i det forberedende arbeidet med spørreskjemaet)
- Studien «Å være voksen – og stamme»
- Utdanninga av logopeder – ivaretas faget taleflytvansker godt nok?
- Hvordan inspirere logopedstudenter til å ta spesialoppgaver innen dette feltet?
- Samarbeid mellom NIFS og fagprofesjonene – eksempler
- Prosjekt for kartlegging av det reelle behovet for vår gruppe – er tilbudet godt nok?
- De nye brukerrådene innen Statped-systemet
- Nåværende status ved sentrene mht stillinger relatert til taleflytvansker

- Hva er det reelle behovet – og hva er tilbudet? Er det mulig å klarlegge behov og tilbud?
- Dagens lovverk og gruppen taleflytvansker - Henvisningsrutinene

Dialogmøter med Statped sørøst (Bredtvet)

NIFS har deltatt i to dialogmøter med **Statped sørøst (Bredtvet)** – 11.02.13, hvor Nils Tore Selseth og Are Albrigtsen deltok, og 22.05.13, der sistnevnte representerte NIFS:

Blant de saker som ble drøftet på disse to møtene var:

- Foreløpig status ved sammenslåingen til nye Statped
- Ønske om å registrere henvendelser til taleflytteamet
- NIFS ønsker tall over brukersaker
- Bemanningssituasjon
- Fremadrettet virksomhet i regi av NIFS
- Kartlegging av behov innen taleflytområdet
- Behandlingstilbudet
- Arbeid i forhold til Statped/kompetansesentrene
- Logopedutdanningen
- Livsløpsperspektivet
- Spesialistuttalelser
- Samarbeid Statped og brukerorganisasjonene:
- Brosjyrer og DVD om stamming

Extrastiftelsen - bevilgning på kr. 340.000

NIFS søkte også i 2013 ExtraStiftelsen om midler til prosjektet «**Å være voksen - og stamme**» med sikte på å skaffe et dokumentasjonsgrunnlag og kunnskap om hva mennesker som har levd med stamming i flere tiår har opplevd og erfart. Stikkord her er livskvalitet og utvikling i de ulike faser av livet, og hvordan stammingen kan virke inn på den enkeltes hverdagsliv. Studien vektlegger fem områder: Stammingens utviklingstrekk, behandlingsformer, egenbaserte erfaringer, stammingens innvirkning på sosiale arenaer og arbeid og karriere.

Interessepolitisk er dette viktig. Kartleggingen vil imøtekomme behovet for systematisert kunnskap om stamming hos voksne, til hjelp for behandlere og hjelpeinstanser. Kartleggingen kan synliggjøre problemstillinger som kan forfølges vitenskapelig på et senere tidspunkt. Studien gir mulighet til å skreddersy tilbud til medlemmene og gi behandlingsapparatet nyttige kunnskaper. Denne kunnskapen vil også være nyttig for barn og unge, samt fagmiljøene.

NIFS søkte også i 2011 (Stammere 45+) og 2012 om midler til denne studien, med fikk negativt svar. Søknaden ble i 2013 redigert, fornyet og budsjettmessig skåret ned. Dette ga et positivt resultat og en bevilgning på kr. 340.000,-. Pengene utbetales i begynnelsen av 2014.

7. Likepersonsvirksomheten

Likepersonsutvalget er ansvarlig for organisering og drift av likemannsarbeidet. NIFS har oppnevnt fem likepersoner som utgjør dette utvalget. Personene er oppført på nettsiden vår samt i medlemsbladet, men de blir sjelden kontaktet.

Det ble søkt likemannstilskudd for 2013 og NIFS fikk totalt 46.600 kroner i tilskudd. Midlene gikk til medlemsarrangementet Stamcamp som ble arrangert i juni – se omtale under punkt 5.

Diskusjonene på Facebooksiden vår og på diskusjonsforumet på stamming.no fungerer som et slags nettbasert likepersonsarbeid, men her kan alle medlemmene kan lese hva man diskuterer. Enkelte ganger har diskusjonene fortsatt på privat epost eller på telefon, men da ikke nødvendigvis med en oppnevnt likeperson som diskusjonspartner.

Likepersonsvirksomheten vil være et av prioriterte oppgaver i 2014, spesielt nå som tilskuddsreglene legger mer vekt på nettopp dette fremover.

8. Informasjon

En viktig del av den vedtatte rekrutteringsplanen er informasjon. Styret anser hjemmesiden www.stamming.no samt Facebooksiden vår og medlemsbladet Stamposten som foreningens viktigste informasjonskanaler. Styremedlem Jonas Pettersen har redaktøransvaret for hjemmesiden og den fungerer bra. Etter en del spam-problematikk har også diskusjonsforumet kommet opp og stå.

Stamposten har blitt utgitt i fire utgaver i 2013, og det arbeides kontinuerlig med innhold og design. Liv Marit Goldstein takket for seg som redaktør i desember, og styret takker Liv Marit for en strålende jobb i tre år! Vi er derfor på jakt etter ny redaktør. Styret vil lage et notat som forklarer retningslinjer, innhold og fullmakter til den nye redaktøren.

NIFS sin Facebookside har vokst fra en lite aktiv side til å bli en levende side med nye innlegg nesten daglig. Vi har over 200 medlemmer på siden, og gledelig mange deltar i diskusjonene. Søk på "stamming" på Facebook så finner du siden. Vi har også en egen Foreldrenettverksside på Facebook, med 15 medlemmer p.t.

Styret opprettet høsten 2013 en Twitterkonto "@Stammeforening". Her legger vi ut relevante nyheter, med journalister og politikere som primærmålgruppe.

Styret har jobbet målrettet med flere medieoppslag om stamming, blant annet på TV2, NRK.no og Dagbladet.no. Leder Bjørn Erik Sættem er en profesjonell mediemann, og han har jobbet systematisk med å få mediedekning for stamming gjennom året. I tillegg til å gjøre stamming mer kjent i samfunnet har budskapet vært at behandlingstilbudet for stamme er for dårlig og for variabelt.

Vi har trykket opp og distribuert 5.000 eksemplarer av en ny brosjyre som heter "Stammer du eller ditt barn?". Brosjyren er sendt ut bunkevis i posten til logopedtjenesten i utvalgte kommuner, de fire Statpedsentrene samt alle logopedutdanningene. Alle medlemmene har fått brosjyren på epost.

Logopediens dag: Liv og Paul Goldstein deltok på Logopediens dag den 6. mars på Statped Vest. Nils Tore Selseth hadde laget en foreløpig brosjyre med informasjon om NIFS som folk kunne ta med seg. Vi hadde også med oss noen Stamposter og annet materiell, og hadde en egen liten stand. Vi oppnådde å få en liten håndfull nye medlemmer, så det var vi fornøyde med.

9. Lokallag

Mens 2012 var et aktivt år for lokallaget i Bodø, ble 2013 dessverre det motsatt. Bodøgruppen har gjort flere forsøk på å arrangere et nytt møte og treff, men vi har måttet avlyse på grunn av null respons. Det er også sendt ut brev til alle bodømedlemmene for å få en tilbakemelding på hva folk ønsker for Bodøgruppen, men heller ikke her har vi fått svar fra noen. På tross av laber aktivitet gjennom året, var lokallaget arrangør av Stamcamp i juni 2013 – som ble et vellykket arrangement. En representant fra gruppen har også vært på Universitetet i Nordland og forelest om stamming og NIFS for logopedstudentene, noe som ser ut til å bli en årlig hendelse. Lokallaget i Bodø vil forsøke å komme sterkere tilbake i 2014.

Flere lokale møter har blitt holdt i Oslo, uten at det foreløpig har resultert i en lokalforening. Det er planer om å forsøke igjen i Oslo, samt i Trondheim, Bergen, Stavanger og Hamar.

Med nye regler for tilskudd fra Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet fra 2014 vil aktiviteten i lokallag telle mer enn før. Dermed vil etablering av flere aktive lokallag stå høyt på agendaen for styret de neste årene.

10. Internasjonalt samarbeid

NIFS er medlem av European League of Stuttering Associations (ELSA) og International Stuttering Associations (ISA). Arne Hope har vært oppnevnt som representant for NIFS i dette arbeidet, og har deltatt på møter holdt i samband med Nordisk og Verdenskongressen.

På ISAs medlemsmøte ble det vedtatt at neste verdenskongress legges til California i 2016. Deretter ble det valgt nytt styre i ISA, der Keith Boss fra England avløste amerikaneren Michael Sugerman som leder. På nordisk ledermøte var den store saken spørsmålet om løpsktalende har en naturlig plass i stammeforeningene. Dette har også blitt debattert i Stamposten i de to siste utgavene, og NIFS er glad for at vi er den eneste nordiske foreningen som har vedtektsfestet at løpsktalende også er en del av foreningen.

11. Arbeidsmiljø, likestilling og ytre miljø

Foreningen har ikke ansatte. All virksomhet er basert på frivillighet. Foreningen er åpen for begge kjønn. Styret finner det ikke nødvendig å iverksette tiltak knyttet til likestilling. Foreningen forurensar ikke det ytre miljø.

Lysaker 25. januar 2014

Styret i Norsk Interesseforening for Stamme

Bjørn Erik Sættem

Are Albrigtsen

Liv Marit Goldstein

Elisabeth Frydenlund

Tonje Merete Forås

Jonas Pettersen