AFASIFORBUNDET I NORGE
- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

Afasiforbundet i Norge 1987 - 2022

INNHOLD

FORORD **2**
INNLEDNING **3**

1. AFASIFORBUNDET BLIR TIL: OPPSTART OG OPPBYGGING **4**

2. INTERESSEPOLITIKK **7**

2A. INNLEDNING 7
2B. TYDELIGGJØRING AV LOVVERKET OG OPPLÆRINGSBEHOV 8
2C. ÅRENE 1987–2009 10
AFASIRAMMEDES RETTIGHETER ETTER OPPLÆRINGSLOVA UNDER PRESS 10
KAMP FOR BEVARING AV AFASIRAMMEDES RETTIGHET ETTER FOLKETRYGDLOVEN 14
2D. ÅRENE 2009–2016 15
2E. ÅRENE 2016–2022 18
3. LOKALFORENINGENE **21**
4. TILLITSVALGTE **23**
4A. LIKEPERSONSTJENESTE – ET TILTAK I OFFENTLIG POLITIKK 23
4B. INFORMATØRTJENESTE /INFORMATØRER 23
4C. AFASIKONTAKT – ORDNINGEN OG ROLLEN 24
5. AFASIPOSTEN **24**
6. KURS, KONFERANSER OG SAMLINGER **25**
6A. STIFTELSEN DAM 26
6B PROSJEKTER STØTTET AV HELSEDIREKTORATET 30
7. INFORMASJON 30
7A. INFORMASJONSMATERIELL 30
7B. MATERIELL FOR PERSONER MED AFASI 31
7C. FORSKNINGSPROSJEKTER 31
7D. BRUKERMEDVIRKNING 31
8. NORDISK SAMARBEID **32**
8A. ARNIT 32
8B. EGEN LOGO 33
8C. AFASIKONFERANSEN I OSLO 33
8D. SOLSIKKEN SOM FELLES NORDISK SYMBOL 33
8E. BASISDOKUMENT OM AFASIREHABILITERING 33
8F. AFASIBROSJYRER PÅ ULIKE SPRÅK 33
8G. NORDISK AFASIDAG 34
8H. PLAKATKONKURRANSE 34
8I. GI TID 34
8J. ASSOCIATION INTERNATIONALE APHASIE (AIA) 35
8K. STATUS NORDISK AFASISAMARBEID I 2022 35
9. 2022: SAMMENSLÅING MED LHL VEDTATT **35**
10. ETTERORD / SITUASJONEN I DAG **36**
11. TILLEGG **37**
11A. FORBUNDSLEDERE I AFASIFORBUNDET 1987 - 2022 37
11B. FORBUNDSSTYRET I AFASIFORBUNDET I NORGE 1987–2022 38
11C. FAGUTVALG 40
11D. PROSJEKTER STØTTET AV STIFTELSEN DAM 41

AFASIFORBUNDET I NORGE 1987–2022

FORORD

Afasiforbundet var en interesseorganisasjon som eksisterte fra 1987 til 2022. Dannelsen av forbundet i 1987 var et resultat av at noen ildsjeler – afasirammede og fagfolk – så behovet for å ivareta interessene til personer med afasi. Ønsket var at noen skulle tale deres sak i møte med myndigheter og samfunnet forøvrig.

I dette dokumentet sammenfattes forbundets historie og arbeidsområder frem til forbundet ble slått sammen med LHL (tidligere Landsforeningen for hjerte- og lungesyke) i 2022. Det siste styret i Afasiforbundet ønsket at historien skulle dokumentertes. Å bevare forbundets historie var også en del av avtalen med LHL. Tidligere generalsekretær i Afasiforbundet Marianne Brodin fikk i oppgave å samle en gruppe aktuelle personer for å skrive Afasiforbundets historie.

Gruppen har bestått av spesialrådgiver afasi Marianne Brodin, forbundsleder 2001–2009 Ingjerd Haukeland, forbundsleder 2009–2016 Ellen Borge samt nestleder 2003–2009 Toril Fiva.

Pensjonert logoped Liv Stabell Kulø og logoped Line Haaland-Johansen har bidratt med innspill. De har begge vært aktive i Afasiforbundet.

LHL takker alle de nevnte for innsatsen!

INNLEDNING

De færreste har satt seg inn i hva afasi er, før det berører dem selv. Afasi er en språkforstyrrelse som følge av sykdom eller skade i hjernen. Afasi innebærer vansker med å produsere og/eller oppfatte talespråk, og vansker med å lese og/eller skrive.

På grunn av utfordringene med språket kan personer med afasi i liten grad alene ivareta sine interesser og rettigheter til behandling og opplæring. Logopeder er fagpersoner som er utdannet til å drive behandling og opplæring på afasiområdet. Dette er bakgrunnen for at logopeder og afasirammede på 80-tallet kom sammen for å danne en landsomfattende organisasjon: Afasiforbundet i Norge.

I 2022 fattet landsmøtene i Afasiforbundet i Norge og LHL vedtak om sammenslåing av de to organisasjonene. Fra 1. januar 2023 ble Afasiforbundet i Norge slått sammen med LHL gjennom **LHL Hjerneslag og Afasi.**[1] Dermed var en epoke over, etter 35 år som selvstendig interesseorganisasjon.

Bakgrunn for sammenslåingen
Afasiforbundet var en liten organisasjon med begrenset mulighet til å arbeide interessepolitisk. Mange lokallag strevde med å rekruttere tillitsvalgte til å drive aktivt foreningsarbeid. En rekke afasiforeninger ble nedlagt, og medlemstallet gikk ned.

Forbundet hadde hatt et fruktbart samarbeid med LHL gjennom flere år, og tanken på å formalisere samarbeidet modnet. Medlemmene i Afasiforbundet ville få et bredere tilbud og en sterkere organisasjon i ryggen ved å bli medlemmer i LHL, tenkte mange. LHLs kompetanse på afasi ville bli styrket. En rekke av LHLs tilbud og aktiviteter har dessuten samme verdi for personer med afasi som for slagrammede og hjerte- og lungesyke. Etter en grundig prosess i begge organisasjoner ble sammenslåingen en realitet.

Slik Afasiforbundet så det ville det interessepolitiske arbeidet styrkes med LHLs kompetanse og ressurser. Etter sammenslåingen er det etablert et rådgivnings- og likepersonstilbud for afasi.

Afasiforbundets historie
Her har vi dokumentert og oppsummert Afasiforbundets historie etter beste evne og med varierende tilgang på kilder. Vi har basert oss på dokumenter og bilder fra Afasiforbundets arkiv, for en stor del ikke-digitaliserte, samt andre kilder som ikke vil være tilgjengelige i all fremtid – som vår egen og andres hukommelse.

«Nye» personer med afasi og deres pårørende, samt fagfolk og politikere, kan ha nytte og glede av å kjenne til kampsakene og argumentene som har blitt brukt, men også erfaringer og resultater av arbeidet. Det gjelder i særlig grad de i LHL som skal engasjere seg for afasisaken fremover. LHL skal videreføre interessepolitikken og

[1] LHL het tidligere Landsforeningen for hjerte- og lungesyke. LHL jobber for mennesker med hjerte-, kar- og lungesykdom, allergi, hjerneslag, afasi og deres pårørende. LHL Hjerneslag og Afasi er ikke en egen organisasjon, men er det navnet LHL sentralt bruker for å være tydelig i ekstern kommunikasjon på hvem man henvender seg til om hva.

også tilrettelegge for at afasi- og slagrammede kan komme sammen og dele erfaringer.

Afasiforbundet har i alle år arbeidet for å bedre, ivareta og sikre rettighetene til personer med afasi. Dette inkluderer arbeid for å lette de pårørendes situasjon. Det interessepolitiske arbeidet har vært Afasiforbundets hovedoppgave og har derfor fått størst plass i vår tekst. Det har i tillegg vært stor og variert aktivitet i lokalforeningene over hele landet. Lokalforeningene var grunnlaget for alt arbeid. Vi har presentert noen glimt fra alt det verdifulle arbeidet som er gjort lokalt.

Det er ikke mulig å nevne alle personer som har hatt betydning for forbundet, verken sentralt eller lokalt. Noen er nevnt her, men de utgjør bare en liten del av alle som har bidratt i årenes løp. Lesere vil finne medlemmer av forbundsstyret og medlemmer av faglige utvalg opplistet bakerst i dokumentet. Det er viktig å presisere at det er tid, krefter og engasjement fra enkeltpersoner som nettopp er grunnlaget for det forbundet har oppnådd. Afasiforbundet er hver og en stor takk skyldig!

Det er blitt laget mye materiell til informasjon og opplæring. Av alle prosjekter som har vært gjennomført, har vi valgt å omtale noen som har hatt stor betydning for målgruppen. Med det ønsker vi å illustrere noe av bredden i det arbeid som er utført.

En rekke av Afasiforbundets publikasjoner finnes tilgjengelig i Nasjonalbibliotekets digitale arkiv (nb.no), er digitalisert og kan leses på Nasjonalbibliotekets nettsider (nb.no).

Vi har delt inn vår fremstilling av historien slik:

1. Afasiforbundet blir til: organisasjonsmodell og oppbygging
2. Interessepolitikk
3. Arbeidet i forbundsstyrer og utvalg
4. Lokalforeningene
5. Tillitsvalgte
6. Afasiposten
7. Kurs, konferanser og samlinger
8. Informasjonsarbeid
9. Nordisk samarbeid
10. Sammenslåing med LHL
11. Etterord: situasjonen i dag
12. Tillegg: styrer, utvalg, prosjekter

1. Afasiforbundet blir til: oppstart og oppbygging

Afasiforbundet i Norge ble stiftet 31. mai 1987, etter et initiativ fra Afasiforeningen for Oslo og omegn. Oslo-foreningen var den første (og dermed eldste) lokalforeningen for afasirammede og pårørende, etablert i 1978. Fagfolk og ildsjeler så betydningen

av å skape et felles miljø for å ivareta afasirammedes interesser, behov og rettigheter i samfunnet. Det å få afasi, få vansker med å kommunisere, har alvorlige konsekvenser for den som rammes, og også for familie og andre nærstående.

Det grunnleggende nybrottsarbeidet i Oslo-foreningen ble forbilde for flere afasiforeninger som kom til etter hvert, i Bergen, Trøndelag, Stavanger, Aust-Agder, Gjøvik, Ringerike, Hedmark, Molde, Finnmark, Troms og Vest-Agder.

Styret i Oslo-foreningen innkalte til et møte på Bredtvet Senter for logopedi i desember 1985 for å drøfte opprettelsen av en landsdekkende forening. Møtet resulterte i at de lokalforeningene som til da var opprettet, ble enige om å danne et felles forbund. Dernest inviterte foreningen til seminar på Sundvolden Hotel i Hole i Buskerud. Et tema var hvilke landsomfattende oppgaver et afasiforbund burde ha.

Afasiforbundet i Norge ble stiftet med følgende formålsparagraf:

> Afasiforbundet skal være en interesseorganisasjon for personer med afasi og deres pårørende. Forbundets formål er å holde fortløpende kontakt med samfunnets ulike myndigheter og organer, med sikte på å fremme forslag av landsomfattende karakter, som kan forbedre afasirammedes vilkår og livssituasjon. Deres behov for spesielt tilrettelagte kulturaktiviteter skal ivaretas.

Ordlyden ble endret noen år senere, med tilføyelse av mål om at «personer med afasi og andre former for kommunikasjonsvansker, og deres pårørende, skal oppnå full deltakelse og likestilling i samfunnet».

Interessepolitikk, informasjons- og opplæringsvirksomhet samt tiltak for å støtte medlemmer lokalt ble forbundets tre hovedarbeidsområder.

Forbundet ble bygget opp etter modell fra det svenske Afasiförbundet, med regler for drift av hovedorganisasjon og lokale lag. Styrene, både sentralt og lokalt, skulle bestå av personer med afasi, pårørende og fagpersoner. Denne representasjonen har vært prioritert i alle år, selv om rekruttering fra de ulike gruppene har vært utfordrende. Med lese-, skrive- og taleutfordringer er det ikke lett for personer med afasi å fungere i et styre. Det å være pårørende kan være så belastende at man ikke har overskudd til frivillig arbeid. Logopeder og andre fagpersoner må bruke av fritiden sin til styrearbeidet.

Forbundet skulle stimulere til opprettelse og drift av lokalforeninger rundt om i landet og støtte deres virksomhet. På denne måten kunne forbundet bidra til rekruttering og til å spre informasjon om afasi til pårørende, personer med afasi og resten av samfunnet. Lokalforeningene var ansvarlige for medlemstilbud som møter, turer og andre aktiviteter. Dette grasrotarbeidet var avgjørende for forbundets eksistens.

Organisatorisk var Afasiforbundet basert på lokalforeningene. I en del år var også Foreldreforeningen for barn med språkvansker en del av forbundet.

Landsmøtet, som ble avholdt annethvert år (hvert tredje år fra 2013), vedtok hva forbundet særlig skulle arbeide med i perioden frem til neste landsmøte. Der ble også forbundsstyret valgt.

Forbundsstyret var høyeste myndighet mellom landsmøtene og hadde retningslinjer for sammensetning, ansvar og oppgaver som rettesnor for arbeidet. Styret tilstrebet å få inn representanter fra flere deler av landet. Alt arbeid var basert på frivillig innsats, bortsett fra, etter hvert, lønn til sekretær og et lite honorar til leder.

I flere perioder har forbundsstyret oppnevnt utvalg som både kunne styrke styret og avlaste det noe når det gjaldt alle oppgaver som skulle ivaretas. Faglig utvalg har bestått av erfarne logopeder som bisto i arbeid med utredninger, høringer og faglige innspill. Likepersonutvalg har særlig bidratt i kurs- og utdanningsvirksomhet.

De første årene utgjorde medlemskontingenten samt et lite bidrag fra det offentlige, forbundets økonomiske basisgrunnlag. Etter hvert økte bidraget fra staten noe. Senere ble økonomien bedre da prosjektstøtte fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering[2] kom til. Se avsnitt om prosjektene (side 24). Først et par år etter oppstarten fikk Afasiforbundet et eget sekretariat som sto for den daglige driften. Sekretariatet utviklet seg ut fra behov og økonomi: fra én ansatt til to deltidsansatte. På landsmøtet i 2016 ble rollen generalsekretær opprettet, noe som blant annet inne bar mer koordinering og flere representasjonsoppgaver. Ansvaret for økonomien hadde administrasjonen og styret, med ekstern regnskapsfører og revisjon.

Afasiforbundet var medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Funksjonshemmedes Studieforbund (FS), Hjernerådet og Nordisk Afasiråd (NAR). Forbundet deltok i «Sentralt Brukerforum» i Statped (Statlig spesialpedagogisk tjeneste), og i samarbeidsfora ved de spesialpedagogiske kompetansesentrene Bredtvet (Oslo) og Eikelund (Bergen).

Medlemstallene var i positiv utvikling frem til 2003, da var medlemstallet 2448. Siden har det vært jevn nedgang. I 2022 hadde forbundet 1498 medlemmer.

[2] Som endret navn til Stiftelsen Dam i 2019.

2. Interessepolitikk

2a. Innledning

Helt fra opprettelsen av Afasiforbundet har den interessepolitiske virksomheten hatt høy prioritet. Formålsparagrafen pekte ut retningen. Interessepolitikken overfor sentrale og lokale myndigheter ble en hovedoppgave for forbundet. Ordlyden i formålsparagrafen har de sisteårene vært som følger:

> Afasiforbundet skal arbeide for at mennesker med afasi og andre former for språkproblemer og deres pårørende skal oppnå full deltakelse og likestilling i samfunnet. Forbundet skal holde løpende kontakt med sentrale myndigheter og organer med sikte på å fremme forslag av landsomfattende karakter som kan forbedre situasjonen til mennesker med afasi og andre språkvansker.

Utdanningsmyndighetene initierte, med ujevne mellomrom, prosesser for å forbedre og endre på systemene for spesialpedagogiske tiltak og tjenester. Spesialpedagogiske tjenester kan blant annet omfatte logopedtimer, noe personer med afasi har rett på. Disse tjenestene skal være del av kommunenes tilbud til innbyggerne på skole- og opplæringsfeltet.

Folketrygdloven, som hører under helsefeltet, ga mulighet til å få dekket utgifter til logopedtimer for personer med afasi. Den paragrafen som hjemler denne rettigheten, har blitt foreslått endret flere ganger av skiftende regjeringer. Mer om dette nedenfor.

Afasiforbundet fulgte med på endringsforslag både på utdanningsfeltet og helsefeltet. Hver gang det var endringer på gang fra myndighetenes side angående nevnte lovverk med forskrifter, kom Afasiforbundet på banen med innspill. Endringsforslag og systemendringer kom særlig hyppig de første tiårene etter at forbundet var opprettet. De skiftende forbundsstyrene forfattet høringsuttalelser og hadde møter med stortingspolitikere, stortingskomiteer og andre politiske og faglige instanser.

Ved opprettelsen av Afasiforbundet var det ikke midler til sekretariat. De første årene foregikk en del av det interessepolitiske arbeidet rettet mot myndighetene via Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), som Afasiforbundet var medlem i. Dette gjaldt blant annet høringsinnspill og krav om opplæringstiltak. Etter hvert fikk forbundet et sekretariat, og forbundsstyret spilte selv inn til høringer og hadde møter med politikere og andre beslutningstakere og aktører.

Afasiforbundet har også hatt godt samarbeid om interessepolitikk med Norsk Logopedlag.

I senere år har ikke myndighetene foreslått vesentlige endringer i systemet og lovverket på afasiområdet. Afasiforbundet ivaretok i disse årene det

interessepolitiske arbeidet mye gjennom medlemskapet i FFO og samarbeid med andre organisasjoner. Dette har i stor grad vært tilfelle i perioden 2009–2022.

Afasiforbundet har opp gjennom årene gjennomført en rekke undersøkelser for å dokumentere behov og for å påpeke mangler i systemet som møter personer med afasi. Allerede i 1988 kunne Afasiforbundet meddele Kirke- og undervisningsdepartementet (KUD)[3] at det kun var 85 av 454 kommuner som hadde oppfylt sine forpliktelser etter lov om voksenopplæring.

2b. Tydeliggjøring av lovverket og opplæringsbehov

Rettigheter til opplæring for mennesker med afasi og kamp mot manglende kommunal oppfølging av lovverket, ble kampsaker fra første forbundsstyreperiode. Dette innebar å kjempe for et tydeligere lovverk og å formidle informasjon til kommunene om deres ansvar og plikter. Å gi pårørende, brukere og fagpersoner informasjon om kommunens plikter hørte med. Initiativtakerne til, og de første styremedlemmene i, et landsomfattende forbund var på alle måter pionerer i den interessepolitiske kampen. Her kan nevnes Odd Johnsen (Agder), Helen Vogt (Oslo), Grethe Tveit (Bergen) og Bjørn Moldenes (Agder). Det var fra starten av logopeder, personer med afasi og pårørende som sammen dro i gang aktivitet og engasjement. De staket ut en retning som forbundet fulgte i alle år senere.

Afasiforbundet var hele tiden tydelig på at mennesker med afasi hadde rettigheter og muligheter etter to lovverk: lov om voksenopplæring[4]/opplæringslova[5] og lov om folketrygd.

Opplæringslova hjemlet rett til spesialundervisning for mennesker med behov for fornyet opplæring på grunnskolens nivå.

> § 4A-2.Rett til spesialundervisning på grunnskolens område[6]
> Vaksne som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet for vaksne, har rett til spesialundervisning.
> Vaksne som har særlege behov for opplæring for å kunne utvikle eller halde ved like grunnleggjande dugleik, har rett til slik opplæring (…)

[3] Departementet med ansvar for skole og opplæring , har skiftet navn flere ganger:
1818 Kirke- og undervisningsdepartementet (KUD)
1990 Utdannings- og forskningsdepartementet (UFD
1991 Kirke- utdannings- og forskningsdepartementet (KUF)
2002 Utdannings- og forskningsdepartementet (UFD)
2006 -> Kunnskapsdepartementet (KD)

[4] - en lov av 1976 https://lovdata.no/lov/1976-05-28-35 som senere ble del av opplæringslova
[5] Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)
[6] https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61/§4a-2

På bakgrunn av sakkyndig vurdering skulle det gjøres enkeltvedtak som ga mulighet for å anke. Denne loven var det eneste rettsvernet for mennesker med afasi når det gjaldt rehabilitering på området språk/kommunikasjon. Å oppfylle forpliktelser etter lov om voksenopplæring eller opplæringslova var skolemyndighetenes ansvar. Dette var det eneste lovverket som ga formelle rettigheter til opplæring for afasirammede.

Den andre loven med relevans for mennesker med afasi var lov om folketrygd (folketrygdloven). Den ga mulighet til dekning av utgifter til privatpraktiserende logoped. Dette var tenkt som et supplement til det offentlige tilbudet. Paragrafen som hjemlet denne rettigheten, var §5-10 i folketrygdloven: Behandling hos logoped og audiopedagog:

> «Trygden yter stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos logoped og audiopedagog (…)[7]»

Paragrafen ble flere ganger foreslått fjernet, noe Afasiforbundet kjempet imot.
I forskriften til folketrygdloven[8] het det i § 10*:*

> «I den utstrekning det offentlige yter stønad etter andre lover, ytes det ikke stønad etter denne forskriften».

Afasiforbundet arbeidet primært for at kommunene skulle ta sitt ansvar og gi afasirammede den opplæring de hadde krav på. Mulighetene til å få dekket utgifter til privatpraktiserende logoped gjennom trygdesystemet skulle altså bare være et supplement når kommunen ikke kunne gi et godt nok tilbud.

At kommunen ikke kunne gi et godt nok tilbud, kan imidlertid tolkes på flere måter. Mange kommuner hadde ikke ansatt logoped for denne målgruppen. Dermed ble muligheten for å få dekket logopedhjelp gjennom trygdesystemet en lettvint løsning, noe en del kommuner utnyttet.

Det ble et dilemma å måtte kjempe for opprettholdelsen av paragrafen i folketrygdloven samtidig som denne paragrafen så å si slo bena vekk under den hjelpen som kommunen var forpliktet til å gi gratis. Afasiforbundets skiftende styrer hadde mange diskusjoner om dette dilemmaet: Forbundet så på afasirehabilitering primært som opplæring. Dermed var forbundets politikk at skolemyndighetene, altså den enkelte kommunen, var ansvarlig myndighet. Kommunene var forpliktet til å følge opp lovverket som gjaldt spesialundervisning i skolen, som en del av voksenopplæringen. For kommunene var § 5-10 i Folketrygdloven en sovepute. Samtidig var muligheten til å få dekket utgifter til privatpraktiserende logoped gjennom trygdesystemet et sikkerhetsnett for de afasirammede som dermed kunne få nødvendig opplæring.

[7] https://lovdata.no/lov/1997-02-28-19/§5-10
[8] https://lovdata.no/forskrift/1997-04-18-329/§10

Tiden har vist at opprettholdelse av den angjeldende paragrafen 5-10 i Folketrygdloven har vært helt nødvendig, da mange kommuner ikke har ansatt logoped som arbeider med personer med afasi. Det er i dag en økende andel privatpraktiserende logopeder i forhold til offentlig ansatte logopeder. Dette har formodentlig sammenheng med at kommuner unnlater å ansette logopeder til tross for at behovet er der, og at privatpraktiserende logopeder da får oppdrag finansiert over trygdebudsjettet.

Afasirehabilitering var (og er!) altså knyttet til to lovverk, opplæringsloven og folketrygdloven. Det oppsto i Afasiforbundets tidlige år en diskusjon om hvorvidt opplæring av afasirammede var undervisning/opplæring eller behandling. Hvis svaret var undervisning, var det skolens ansvar. Hvis svaret var behandling, var det en sak for helsefeltet. Afasiforbundet betraktet dette som irrelevant. Forbundet holdt fast ved at opplæring av afasirammede var skoleverkets ansvar, uansett hvilken av de to betegnelsene som ble brukt. Logoped er eneste fagperson med helhetlig kompetanse på afasirehabilitering, enten hen er ansatt i skole, i helsevesenet eller praktiserer privat.

2c. Årene 1987–2009

Afasirammedes rettigheter etter opplæringslova under press

- I lovverket var det en premiss at det skulle gjennomføres en sakkyndig vurdering ved pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) før vedtak om spesialundervisning kunne gjøres. I forbindelse med arbeid tidlig på 90-tallet med ny forskrift om sakkyndig vurdering var Afasiforbundet i møte med Kirke-utdannings- og forskningsdepartementets (KUFs) voksenopplæringsavdeling i 1992. Det resulterte i at det ble tatt hensyn i den nye forskriften til Afasiforbundets ønske om at logopeder kunne være sakkyndige når det gjaldt opplæring av afasirammede. Logoped kunne dermed gi den nødvendige sakkyndige vurderingen for denne gruppen.
- Afasiforbundet ga i 1989 en uttalelse til KUD om forbundets synspunkter på handlingsplan om fremtidig organisering av spesialpedagogiske tiltak og tjenester. Forbundet leverte forslag til organiseringsmodell for opplæring av afasirammede, og statistikk over behov.
- I 1991 opprettet KUF en arbeidsgruppe som skulle utarbeide en innstilling om opplæringsbehov for barn, unge og voksne med ervervede hjerneskader. Afasiforbundet og Norsk Logopedlag fikk i stand et møte med arbeidsgruppen, og hadde flere ganger kontakt med enkeltmedlemmer i gruppen. Det ble laget skriftlige innspill til innstillingen. Behovet for særskilt opplæring og tilrettelagte tiltak for personer med afasi og kognitive vansker ble påpekt.

- I løpet av de kommende årene tok Afasiforbundet gjentatte ganger kontakt med myndighetene om afasirammedes opplæringsbehov.
- Medieinteressen som ble vakt etter NRKs TV-program: «Når tanken er klar, men ordene svikter»,[9] ble en milepæl. Programmet ble laget i tett samarbeid med Afasiforbundet og sendt flere ganger i 1993. Det fikk stor seeroppslutning. KUF gjennomførte like etter en undersøkelse om logopedtjenester i kommunene. Undersøkelsen viste at det var få logopeder i Voksenopplæringen. Sosialdepartementet laget samme år en undersøkelse om logopedtjenester i sykehus. Det viste seg at det var få sykehus som hadde logopedtjeneste.
- I 1994 førte kontakten med sentrale myndigheter, i møter og ved skriv, til at Afasiforbundet fikk gehør for afasirammedes behov og at rammebetingelser i form av lovverk ble tilpasset. Skriv og rundskriv vedrørende omstrukturering av spesialundervisning sa at alle med opplæringsbehov skulle få hjelp. Dette skulle gjennomføres på kommunalt/fylkeskommunalt nivå. Men å få hjelp gjennomført på fylkeskommunalt eller kommunalt nivå, viste seg å være vanskelig. Afasiforbundet opplevde at mange kommuner og fylkeskommuner ikke hadde nok informasjon om de afasirammedes opplæringsbehov og derfor ikke oppfattet hvilket ansvar de hadde for opplæring.
- Da fylkesvise planer for spesialundervisning skulle utarbeides, henvendte Afasiforbundet seg til alle utdanningsdirektørene i fylkene. Forbundet ville på denne måten bidra til at afasirammedes behov ble satt på agendaen. Innspill ble gitt via foredrag på tverretatlige møter samt råd og veiledning via telefon.
- I 1996 fikk Afasiforbundet møte med statssekretærer i KUF og Sosial- og helsedepartementet etter brev til statsrådene Gudmund Hernes og Werner Christie for å drøfte rehabiliteringstilbudet til afasirammede. Saken var at personer med afasi ikke fikk det tilbudet de hadde rett til i kommunene. Det ble pekt på dårlige/manglende henvisningsrutiner mellom helse og skole. Forbundet opplevde å bli hørt, og det ble i brevs form lovet at statsrådene ville informere brukerne om deres rettigheter og gi ytterligere informasjon til kommunene om retten afasirammede har til opplæring.
- Lov om voksenopplæring hjemlet altså rettigheter til ny opplæring i grunnleggende ferdigheter. Forbundet opplevde at det var lite kunnskap om dette i mange kommuner. Dette ble påpekt av Afasiforbundet i flere sammenhenger i de påfølgende årene.

[9] Samtid - NRK TV

- I 1995 ble det opprettet et utvalg, Smith-utvalget,[10] som skulle lage en innstilling som gjaldt samling av alle skolelovene i én lov[11]. Denne fikk navnet «Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa» (opplæringslova). Afasiforbundet ga høringssvar til innstillingen og var positiv til at alt lovverk om opplæring på skolens område ble samlet i én lov. Man benyttet også anledningen til å påpeke det som hadde vært tema i flere sammenhenger: at gjeldende lovverk ikke var tydelig nok når det gjaldt personer som hadde opplæringsbehov etter sykdom eller skade. Det var nødvendig å kjenne innstillinger og forarbeid til «Lov om voksenopplæring» for å tolke loven riktig. Dette viste seg å bli et tilbakevendende problem.
- Opplæringslova ble gjort gjeldende fra 01.08.99. Det opplevdes som en seier at formuleringen om «rett til ny opplæring etter sykdom og skade» ble tatt inn i den nye loven.
- Til tross for ny opplæringslov opplevde brukerne mange problemer, som dårlige henvisningsrutiner mellom sykehus og kommune, brudd på forvaltningsloven ved manglende tilbakemelding på henvisning og ikke minst manglende kunnskap i kommunen om retten til ny opplæring etter sykdom og skade.
- Afasiforbundet mente at det var viktig å arbeide for at kommunene tok sitt ansvar for opplæring av mennesker med afasi ved å tilsette logopeder. Et dilemma var at lovverket brukte begrepet spesialundervisning, men ikke sa noe om hvilken spesialpedagogisk kompetanse som var nødvendig. Det var viktig for Afasiforbundet å få frem at spesialpedagogisk kompetanse i seg selv ikke var tilstrekkelig. Logopedi er en spesialisering innen spesialpedagogikk. Afasi er en ervervet språkskade, og kun logopeder er spesialister på afasirehabilitering. Andre spesialpedagoger kan ha kompetansen sin på helt andre fagområder, som vansker knyttet til syn, hørsel eller atferd.
- Kirke- undervisnings og forskningsdepartementet opprettet i 1999 en arbeidsgruppe som skulle utrede tilbudet til personer med språk- og talevansker. Afasiforbundet deltok i arbeidsgruppen. Rapporten med tittelen «Talerøret – Vurdering av tilbud til personer med språk- og talevansker» ble ferdigstilt i 2001.
- I møte med Undervisnings- og forskningsdepartementet (UFD) i 2003 etterlyste Afasiforbundet oppfølging av «Talerøret». Møtet resulterte i at departementet oppnevnte en arbeidsgruppe under ledelse av den daværende voksenopplæringsetaten VOX (nå del av Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse). Arbeidsgruppen besto av en representant fra Statlig spesialpedagogisk tjeneste, heretter kalt Statped[12], en fra Helsedirektoratet og

[10] - NOU 1995:18 ledet av Eivind Smith

[11] Tidligere var det fire ulike lover: for grunnskole, for videregående opplæring og for fagopplæring samt en egen lov om velferd for elever og studenter.

[12] Statlig spesialpedagogisk tjeneste er i dag et direktorat under Kunnskapsdepartementet

en fra Afasiforbundet. Den fikk i oppdrag å utarbeide en veileder for å bistå kommunene i arbeidet med å tilrettelegge et helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud for personer med språk- og talevansker. Arbeidet resulterte i heftet *Språk- og talevansker hos voksne. Veileder til kommunene.* Det ble utgitt i 2004. Arbeidsgruppen hadde ønske om å bidra med en grundig implementering av veilederen i kommunene. Forbundet fikk dessverre beskjed om at det ikke var økonomi til dette.

- Fra 2005 ble problematikken rundt begrepene opplæring og behandling på nytt aktualisert. Fylkeskommunene hadde ansvar for opplæring i sosiale og medisinske institusjoner. De valgte å kalle logopedtilbudet i sykehus *behandling* og kunne dermed fraskrive seg ansvar for det. Afasiforbundet pekte igjen på rettigheter etter opplæringsloven og at logopedtilbud til afasirammede var skoleetatens ansvar. Henvendelser ble gjort både til fylkeskommuner og sykehus om afasirammedes behov og rettigheter. Problemene med mangelfulle tilbud og fraskrivelse av ansvar i kommuner og ved helseinstitusjoner ble også tatt opp i møte med Kunnskapsdepartementet i 2006.
- Afasiforbundet gjorde flere henvendelser direkte til sykehus og andre helseinstitusjoner for å informere om afasirammedes behov for logopedhjelp allerede fra akuttfasen. Forbundet påpekte også at dette var opplæringsetatens ansvar. Men diskusjonen om hvorvidt rehabilitering av afasirammede var opplæring eller behandling, førte nok en gang til at etatene skjøv ansvaret over på hverandre. Dette ble noen steder løst ved deling av utgiftene mellom opplæring og helse. I de sykehusene der dette var aktuelt, ble logopedtilbudet i akuttfasen kalt behandling, mens logopedtilbudet i rehabiliteringsfasen ble kalt opplæring.
- I 2007 opprettet Helse- og sosialdepartementet arbeidsgrupper som skulle utarbeide *Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Afasiforbundet deltok i arbeidsgruppen som hadde ansvar for rehabiliteringskapittelet. Representanten fra forbundet – Ingjerd Haukeland – hadde en aktiv rolle i utarbeidelsen av avsnittene og anbefalingene som handlet om til afasi og taleapraksi[13]. Haukeland fikk innspill fra afasiteamet ved Bredtvet kompetansesenter. Retningslinjene anbefalte at logoped skal være med i det tverrfaglige teamet i sykehus. Anbefalingene angående rehabilitering ved afasi sa blant annet følgende:
    - Pasienter med språk- og kommunikasjonsvansker bør henvises til kartlegging av språk- og talefunksjonen hos logoped.
    - Logopediske tiltak ved afasi og taleapraksi bør igangsettes i akuttfasen, for å maksimere bedring av språk- og kommunikasjonsferdighetene i akuttfasen.

[13] Taleapraksi er vansker med den motoriske programmeringen av talen. Ved taleapraksi er planlegging og viljestyring av språklyder hovedutfordringen. (Statped 2024 https://www.statped.no/afasi/taleapraksi/)

- Logopediske tiltak ved afasi bør være av tilstrekkelig mengde og hyppighet (mer enn 5 timer pr uke) og være spesifikke i forhold til de språklige vanskene pasienten har»
- Logopedi bør gis så lenge personen har nytte av det for å oppnå optimal språkfunksjon.

Når det gjaldt organisering av tilbudet til mennesker med afasi i kommunene, pekte retningslinjene på opplæringslova og skoleetatens ansvar. Retningslinjene ble et viktig dokument i kampen for bedre rehabilitering av afasi.

Kamp for bevaring av afasirammedes rettighet etter folketrygdloven

- Parallelt med arbeidet for tilstrekkelig ivaretakelse av afasirammedes behov i opplæringslovgivingen kjempet Afasiforbundet en kamp mot at rettighetene til dekning av logopedtjenester over folketrygden skulle avvikles.
- Allerede i 1988 sendte Sosialdepartementet ut et høringsforslag om å avvikle folketrygdens refusjonsordning som ga mennesker med afasi rett til dekning av utgifter til behandling hos logoped rekvirert av lege. Departementets begrunnelse var at «utviklingen i skolelovgivningen» hadde «gjort ordningen overflødig». Afasiforbundet bidro med tallmateriale og andre opplysninger til FFOs høringsuttalelse, som understreket at ordningen absolutt ikke var overflødig. Til tross for at høringsinstansene oppfordret til opprettholdelse, ble det i Statsbudsjettet foreslått avvikling av ordningen fra 1. juli 1989. Afasiforbundet fikk i stand møte med Sosialkomiteen og utarbeidet saksdokument med argumentasjon og begrunnelse til komitéens medlemmer. Norsk Logopedlag ble invitert med. Odd Johnsen og Grethe Tveit representerte Afasiforbundet. Møtet førte til at komiteen laget en innstilling som pekte på konsekvensene for afasirammede, og i samråd med departementet foreslo å utsette avviklingen. Stortinget sluttet seg til komitéens innstilling
- Ordningen ble på nytt foreslått avviklet i 2003. I budsjettproposisjoner for Helsedepartementet og Utdannings- og forskningsdepartementet ble det vurdert å avvikle Folketrygdens stønadsordning og overføre ressursene som en rammebevilgning til Statped for å opprette logopedstillinger i støttesystemet på fylkesnivå.
- Afasiforbundet henvendte seg til Undervisnings- og forskningsdepartementet (UFD) og ga uttrykk for bekymring for hvilke konsekvenser forslaget ville få for de gruppene forbundet arbeidet for, både i brev og i møter. I møte med departementet ble det god anledning til å fremme synspunkter. Spesielt ble bekymringene knyttet til det å overføre en overslagsbevilgning til et rammetilskudd vektlagt. Afasiforbundet ble møtt med stor forståelse for at dette var en komplisert sak som trengte grundig behandling.

- Forbundet fremmet også sine synspunkter for lederne for arbeids- og sosialkomitéen og kirke- undervisnings- og forskningskomitéen på Stortinget og ba om møte.
- Møte med leder for kirke- undervisnings- og forskningskomitéen Rolf Reikvam kom i stand. Han viste stor forståelse for Afasiforbundets synspunkter og ville umiddelbart ta saken opp med statsråd Kristin Clemet, og han mente den forslåtte overføringen av midler ikke var aktuell.
- Kampen for opprettholdelse av muligheten til å få dekket utgifter over Rikstrygdeverket ble på nytt aktualisert i 2006, da det ble varslet at ordningen skulle opphøre fra 2007. Afasiforbundet skrev høringsuttalelse og hadde samtaler med Helse- og omsorgsdepartementet og politikere, blant andre Laila Dåvøy. Hun tok saken opp i en spørretime. Statsråd Sylvia Brustad svarte: «Når det gjelder fremdriften av denne saken, har jeg kommet til at jeg, på bakgrunn av de innspill vi har fått, vil se dette spørsmålet i en videre sammenheng. Jeg vil derfor ikke fremme en odelstingsproposisjon denne våren med sikte på iverksetting fra 1.juli 2007 slik det var varslet, men jeg vil komme tilbake igjen på en egnet måte. Jeg har heller ikke tatt endelig stilling til innholdet i saken». I oppfølgingsspørsmål til statsråden ble brukernes usikkerhet og engstelse for å miste et godt tilbud understreket. Statsråden svarte: «Jeg må bare understreke at målet her er jo ikke at folk skal få et dårligere tilbud. Målet er at vi skal gi innbyggerne våre et bedre tilbud. Det er rettesnoren i alt vi prøver å gjøre noe med. På bakgrunn av at det har kommet en god del innvendinger, vil jeg bare gjenta at jeg ikke kommer til å rushe denne saken.» Konklusjonen ble at forslaget om avvikling av ordningen ble trukket tilbake.
- I 2009 ble stønadsordningen revidert. Som en del av utredningsarbeidet i forbindelse med revisjon og utarbeidelse av nye retningslinjer ble Afasiforbundet invitert til møte i Helsedirektoratet. Direktoratet ønsket å kartlegge brukererfaringer med ordningen. Forbundet pekte på at ordningen fortsatt var nødvendig, og at det var behov for tydeligere retningslinjer overfor kommunene.

2d. Årene 2009–2016

- I 2009 var søknadsordningen om stønad til logopedtjenester og audiopedagogiske tjenester til revisjon. Helsedirektoratet inviterte Afasiforbundet og Hørselshemmedes Landsforbund til møte om brukererfaringer ved søknad. Afasiforbundet leverte også et skriftlig innspill, i dette ble det blant annet pekt på at HELFO[14] måtte bevisstgjøre kommunene

[14] **Helfo** er Helsedirektoratets ytre etat og forvalter årlig om lag 45 milliarder kroner. Dette omfatter oppgjør fra folketrygden til helseaktører for pasientbehandling og utførte helsetjenester, og individuell refusjon av innbyggernes utgifter til blant annet legemidler og helsetjenester i inn- og utland.

om ansvaret for å ha kommunale logopeder, at retningslinjer for kommunene måtte være utvetydige og at det bør være ett skjema for alle kommuner.

- I 2007 ble «Midtlyngutvalget» oppnevnt, et offentlig utvalg «for bedre læring for barn, unge og voksne med særskilte behov» som leverte sin innstilling i 2009. Afasiforbundet sendte inn høringsuttalelse. I denne ble hensynet til afasirammedes opplæringsbehov etterlyst. Afasiforbundet påpekte også betydningen av det nasjonale ansvaret for å utvikle og bevare afasiområdet innenfor Statped og sette språk og tale i fokus.
- Tidligere forbundsleder Ingjerd Haukeland var medlem i FFO sitt hovedstyre i perioden 2005–2013 og deltok i planlegging av strategier og tiltak i det interessepolitiske arbeidet, med spesielt fokus på det som er relevant for barn, unge og voksne med språk- og talevansker.

    - FFOs representant Ingjerd Haukeland la frem innspill til Utdanningsdirektoratets[15] råd for inkluderende opplæring. Det ble redegjort for behovene til personer med afasi. Tilbudet om afasirehabilitering var mangelfullt til tross for lovhjemlede rettigheter. Det ble også fremmet forslag til tiltak som:
    - Tydeliggjøring av lovverk
    - Erkjennelse av at logoped er den fagpersonen som har kompetanse på afasirehabilitering
    - Oppdatering av (tidligere nevnte) «Veileder til kommunene»
    - Presisering av kommunalt og fylkeskommunalt ansvar for afasirehabilitering
    - Utarbeidelse av retningslinjer for sakkyndig vurdering
    - Innarbeidelse av gode rutiner for melding fra sykehus til kommune, når personer med afasi skal utskrives, såkalte «sømløse overganger»
- Etter resultat av Nasjonalt tilsyn i 2008 stilte Afasiforbundet seg bak når FFO meldte bekymring knyttet til:
    - Opprettholdelse og realisering av rettigheter for barn, unge og voksne med særskilte behov. Det foregår en rekke lovbrudd når det gjelder elevers rettigheter. FFO krevde regelmessig tilsyn med skoleeier.
    - Brukermedvirkning i PPT. FFO har tidligere utarbeidet en håndbok for nettopp brukermedvirkning.
    - Retten til Brukerstyrt personlig assistent (BPA).
    - Høye egenandeler ved medisinsk behandling.

[15] Utdanningsdirektoratet ble opprettet 15. juni 2004 med medarbeidere fra det tidligere Læringssenteret, Statped og oppgaver og personell fra daværende Utdannings- og forskningsdepartementet.

    - Individuell plan (IP) tas for lite i bruk, til tross for rettigheter.

- I samarbeid med Faglig utvalg gjorde forbundet i 2010 en del forarbeider til innsats overfor (og i samarbeid med) institusjoner som utdanner logopeder og helsefagpersoner.
- De tidligere nevnte Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging, behandling og rehabilitering etter hjerneslag ble ferdigstilt og utgitt i 2010.
- Afasiforbundet ved Ellen Borge deltok i utarbeidelsen av «Nevroplan 2015», en handlingsplan for tilbud til personer med nevrologisk skade eller kronisk sykdom i nervesystemet. Etter hvert fikk den navnet «Informasjons- og veiledningsarbeid om nevrologiske skader og sykdommer».
- Nettverket «Barns Beste» ble startet opp, et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, spesielt barn av foreldre med alvorlig somatisk sykdom eller skade. Afasiforbundet var representert med Line Haaland-Johansen i de første årene (2011–2016).
- Undersøkelsen «Afasirehabilitering i Norge», som Afasiforbundet tok initiativ til og støttet,[16] ble brukt som grunnlagsdokument i stortingsmeldingen *Læring og fellesskap*, i kapittelet om voksnes læring (Stortingsmelding 18, 2010–2011)
- Afasiforbundet tok initiativ til samarbeid om interessepolitikk med de to andre slagforeningene Norsk forening for slagrammede og Landsforeningen for slagrammede. Initiativet ble ikke fulgt opp.
- Afasiforbundet ble med i «Hjernerådet» (opprettet 2007) og fikk i 2011 et medlem i styret der, May Britt Kløverød.
- Statens Helsetilsyn gjennomførte landsomfattende tilsyn for å se om behandlingen av eldre pasienter med hjerneslag var forsvarlig. Rapporten påviste lovbrudd ved 9 av 29 undersøkte steder, og forbundet viste til den i sine innspill til nasjonale retningslinjer.
- Afasiforbundet leverte innspill til Statped-sentrenes årsplaner og påpekte nødvendigheten av økt satsing på afasifagområdet.
- Afasiforbundet påpekte overfor Stortingets Helse- og omsorgskomité i 2013 uheldige konsekvenser av ulik tolkning av regelverk og begrepene «behandling og opplæring».
- Afasiforbundet deltok i revisjon av *Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag.*
- Samhandlingsreformen ble gjort gjeldende fra 2012 og hadde som målsetting bl.a. at alle skal ha et «likeverdig tilbud om helsetjenester». Til tross for dette ble Afasiforbundet kjent med at rehabiliteringstilbud ble redusert. FFO løftet

[16]Oraviita I.K. (2008): Afasirehabilitering i Norge. Kommunale rehabiliteringstilbud til afasirammede: en kvantitativ undersøkelse av de afasirammedes tilgang til logopedisk rehabilitering i hjemkommunen. Masteroppgave Universitetet i Oslo

dette frem ved å lansere «Rehabiliteringsplattformen», støttet av mange brukerorganisasjoner, deriblant Afasiforbundet.

- Afasiforbundet sendte bekymringsmelding til rehabiliteringsinstitusjoner som var truet av reduksjon og innsparing. Formålet var å beholde logopedtilbudet.
- I 2014 ble nytt brev sendt til både Helse- og omsorgsdepartementet og til Kunnskapsdepartementet for å få dem til å ta tak i de uheldige konsekvensene av at afasirammedes rettigheter er nedfelt i to lovverk.
- Statped var under omlegging i 2014. Afasiforbundet ønsket å følge med på konsekvenser av omleggingen i forhold til afasifeltet og var representert i de ulike brukerrådene.
- Forbundet gjennomførte en ny kartlegging av logopedsituasjonen i kommunene i 2016. Undersøkelsen bekreftet at logopeddekningen var svært variabel og mangelfull med store geografiske forskjeller.

2e. Årene 2016–2022

- I 2016 startet Afasiforbundet interessepolitisk samarbeid med nyetablerte LHL Hjerneslag. Generalsekretær Tommy Skar i LHL Hjerneslag var pådriver for en god samarbeidsplattform med Afasiforbundet. Noe av det første de to organisasjonene sto sammen om, var å skrive en kronikk om mangel på rehabilitering for slagrammede som ble publisert i Dagbladet.

- I juni 2017 arrangerte LHL Hjerneslag sammen med Afasiforbundet et politisk møte på Sentralen, et lokale i Oslo sentrum. På møtet var helsepolitiske representanter fra de fleste stortingspartiene til stede. Målet var å skape oppmerksomhet rundt manglende fokus på slag- og afasibehandling og rehabilitering i partiprogrammene. Logopedmangel var et hovedtema.

- Gjennom et samarbeid med Nordisk Afasiråd skrev forbundet brev til Stortingets helse- og omsorgskomité om mangelfull rehabilitering av personer med afasi.

- Mangelfull rehabilitering for slagrammede og personer med afasi ble påpekt til myndighetene gjentatte ganger. LHL Hjerneslag og Afasiforbundet fikk publisert flere kronikker som handlet om manglende tjenester i kommunene: logoped, fysioterapi, ergoterapi og brukerstyrt personlig assistent (BPA).
- I 2018 leverte Afasiforbundet høringssvar på høring om endringer i Statpeds struktur og voksenopplæring. Afasiforbundet var bekymret for nedbygging av afasifeltet i Statped. For å få rådgivning fra Statped i for eksempel kompliserte afasitilfeller måtte brukere og logopeder søke gjennom pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). Dette var og er ikke hensiktsmessig for voksne brukere med afasi.

- Hvert år fra 2017 deltok forbundet sammen med LHL Hjerneslag og Landsforeningen for slagrammede på muntlig høring i Stortingets helse- og omsorgskomité i forbindelse med statsbudsjettet. Mangel på logopeder i kommunene ble fremhevet gjentatte ganger, og kritikken fikk støtte fra flere andre organisasjoner som deltok på høringene. Afasiforbundets logopedundersøkelse ble benyttet både av samarbeidspartnere og politikere som grunnlagsmateriale for spørsmål til helseministeren.

- I løpet av høsten 2018 ble det stilt to spørsmål til helseminister Bent Høie om logopedoppfølging for personer med afasi fra stortingspolitikere. Utfordringer knyttet til oppfølging av personer med afasi og tilgang til logoped ble nevnt spesifikt i forslag til statsbudsjett for 2019.
- Sammen med LHL Hjerneslag og Landsforeningen for slagrammede (LFS) ble Slagforum etablert. Dette samarbeidsorganet var i en periode avsender av innspill om hjernehelse og hjerneslag til de politiske partienes kommunevalgprogram. Slagforum eksisterte bare en kort periode, da det ikke var hensiktsmessig å innføre nok et navn innen «slag-feltet».
- Fra 2018 ble det stilt krav fra staten om at alle kommuner skal ha lege, sykepleier, fysioterapeut, jordmor og helsesøster. Senere kom også ergoterapeut og psykolog med. Afasiforbundet arbeidet for at logopedi må bli en slik «skal-tjeneste» i alle landets kommuner.
- I løpet av 2019 deltok forbundet på flere møter med partiene på Stortinget sammen med LHL Hjerneslag og Landsforeningen for slagrammede.
- Våren 2019 gjennomførte Afasiforbundet to spørreundersøkelser som kartla logopeddekningen i Norges kommuner. Til sammen bidro 280 logopeder og 65 kommuner. Undersøkelsen avdekket store mangler. På spørsmålet «har kommunen logoped som yter behandling til voksne?» svarte 62 % av kommunene at de ikke har logoped.
- Høsten 2020 leverte Sosialistisk Venstreparti ved representantene Nicholas Wilkinson og Karin Andersen et representantforslag[17] i Stortinget som omhandlet logopedi som en «skal-tjeneste» i kommunene, i tråd med Afasiforbundets syn. Bakgrunnen var den store forskjellen i tilgangen på logoped, både kommunale og privatpraktiserende. Kommunene tar ikke ansvar for å yte et forsvarlig logopedtilbud. Forslaget fikk bred støtte, men ble likevel nedstemt i Stortinget.
- Norge stengte ned 12. mars 2020 på grunn av covid-19. En hadde dermed ikke de vanlige treffpunktene med beslutningstakere, og heller ikke de sosiale. Kontakten måtte holdes pr. epost og telefon.

[17] https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2020-2021/dok8-202021-036l/?all=true

- I juni 2020 leverte Afasiforbundet høringssvar til forslaget til den nye opplæringsloven.[18] Der påpekte man manglene i dagens system for personer med afasi, og var positive til at voksnes rettigheter skulle løftes frem i et eget kapittel. Forbundet skrev blant annet: «Vi mener dette må bli et kapittel der rettigheter er mer utdypet og tydeliggjort ved at målgrupper konkretiseres.»
- Forbundet spilte inn til Helsedirektoratet angående bruk av video (telelogopedi) i logopedenes opplæring/behandling av personer med afasi. Positive og negative aspekter ved telelogopedi fra et brukerperspektiv ble formidlet. Det ble lagt vekt på at fysisk kartlegging er viktig når det er mulig, og at telelogopedi ikke kan være en erstatning for fysisk oppmøte.
- Afasiforbundet fant det også i denne perioden aktuelt å sende bekymringsmeldinger til kommuner og enkelte institusjoner i forbindelse med mangel på logopeder.
- Afasiforbundet deltok som brukerrepresentant i et prosjekt om telelogopedi i 2021 og 2022. Sunnaas Sykehus HF sammen med flere andre aktører så på muligheten for å utvikle en modell som kunne bidra til å igangsette telelogopedi som et tilbud til personer med afasi. Prosjektet ble gjennomført med midler fra Helse Sør-Øst og ledet av innovasjonrådgiver ved Sunnaas Sykehus HF Sonja Erlenkamp.
- Rehabilitering har vært et nedprioritert felt i mange år. I 2021 gikk 20 aktører som på ulike måter representerer mennesker som er avhengig av eller jobber med rehabilitering, sammen om å utarbeide dokumentet «Norge trenger en rehabiliteringsreform». Afasiforbundet var en av organisasjonene som var med.
- Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet -– (UiT) ønsket å legge ned logopedutdanningen sin. Afasiforbundet engasjerte seg i saken sammen med LHL Hjerneslag og flere organisasjoner, blant annet Norsk Logopedlag. Sammen med LHL Hjerneslag sendte forbundet brev til politisk ledelse og til styret ved UiT og skrev kronikk. Universitetets styre besluttet at utdanningen skulle fryses, og utredning ble igangsatt.
- Afasiforbundet var med i en arbeidsgruppe i Helsedirektoratet for *Pakkeforløp hjerneslag fase 1 og fase 2. Pakkeforløp hjerneslag fase 1* ble etablert fra februar 2018. Med pakkeforløp hjerneslag fase 2 ble resultatet et mer komplett behandlingsforløp når det gjelder pasienter med hjerneslag.
- Afasiforbundet var i 2021 med i en arbeidsgruppe i regi av Helsedirektoratet. Gruppens formål var å gi innspill slik at personer med funksjonsnedsettelser kunne tas hensyn til i utviklingen av koronasertifikatet. Afasiforbundet påpekte behov for lettlest tekst, enkel navigering og talesyntese. Dette var et ledd i arbeidet med universell utforming.

[18] https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-23/id2687171/?uid=d6c8faa5-7ff2-4fb9-8ed7-c19cc263d9b5

- Afasiforbundet støttet logopedlagets søknad til myndighetene om autorisasjon for logopeder. Hovedformålet med en autorisasjonsordning var å ivareta pasientenes sikkerhet. Afasiforbundet anbefalte autorisasjon av logopeder ut fra et ønske om økt pasientsikkerhet.
- Afasiforbundet sendte inn høringssvar på forslag til endring i lov om folketrygd § 5-10 og ny forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos logoped og audiopedagog. Forbundet påpekte et behov for en gjennomgang av hele lovverket som omhandler tilgang på logopedkompetanse, både opplæringsloven og folketrygdloven. Ansvarslinjene er uklare, og det er vanskelig for brukerne å skaffe seg innsikt i sine rettigheter.
- Forbundet sendte inn felles skriftlig innspill sammen med LHL Hjerneslag og LFS til statsbudsjettet med sine synspunkter blant annet på fastlegeordningen og rehabilitering inkludert manglende logopeddekning, og foreslo en ny informasjonskampanje om symptomer på hjerneslag (kalt *Prate-Smile-Løfte-kampanjen*).
- Forbundet gjennomførte nok en logopedundersøkelse i 2022. Resultatet viste at 59% av kommunene ikke hadde logoped, noe som var omtrent samme resultat som to år tidligere.

3. LOKALFORENINGENE

Lokalforeningsarbeidet er grunnsteinen i enhver brukerorganisasjon. Det å skape lokale møteplasser og engasjement i nærheten av der medlemmene bor, har vært viktig for både driften og utviklingen av Afasiforbundet. Samtidig var foreningene underlagt organisasjonens vedtekter og skulle drive sitt arbeid utfra disse. Det ble blant annet laget håndbøker for lokal drift, med regler for styrets sammensetning, foreningens plikter, rutiner for rapportering, reglement for årsmøter, anbefalinger for informasjonsarbeid med mer.

De enkelte lokalstyrene sto relativt fritt til å finne tema og tiltak som passet medlemmene i foreningen, i tillegg til å skulle drive opplysning og interessearbeid lokalt.

Rekruttering av nye personer til å ta verv har vært utfordrende, særlig de siste ti årene.

Foruten de 11 foreningene som var tidlig ute, ble det etablert foreninger i Østfold, Asker-Bærum, Aurskog-Høland, Romerike, Kongsvinger, Lillehammer, Sandefjord, Drammen, Kongsberg, Sunnhordland, Haugesund, Ålesund, Sunnhordaland, Ytre Nordmøre, Nordfjord, Innherred, Bodø-Salten, Lofoten, Narvik, Rana, Brønnøy, Harstad og Alta. På det meste var det 35 foreninger fordelt rundt i landet, som hadde fra 10 til 170 medlemmer. Alle var koblet til geografisk beliggenhet, men et krav var

at Afasiforening skulle med i navnet for å definere medlemstilhørighet. Noen tilføyde «omegn», for eksempel «Afasiforeningen for Gjøvik og omegn», eller «Drammen og omegn Afasiforening».

Delvis refusjon av medlemskontingenten fra Afasiforbundet tilbake til lokalforeningene var en viktig økonomisk støtte til lokalforeningenes drift. Det har i tillegg vært stor kreativitet lokalt for å skaffe økonomiske midler til å arrangere temakvelder, turer og opplevelser tilpasset medlemmene, og samtidig holde deltakeravgiften lavest mulig. Flere foreninger mottok midler fra lotteri- og spillvirksomhet, og etter hvert fra ExtraStiftelsen (nå Stiftelsen Dam). Dette har bidratt til kulturopplevelser, dagsreiser, overnattingsturer og større arrangementer, aller mest lokalt.

Afasiforeningene har arrangert mange fine treff til glede for deltakerne. Noen eksempler på aktiviteter som foreninger har gjennomført:

- Afasiforeningen for Oslo og omegn var landets største og greide i nesten 20 år å samle medlemmer til en ukes sommerkurs i Melsomvik i Vestfold, med variert program og sosiale aktiviteter som musikklek og turer.
- Aurskog–Høland har hatt mange kreative samlinger med fysisk aktivitet og temadager i nært samarbeid med Frisklivssentralen. De arrangerte sanghelger på Toneheim folkehøgskole nær Hamar, i samarbeid med Kongsvinger-foreningen.
- Bergen har i senere år har hatt afasikor og bowling.

Noe av arbeidet med å skrive søknader om midler innebar også å sette opp budsjett, lage regnskap og rapportere. For en del foreningsledere var dette en stor utfordring og merbelastning. Etter hvert så vi at digitalisering førte til forskjeller: For noen innebar det lettelser, mens andre strevde og til slutt ga opp.

Foreldreforeningen for barn med språkvansker ble en del av Afasiforbundet i 1997. Den skulle gi støtte til dem som hadde barn med enten ervervede vansker (etter sykdom/skade: barneafasi) eller spesifikke språkvansker (knyttet til forsinket utvikling).

Målet var å opprette lokale grupper og fremme synspunkter overfor Afasiforbundet som kunne tas videre for å styrke vilkårene for barn og unge. Deres årlige Høstweekend for familier var noe som ble prioritert. DVD-filmen «Finner ikke ord» var en populær informasjonsfilm.

På landsmøtet i 2011 ble det besluttet at Foreldreforeningen etter landsmøteperioden i 2013 heller burde inngå samarbeid med annen organisasjon, da majoriteten av Afasiforbundets medlemmer er voksne og eldre med ikke-medfødte skader.

Et vesentlig poeng var dessuten at et samarbeid mellom Foreldreforeningen for barn med språkvansker og Dysleksi Norge ga god mening interessepolitisk sett: Foreningene arbeider for samme aldersgrupper, og dysleksi og utviklingsmessige språkvansker forekommer i visse tilfeller samtidig. Foreldreforeningen gikk inn i Dysleksi Norge samme år.

Afasiforbundet fylte 30 år i 2017 og markerte jubileet med å gjennomføre en besøksrunde til en del av lokalforeningene.

4. TILLITSVALGTE

De tillitsvalgte kaltes også organisasjonens «ildsjeler», som ble benyttet i alt arbeid med informasjon, rekruttering, medlemspleie og sosial tilrettelegging. Gjennom kursing og erfaringsutveksling i regi av forbundsstyret ble de tillitsvalgte støttet i å være organisasjonens budbringere og bidra til at nye kom til og videreførte idéer.

4a. LIKEPERSONSTJENESTE – et tiltak i offentlig politikk

Sosial- og helsedepartementet kom i 1993 med regler for «ei organisert samhandling mellom personer som opplever å være i samme båt», med mål om å være til hjelp og støtte. Det er av stor betydning å treffe en med noenlunde samme erfaring som en selv. En som er likeperson, må ha et bearbeidet forhold til egne opplevelser og erfaringer, noe som er viktig for å kunne skille mellom egne problemer og andres. Arbeidet som likepersonen (etter hvert endret fra likemann til det nøytrale begrepet) utfører, hadde stor betydning både for organisasjonen og den enkelte. Det ble laget egne obligatoriske kurs for likepersoner og for arbeidet rollen innebærer, også for påfyll og erfaringsutveksling.

Gjennom likepersonarbeidet kan andre få støtte i sin hverdag og se muligheter, skaffe seg kunnskap og bevissthet for å fungere best mulig og mestre sin hverdag, med håp om å øke livskvaliteten og bevare selvbildet.

Helsedirektoratet innførte i 2013 et nytt regelverk for tildeling av midler, som ble implementert over tre år (2017). Begrepet likemann ble samtidig endret til «likeperson» og likemannsarbeid ble «likepersonsarbeid».

4b. Informatørtjeneste /Informatører

Blant de tillitsvalgte som selv hadde afasi, ble det i i 1990 utdannet såkalte *informatører*. Disse skulle være afasiambassadører eller rollemodeller for andre personer som fikk afasi. Dette var et pilotprosjekt. De aktuelle tillitsvalgte fikk opplæring i å presentere forbundet, fortelle om afasi, rettigheter og muligheter. De fikk opplæring i å formidle budskap og få innsikt i egen adferd, og de fikk trening i

variert, praktisk formidlingsansvar. De lærte også å bruke internett til å skaffe seg kunnskap.

Det krevde mye pågangsmot og initiativ fra informatørenes side å tilby kontakt og deltagelse på rehabiliteringssteder og i andre fora. Etterspørselen etter informatørenes tjenester var lav. Av disse grunner lot dessverre ikke prosjektet seg videreføre i denne formen.

4c. Afasikontakt – ordningen og rollen

En afasikontakt skulle være en likeperson som hadde gjennomgått skolering og blitt godkjent av forbundet – de ble derfor kalt «autoriserte afasikontakter». De skulle ha erfaring med afasi og tilleggsvansker, enten som rammede eller som pårørende. Først og fremst var afasikontakten et medmenneske og skulle ha bearbeidet sin egen situasjon før vedkommende støttet andre. Virksomheten skulle utføres ut ifra etiske retningslinjer. Afasikontaktene hadde taushetsplikt og kunne gi råd og formidle håp og pågangsmot uten å blande seg inn i trening eller behandling. Kursopplegget gikk over to helger, noe som senere viste seg å være omfattende og dyrt. Det ble isteden forenklet til én helg.

De mer enn 60 afasikontaktene hadde egne ID-kort med bilde og signatur. De skulle markedsføre sin rolle og sitt tilbud, kunne stille opp på sykehuset etter avtale, gjøre egne avtaler og orientere helsepersonell om ordningen. I 2009 ble begrepet «autorisert» erstattet med «kurset» eller «skolert». Siste gang det ble utdannet afasikontakter, fire nye, var i forbindelse med en erfaringssamling i 2018.

Ordningen var avhengig av at dedikerte personer stilte opp og ga av sin tid når det var behov. Forbundet erfarte at det var få henvendelser og samtidig krevende å pleie kontakter i sykehusene for å holde rollen varm og markedsføre den. Oversikt med kontaktopplysninger ble annonsert i medlemsbladet og på nettsiden. Enhver henvendelse ble videreformidlet til lokale kontaktpersoner.

5. AFASIPOSTEN

Medlemsbladet «Afasiposten» ble første gang utgitt i 1990 og ble fort et viktig kontaktledd mellom forbundet og hvert enkelt medlem.

Louise Storm fra Oslo var initiativtager og første redaktør, med hovedmål om at det skulle finnes lesestoff for alle typer medlemmer i bladet. Hun hadde afasi og var opptatt av å skrive enklest mulig og med færrest mulig fremmedord. I dette ligger en stor utfordring når leserne i målgruppen består av både fagfolk, personer med afasi og pårørende. Det var håp om at annonseinntekter kunne gjøre bladet selvfinansiert, noe som viste seg umulig.

Gjennom årene ble layouten forbedret, og det ble lovpålagt å utgi bladet fire ganger årlig for å få støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). En periode kunne bladet bestilles på kassett gjennom et samarbeid med Blindeforbundet, men lydutgave var ingen stor suksess.

Fra 1995 ble bladet trykket ved Døves Trykkeri i Bergen. Noe senere ble fargetrykk innført, og bladet ble mer tiltalende også for enkelte annonsører. I mange år var tegning med penn, papirutklipp og lim anvendt metode, før datateknologien ga nye store muligheter for tidstilpasset utforming.

6. KURS, KONFERANSER OG SAMLINGER

Gjennom årene har det vært arrangert mange kurs og samlinger. Noen var spesielt for tillitsvalgte, noen var for personer som nylig har fått afasi, og deres pårørende, noen bare for pårørende og i enkelte tilfeller bare for fagpersoner. En del av kursvirksomheten var pålagt av det offentlige, da midler derfra skulle bidra til utvikling, videreføring og rekruttering.

Allerede i løpet av de første årene arrangerte Afasiforbundet landsdekkende kurs og konferanser. I 1992 var Afasiforbundet arrangør av Nordisk Afasikongress som samlet mange deltakere fra alle de nordiske landene.

I 1993 ble det arrangert to landsdekkende kurs for personer med afasi. Det første var et samarbeid med Bredtvet kompetansesenter i Oslo, ved Eli Qvenild og Berit Ringdal. Det andre var et kurs for yngre personer med afasi. Kurset var tilrettelagt av Grethe Tveit og Tone Sandmo i Bergen.

I 1994 ble det arrangert et landsdekkende kurs for logopeder som fikk stor oppslutning.

Midler til kurs ble bevilget via voksenopplæringsmidler fra Helsedirektoratet, fra Kirke- og undervisningsdepartementet og fra Sosialdepartementet ved Rådet for funksjonshemmede.

Gjennom «Nevroplan 2015», forvaltet av Helsedirektoratet, fikk Afasiforbundet midler til å produsere en film om afasihverdagen og lanserte «Gi tid-kampanjen». Flere andre prosjekter ble støttet av Helsedirektoratet, som for eksempel likepersonskurs.

6a. Stiftelsen Dam

«Stiftelsen Dam» (tidligere «ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering») åpnet for muligheten til å søke midler til større og mindre prosjekter, etter hvert også egne prosjekter for lokalforeninger.

I 2017 ble Afasiforbundet medlem i Stiftelsen Dam. Dette innebar blant annet at lokalforeningene fikk tilgang til ExtraExpress, en tilskuddsordning for lokale prosjekter og aktivitetstiltak. Flere av forbundets kurs som nevnes her, ble finansiert med midler derfra.

Nedenfor har vi trukket frem noen av prosjektene i Stiftelsen Dams ulike program for søknader.

Folkehøyskole for afatikere

Det svenske Afasiförbundet hadde arrangert folkehøgskolekurs for personer med afasi, og Afasiforbundet ville prøve ut den samme idéen. Her var målet å få erfaring til å kunne etablere afasilinjer ved enkelte norske folkehøyskoler, helst i alle landsdeler. Kartlegging viste at et slikt tilbud ville være et godt supplement i rehabiliteringen.

Afasiforbundet drøftet planene med Folkehøyskolerådet og Kirke-, undervisnings- og forskningsdepartementet (KUF) og møtte stor interesse. Flere folkehøyskoler uttrykte interesse for å starte afasilinjer, og det ble satt i gang et pilotprosjekt på begynnelsen av 90-tallet. Det ble arrangert et 16 dagers kurs på Arbeiderbevegelsens Folkehøyskole på Ringsaker i Innlandet. Kurset var populært blant dem som deltok, men det manglet ressurser og midler til å videreføre folkehøgskoletilbudet andre steder i landet. Dessuten viste det seg at det var for få aktuelle deltakere pr. landsdel.

I pionérarbeidet med folkehøgskoletilbudet var det flere sentrale pådrivere, blant andre fagpersonene Anne Kvande, Steinar Vaksvik, Henning Karlstad og Liv Stabell Kulø.

Kurs for «nyblitte» personer med afasi og pårørende

Kurs med aktuelle tema spesielt for nye medlemmer har vært etterspurt. Hele familien til den som rammes, står i en helt ny livssituasjon. Utgangspunktet var å gi dem muligheten til å treffe andre som strever med det samme i hverdagen. Kurset skulle inspirere, motivere, gi håp for livet videre og motvirke isolasjon og ensomhet. Det er av stor betydning å ha gode rollemodeller og høre andres erfaringer, og

samtidig kunne få råd for hverdagen og informasjon om afasi og rettigheter. Samlingene bidro blant annet til bedre kommunikasjon, og flere våget mer selv etter å ha sett at andre våget. Flere fikk vennskap for livet som siden førte til andre møteplasser og nyrekruttering.

Det har vært vanskelig å få yngre personer med afasi med på vanlige medlemsmøter der de fleste er noe eldre. Andre aktiviteter viste seg å friste mer. Afasiforbundet arrangerte derfor samlinger for yngre personer med afasi (aldersgruppen 20–50 år). Deltakerne var fornøyde. En gruppe holdt kontakt sør i landet over tid. Tanken var å opprette et nasjonalt «yngrenettverk» med utgangspunkt i deltakelsen på yngresamlingene, men det var for få interesserte til at dette lot seg gjennomføre.

Datatreff for afasirammede

I 1999 arrangerte Bredtvet kompetansesenter, i samarbeid med Afasiforeningen for Oslo og omegn, datatreff for personer med afasi. Målet var å gi anledning til å trene språk i et sosialt miljø. Kurset som handlet om bruken av nye dataverktøy, var ment som et bidrag til å forebygge isolasjon og gi økt livskvalitet. Samtidig ville man utvikle en modell som kunne benyttes i regi av voksenopplæringer og i lokalforeninger.

Siden den gang har teknologien bare rast fremover. Digitale utfordringer og økt mobilbruk har skapt store forskjeller, særlig når kommunikasjonsevnen er skadet. Det har vært gjennomført flere kurs for å øke afasirammedes kunnskap om datateknologi og hjelpe dem til å føle at de mestrer å bruke digitale verktøy, i senere år mest nettbrett/iPad.

Pårørende og afasi i hverdagen

Afasi påvirker hele familien og de nærstående til den som rammes. Når partneren ikke kan uttrykke seg som før og ord ikke blir forstått, fører det til frustrasjon og sorg. Pårørende trenger støtte i form av forståelse for situasjonen og tankene som oppstår i møte med den, hjelp til å forstå at selv om noe går over, blir mye annerledes, og aksept for ulike følelser. En rekke slike kurs har tatt opp temaer som følgevansker, krisehåndtering, rettigheter, roller i hjemmet, energibruk, hjelpemidler, kommunikasjonsstrategier, språktrening i hjemmet og egenpleie. Ved å komme sammen fikk pårørende en arena der de kunne dele erfaringer, knytte kontakter, danne nettverk, møte forståelse, få støtte og råd.

Det ble også gjennomført familiekurs med tilrettelagte aktiviteter for barn i ulike aldre, og samlivskurs med mål om å gi deltakerne bedre verktøy til å takle afasihverdagen. Råd fra psykolog, andre fagpersoner og likepersoner bidro til å hjelpe familier og par.

Sang, musikk og kunst

Sang og musikk benyttes flittig i rehabilitering av afasi. Dette har også vært innslag i de fleste typer kurs som enten aktivitet eller underholdning, gjerne ved at deltakerne skaper noe sammen.

For eksempel har foreningene Kongsvinger og Aurskog-Høland arrangert helger på Toneheim folkehøyskole på Hamar der sangglede sto i fokus. I etterkant ble det laget et sanghefte, *Med språket i vranglås*, som har stor skrift, kjente tekster og i tillegg en CD og del øvelser for bevegelse til sangen og musikken. Sangboka er fortsatt populær. Allsang har vist seg å være samlende og noe som mange klarer bedre enn å snakke.

Andre aktiviteter på kursene som bidro til å forene og gi mestringsfølelse var musikk, ulike former for kunst, maling, og fotografering. Det har vært flott å kunne vise hva enkelte slagrammede greier tross utfordringer med lammelse eller manglende ord: enhåndsstrikking, enhåndsfisking, fototeknikk, smykkelaging og mye mer.

Film

Det er blitt laget flere opplysningsfilmer om afasi.[19] En av de første handlet om filmregissøren Jan Erik Düring, som fikk hjerneslag og afasi. Han ville vise at til tross for at han hele livet til da hadde uttrykt seg skriftlig og muntlig, kunne han likevel finne mange gleder i livet med afasi. «Når tanken er klar, men ordene svikter» er en film fra 1993 som også fikk oppmerksomhet i NRK TV, i helseprogrammet PULS.

Videre har Gi tid-kampanjen gitt filmsnutter som har fått plass til folkeopplysning i de reklamefrie sendingene på TV 1. juledag, 1. påskedag og 1. pinsedag, der det er stor kamp om å få plass. Filmene som ble produsert for Afasiforbundet i samarbeid med ulike leverandører, hadde som mål å formidle informasjon om årsaker til og konsekvenser av afasi. De skulle gi kunnskap, tips og råd om hvordan man kan tilrettelegge for best mulig kommunikasjon i samtale med personer med afasi.

Filmen «Hverdagsliv» fra 2011 er laget i tett samarbeid med afasifamilier og viser at «det nytter» selv om det ikke går helt over. Personer som selv hadde afasi, fikk tydelige stemmer i filmene. Produksjonene har vært brukt i ulike undervisningssammenhenger.

Fra villmarksliv til besøk i naboland

Prosjektideene har vært mange og har resultert i populære tiltak som kunne friste medlemmer til å delta på nye aktiviteter og legge ut på reiser for å kunne føle mestring sammen med likesinnede. Et eksempel er «Villmarkssamling» på

[19] https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/vi-kan-hjelpe-deg/filmer/

Dæsbekken på Finnskogen i 2015, der også rullestolbrukere var på hesteryggen og i kano. Det fine ved å komme ut i naturen med tilrettelagte aktiviteter i trygge omgivelser har truffet godt – gjerne i samarbeid med Røde Kors sine steder som Eidene i Vestfold og Merket i Valdres.

Veteranafatikere lærer logopeder

I dette prosjektet var idéen å la noen med afasi og deres pårørende dele sin erfaring fra sitt liv med språkskade og kommunikasjonsvansker, i møte med logopeder. Afasi virker inn på samspillet i hele familien. Poenget var å få frem informasjon fra dem «som vet hvor skoen trykker», om hva som hjalp, hva de savnet og hva som manglet i behandlingstilbudet. Aller viktigst var muligheten for å høre hva brukerne selv har gjort for å unngå isolering og få et mest mulig meningsfylt og aktivt liv. Målet var å gi logopeder som arbeidet med disse utfordringene, direkte tilbakemelding fra brukerne.

Det ble arrangert to helgesamlinger høsten 2002, i Trondheim og Stavanger. Til sammen 26 «afasi-veteraner» og pårørende holdt innlegg. De var godt forberedt og ga gode beskrivelser av hva de selv mente var viktig og vanskelig i rehabiliteringsfasen og etterpå. Fagfolkene fikk kunnskap som de ikke kunne lese seg til i noen fagbøker. Deler av samlingene ble også filmet til bruk i undervisning senere.

Look to Sweden

Det var i 2013 liten aktivitet og fare for nedleggelse i en del afasiforeninger. Å skape aktivitet på tvers av foreninger ville kunne bidra til å opprettholde og utvikle de gode arenaene for deltakelse, aktivitet, sosial kontakt og mestring. En prosjektgruppe tok med seg noen representanter fra aktuelle afasiforeninger på besøk til foreninger i Gøteborg og Karlstad. Begge steder hadde gode aktuelle aktivitetstilbud som ga deltakerne påfyll i egen foreningshverdag og inspirasjon til å drive videre.

Materiell for logopeder og andre fagpersoner

Logopeder var svært sentrale fagpersoner i alt arbeidet både sentralt og lokalt. Forbundet klarte, sammen med andre organisasjoner, å bidra med midler for at mange fagfolk kunne søke midler og drive frem idéer. Materiellet har kommet til nytte for både logopeder og andre fagpersoner.

Tidlig kartlegging er viktig for å få til en best mulig rehabilitering allerede fra tidlig fase i sykehuset. Forbundet har blant annet bidratt til å få laget ulike kartleggingsverktøy som for eksempel Haukeland Afasiscreening Test (HAST) i 2010 og kartleggingsverktøy for primær progressiv afasi (PPA).

Prosjektene har ført til mye nyttig materiell, oppslagsverk og hefter som fortsatt er etterspurt. Det meste er nå tilgjengelig på nett.

6b Prosjekter støttet av Helsedirektoratet

Helsedirektoratet har de siste årene hatt en støtteordning ved navn *Informasjons- og veiledningsarbeid om nevrologiske skader og sykdommer.* (tidligere Nevroplan). Afasiforbundet har gjennom denne ordningen fått støtte til en rekke viktige tiltak innenfor informasjon:

- Gi tid kampanje (informasjon om afasi)
- Nettside for Afasiforbundet
- E-læringskurs om hjerneslag og afasi
- E-læringskurs om dysfagi
- Pårørendebrosjyre
- Informasjon til helsepersonell og pårørende om primærprogressiv afasi
- Likepersonsarbeid (kurs)
- Språkrehabiliteringshefter

7. INFORMASJON

Informasjon om afasi har vært en vesentlig del av virksomheten til Afasiforbundet. Mange har liten kunnskap om afasi. Behovet for kunnskap har vært og er fortsatt stort. Mange med afasi evner ikke å finne informasjon. Alle som møter personer med afasi i hverdagen, trenger informasjon, ikke minst de som er nærpersoner.

Helt fra starten var Afasiforbundet opptatt av å informere om afasi både til publikum og fagpersoner. Det ble blant annet holdt forelesninger om afasi ved diverse utdanningsinstitusjoner, og det ble laget aktuelt informasjonsmateriell.

7a. Informasjonsmateriell

Som eksempler på informasjonsmateriell kan nevnes

- «AFASI – som lyn fra klar himmel. Et informasjonshefte for afasirammede, pårørende og andre interesserte»
- «AFASI – språkvansker etter skade i hjernen. Hvordan kommunisere med en person som har afasi?»
- «Hva er afasi?», et hefte som ble utviklet i 2009, beregnet på personer med afasi.
- «Gi tid» – brosjyre og tilhørende Gi tid kort etter en kampanje med fokus på å gi mer tid til den som har afasi, med forklarende tekst om hvorfor vedkommende trenger mer tid for å bli forstått.

7b. Materiell for personer med afasi

Gjennom prosjekter har Afasiforbundet fått utarbeidet hjelpemidler for personer med afasi, både til støtte i kommunikasjonssituasjoner og for opplæring. Her kan nevnes:

- «Samtaler om helse» – en folder til hjelp hos lege
- «Pekebok for voksne»
- «IKM-permen» (Illustrert Kommunikasjonsmateriell), basert på materiale som Afasiforbundet fikk prosjektmidler til å oversette fra engelsk
- «Lexia» - et omfattende treningsprogram som ble oversatt fra svensk ved hjelp av prosjektmidler

7c. FORSKNINGSPROSJEKTER

Seks forskningsprosjekter fikk økonomisk støtte fra Stiftelsen Dam (tidligere ExtraStiftelsen Helse og rehabilitering) i årene 2003–2022.

Det første prosjektet var et som tok i bruk «ERP – Event-Related Brain Potentials), en metode for å måle hjerneaktivitet i forbindelse med ulike hjerneprosesser, ledet av lege Frank Becker ved Sunnaas sykehus. Studien ga innsikt i hvilke hjerneprosesser som har betydning for afasirammedes vansker med å forstå språk. Prosjektet la grunnlaget for klinisk bruk av ERP i rehabiliteringen av afasipasienter og generelt av pasienter med hjerneskade.

Deretter fulgte disse forskningsprosjektene:

- Språkvansker og tilleggsvansker hos barn – prosjektleder Mari Vaage Wang
- Du bør snakke mye for å bli bedre – prosjektleder Melanie Kirmess
- Afasi og tospråklighet – prosjektleder Monica Norvik
- Språkvansker og emosjonell utvikling – prosjektleder Siri Helland
- Psykososialt velvære etter hjerneslag – prosjektleder Marit Kirkevold

7d. BRUKERMEDVIRKNING

Pasient- og brukerrettighetsloven gir pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Formålet med loven er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet.

Loven skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker på den ene siden og helse- og omsorgstjenesten på den andre, å fremme sosial trygghet og å ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd. Afasiforbundet har i alle år vært aktivt innenfor brukermedvirkning, både sentralt og lokalt, ved å være talsmann for mennesker med afasi og språkvansker. Ved forespørsel om brukermedvirkning har forbundet deltatt i forsknings- og utviklingsprosjekter ved flere av landets større sykehus, helseforetak og rehabiliteringsinstitusjoner. Afasiforbundet har hatt brukerrepresentanter på flere relevante områder innen Statped, både regionalt og nasjonalt. Fokus på hjernehelse har bestandig vært viktig å fremme der det har vært mulig.
I de senere år har blant andre nevropsykolog Eike Wehling, førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen, hatt et nært samarbeid med Afasiforeningen for Bergen og omegn. Både personer med afasi og pårørende har deltatt i flere forsknings- og utviklingsprosjekter. Her kan nevnes:

- Scenariotest – kartlegging av funksjonell kommunikasjon ved afasi
- Musikkterapi for mennesker med hjerneslag
- Kognitiv trening for personer med afasi

8. NORDISK SAMARBEID

Det var naturlig å se til Sverige før etablering av et eget forbund her i Norge. De nordiske landene har et felleskap i språk og historie, og det ble raskt enighet om et nærmere samarbeid, noe som var nyttig for å lære og for å utveksle erfaringer og muligheter. Nordisk Afasiråd (NAR) ble formelt stiftet i Stockholm i 1994. Det ble avholdt rådsmøter hvert halvår. Det ble arrangert nordiske afasikongresser med tilhørende erfaringsutveksling og alternerende vertskap.
Første kongress fant sted i Finland i 1988, de påfølgende i Danmark i 1990, Norge i 1992 og i Sverige i 1994. Disse større nordiske kongressene fortsatte frem til begynnelsen av år 2000. Aktuelt på den tiden var blant annet IT-utviklingen og arbeidet med felles informasjonsmateriell.

8a. ARNIT

I 1988–1989 startet en gruppe et uformelt samarbeid for felles teknologiutvikling. Afasirådet i Nordens IT-prosjekt (ARNIT) var et prosjekt i regi av rådets ledelse. I 1991 støttet Nordiskt Utvecklingscenter för Handikapphjälpmedel (NUH) to seminarer for samarbeid rundt programvareutvikling for personer med afasi.

Forbundsleder i denne perioden, Anne Kvande, var sentral i arbeidet med ARNIT. Prosjektet hadde som mål å skape et brukervennlig kommunikasjonssystem via e-post og gjøre internett generelt mer tilgjengelig for personer med afasi. Tanken var ny samtidig som teknologiutviklingen gikk fort, men de nordiske forbundene hadde ikke økonomi til å videreføre ARNIT utover prosjektperioden.

8b. Egen logo

Etter initiativ fra Hjernesagen i Danmark i 2005, ble et forslag til ny felles logo utformet, til bruk for å kunne kjennetegne det interessepolitiske arbeidet. Dette ble godkjent i 2006, og alle landenes flagg var representert.

8c. Afasikonferansen i Oslo

Tidlig i Nordisk Afasiråds historie ble det regelmessig gjennomført en afasikonferanse annethvert år i forbindelse med årsmøtet. Siste konferanse ble arrangert i Oslo i 2007 i regi av Afasiforbundet. De fire medlemslandene sto for innholdet i programmet og presenterte ulike tiltak fra sitt land: «Mötesplats Afasi» i Sverige, «Pratkvarnen» i Finland og «Hjernesagens 12 anbefalinger for et godt undervisningstilbud» i Danmark. Norge bidro med flere interessante forelesninger om afasirehabilitering som også innebar fokus på andre aspekter enn selve språktreningen.

8d. Solsikken som felles nordisk symbol

I 2007 foreslo Hjernesagen å ha et felles symbol som utstråler både varme og livskraft. Både det finske og det norske forbundet benyttet allerede solsikkeblomsten som et slikt symbol, og det kunne være praktisk om hele Norden gjorde det samme. Solsikken ble lenge sett på ulikt materiell som Nordisk Afasiråd har gitt ut, også i nasjonale brosjyrer. Senere har modernisering og nye designtrender ført til at de ulike landene har tatt i bruk andre symboler.

8e. Basisdokument om afasirehabilitering

Mens Norge hadde lederskapet for Nordisk Afasiråd i 2006–2007, startet et omfattende arbeid med en felles nordisk plattform for afasirehabilitering. Arbeidstittelen var «Basisdokumentet», og dette ble siden det offisielle navnet.

I 2009 ble det besluttet at Basisdokumentet skulle sendes til Nordisk Velferdsutvalg. Det gikk likevel ikke å få til et møte med ledelsen i utvalget. Basisdokumentet ble også forsøkt sendt til nasjonale politikere og har i varierende utstrekning blitt anvendt i påvirkningsarbeidet siden. En gjennomgang i 2013–2014 viste at det var en plattform som kunne holde seg over tid.

8f. Afasibrosjyrer på ulike språk

I 2007 tok danskene opp spørsmålet om felles informasjonsbrosjyrer på fire ulike språk. Bakgrunnen var dels at vi har ulike språk i Norden, men også at befolkningen i de nordiske landene omfatter stadig flere med annen språkbakgrunn.

I 2014 ble afasibrosjyren laget på 19 ulike språk: norsk, dansk, finsk, engelsk, grønlandsk, somalisk, urdu, samisk, arabisk, bosnisk-kroatisk, serbisk, rumensk, vietnamesisk, polsk, tyrkisk, farsi, kurdisk, islandsk og russisk.

8g. Nordisk Afasidag

For å få større oppmerksomhet om afasi ble det bestemt at hvert land skulle ha fokus på afasisaken til samme dato hvert år. Datoen 10. oktober ble valgt, og det ble avholdt markeringer lokalt på sentrale møteplasser. Det ble sendt ut pressemelding, informasjon ble delt fra stands og det ble avholdt informasjonsmøter ulike steder i Norge. I noen tilfeller klarte man å få mediedekning lokalt. Det ble også produsert informasjonsmateriell som kunne deles ut. Det ble referert fra ulike arrangementer i medlemsbladene og etter hvert på nettsidene. På nordiske møter kunne landene utveksle idéer.

I senere år viste det seg at dagen var sammenfallende med Verdensdagen for psykisk helse som nok fikk mer oppmerksomhet både i media og ellers. Det ble oppfordret til å ha fokus på informasjon om afasi gjennom hele oktober, og at man lokalt kunne velge en dato i oktober for innsats.

8h. Plakatkonkurranse

I 2011 utlyste de fire landene en kunstkonkurranse i hvert land under temaet «livsglede». Fra hvert land valgte man fire bidrag som gikk videre til selve finalen. Finalebidragene ble presentert på hjemmesidene og medlemmene fikk stemme frem vinnerbidraget. Danmark fikk en vinner av den første og hittil eneste konkurranse om å lage det beste motivet for en plakat/større bilde. Norges bidrag kom på tredjeplass.

8i. Gi tid

«Gi tid» var en kampanje for å øke forståelsen for personer med afasi og gi dem bedre muligheter til å delta. Enhver kan ved å gi litt tid til en person med afasi hjelpe vedkommende med å forstå og bli forstått. Mange har fortsatt nytte av å vise frem «Gi tid-kortet» på reiser, på restaurant og andre steder hvor en lett kan bli misoppfattet.

«Gi tid» satte også sine avtrykk i det europeiske samarbeidet innenfor Association Internationale Aphasie (AIA), som fikk tillatelse til å benytte temaet under den europeiske afasiuken 2012.

Etter 2020 kan paralleller trekkes til arbeidet med å få til et mer eldre- og demensvennlig samfunn, der den som trenger det, skal møtes med litt ekstra tålmodighet og respekt for at vedkommende har usynlige utfordringer.

8j. Association Internationale Aphasie (AIA)

En kort periode på 90-tallet var Norge representert i det internasjonale afasiarbeidet og deltok blant annet på konferanse i Tyskland i 1996. Det var vanskelig å se at denne deltakelsen bidro til arbeidet for afasisaken på hjemmebane, samtidig som det var dyrt å delta. Derfor ble videre deltagelse her droppet. Det er utformet lik informasjon om afasi på språket til hvert av de rundt 50 medlemslandene. Hvert land driver helsepolitikk og frivillighet forskjellig, og det var mer nærliggende å fortsette samarbeidet i de nordiske land.

8k. Status Nordisk afasisamarbeid i 2022

Afasiforbundet eksisterer fortsatt i Sverige, mens Finland og Danmark har inkludert andre nevrologiske diagnoser. I Finland heter det «Hjärnforbundet» og i Danmark «Hjernesagen». Island kom med i 2016, og Færøyene var med en kort periode. Samarbeidet ble vanskeliggjort av utfordringer knyttet til språkforskjeller og ulike driftsformer.

9. 2022: SAMMENSLÅING MED LHL vedtatt

I november 2021 besluttet styret i Afasiforbundet enstemmig å starte en prosess for å kunne fremme forslag om å gå inn i LHL. Beslutningen kom til på bakgrunn av et allerede etablert samarbeid med LHL Hjerneslag (en del av LHL) både på interessepolitisk område og enkeltstående prosjekter.

Medlemmer ble orientert i Afasiposten og nyhetsbrev i desember. Saken ble forberedt grundig og presentert på landsmøtet i 2022.

I prosessen med sammenslåing var det et godt samarbeid med ansatte nøkkelpersoner og frivillige i LHL. Generalsekretær Tommy Skar i LHL Hjerneslag var sentral. Brukerrepresentanter fra begge parter deltok også. Prosessen fikk juridisk bistand fra Advokatfirmaet Lippestad. Vedtekter ble gjennomgått og endringsforslag kom på plass sammen med utkast til avtale mellom LHL og Afasiforbundet.

Landsmøtet 20.–22. mai vedtok sammenslåing med LHL fra 1. januar 2023, med navnet LHL Hjerneslag og Afasi som en del av LHL. LHL er en organisasjon med stor tyngde, både organisatorisk og interessepolitisk. Å styrke rettighetene til slagrammede og mennesker med afasi var et mål for Afasiforbundet. Hovedargumentet for sammenslåingen var at afasisaken vil nyte godt av å være en del av en større organisasjon med større ressurser.

Landsmøtet stemte for styrets innstilling med stort flertall. Ekstraordinært landsmøte ble arrangert 13. september 2022 med enstemmig vedtak for sammenslåing med LHL. Avtalen ble signert av daværende generalsekretær i LHL Frode Jahren og forbundsleder i Afasiforbundet Yngve Seterås.

Flere afasiforeninger valgte slå seg sammen med et lokallag i LHL. Mange afasiforeninger fortsatte sin virksomhet som før.

LHL utvidet rådgivningstjenesten med afasikompetanse ved å ansette en logoped i 20% stilling. Marianne Brodin, som var generalsekretær i forbundet, ble ansatt som spesialrådgiver afasi gjennom virksomhetsoverdragelse.

10. Etterord / Situasjonen i dag

Her har vi nevnt noe fra 35 års innsats, men arbeidet må ikke stoppe opp. Nå er det LHL som er forpliktet til å videreføre kampen for god afasirehabilitering, som del av det helhetlige slagtilbudet landet over.

Ser vi tilbake på innsatsen som er blitt lagt ned i Afasiforbundet, har det vært arbeidet godt og mye på mange områder. Gjennomslagene for nye ideer og tiltak for personer med afasi har vært begrenset, men forbundets innsats har forhindret vesentlige tilbakeskritt for denne gruppens rettigheter.

Her er tre viktige innsatsområder som forbundet fikk gjennomslag for:

- Tydeliggjøring av opplæringsloven med formuleringen «ny opplæring etter sykdom og skade».
- Opprettholdelse av rettigheten til refusjon av utgifter til logoped etter folketrygdloven.
- Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag fikk konkrete standarder for hyppighet og intensitet i logopedbehandlingen.

I hvilken grad anbefalingene følges, har vi ikke oversikt over. Tilbudene er fortsatt mangelfulle, dels av økonomiske grunner, dels fordi tilgangen på logopeder er begrenset og kunnskapen om afasirammedes rettigheter er mangelfull.

Rettighetene til opplæring for mennesker med afasi er fortsatt hjemlet i opplæringsloven, nå som §18.2. Legg merke til at formuleringen «ny opplæring på grunn av skade eller sjukdom» er kommet med.

> **§ 18-2.*Rett til førebuande opplæring for vaksne***
> Dei som treng førebuande opplæring i fag eller i grunnleggjande ferdigheiter, men ikkje lenger har rett til grunnskoleopplæring etter § 2-1, har rett til

> førebuande opplæring for vaksne. Søkjarar har mellom anna rett til førebuande opplæring dersom dei ikkje har fått tilfredsstillande opplæring før, …og dersom dei treng ny opplæring på grunn av skade eller sjukdom…

Oppfølging av mangler i rehabiliteringen må følges kontinuerlig. Det er behov for informasjon både innenfor og utenom målgruppen. Det er også viktig at det finnes tilpassede tilbud lokalt til den som rammes, og til pårørende, gjerne egne grupper innenfor LHLs lokale lag.

11. Tillegg

11a. Forbundsledere i Afasiforbundet 1987 - 2022

Odd Johnsen (1987- 1989) fra Agder ble valgt til første forbundsleder da forbundet ble opprettet i 1987. Han hadde selv afasi og gjorde et stort pionerarbeid i starten med begrenset økonomi i forbundet. Det står ekstra stor respekt av de som gikk foran og sørget for grunnlaget for en solid plattform videre. Blant annet hadde forbundet kun tilgang på kontor en gang i uken og var uten daglig leder.

Bjørn Moldenes (1989 – 1995) var advokat og fikk hjerneslag mens han var på kontoret. Han la ned et betydelig arbeid i de seks årene han var forbunds leder og er fortsatt aktiv i Agder Afasi forening. Han forteller til Afasiposten at det var utfor drende. Økonomien var fortsatt begrenset for å få utført alle de viktige oppgaver en stod oven for, sier han. Likevel var med lemstallet fire ganger høyere i 1993 enn i 1989. Grethe Tveit gjorde et viktig jobb som nestleder i denne perioden og repre senterte forbundet i mange viktige politiske saker.

Anne Kvande (1995 – 2001) er logoped fra Kristiansund. Hun var med i FFOs hovedstyre og var spesielt opptatt av å jobbe for bedre rettigheter for personer med afasi. Hun var aktiv i arbeidet med Nordisk Afasi kongress, som var et stort arrangement. Hun var også nest leder i lett lestavisen Klar Tale. Anne var prosjektleder for norsk til pasning av ARNIT.
Prosjektet skulle gi tilgang til internett for personer med afasi og vakte internasjonal oppmerksomhet. Samtidig var hun aktiv i Ytre Nordmøre Afasi forening og er det fortsatt. Permen Illustrert kommunika sjonsmateriell som Anne Kvande søkte midler til og fikk oversatt og tilpasset på norsk er fortsatt i salg.

Ingjerd Haukeland (2001 – 2009) var forbundsleder i hele åtte år, samtidig som hun var leder for Logopedtjenesten i Helse Bergen. Mens hun var forbunds leder var hun også 1. nestleder i hovedstyret i FFO og hadde flere verv, blant annet i Klar Tale, Stiftelsen Dam og Norsk Logopedlag. Hun har også hatt mange sentrale verv de siste årene.I tillegg til en rekke andre prosjekter utarbeidet hun HAST-testen for kart legging av afasi sammen med Tone Sandmo og Synnøve Stoller, to andre logopeder

ved Hauke land sykehus. Hun er fortsatt aktiv som leder av faglig utvalg i forbundet og i styret i Afasi foreningen for Bergen og omegn.

Ellen Borge (2009 – 2016) ble valgt til leder i 2009. I seks år som forbunds leder balanserte hun mellom jobb som sykepleier i hjemme tjenesten og forbunds leder vervet. Ellen har et stort hjerte for de som rammes av afasi og ikke minst for på rørende. En rekke kurs, andre aktiviteter ble gjennomført i Ellens periode og ikke minst utvikling av likepersons arbeidet. Hun ledet en rekke prosjekter med et stort engasjement og forståelse for den sårbare medlemsgruppen vår. Hun er stadig engasjert i forbundet og aktiv som leder i Afasi foreningen for Oslo og omegn.

Hogne Jensen (2016 – 2021) er logoped fra Tromsø og engasjerte seg i mange interessepolitiske saker for personer med afasi. Han bidro til gjennomføring av to runder med kartlegging av logopedsituasjonen i kommunene, som vi har fått stor oppmerksomhet rundt av myndig heter og organisasjoner vi samarbeider med. Hogne bidro med en rekke søknader, slik at Afasiforbundet fikk tilskudd til flere solide prosjekter innenfor e-læring og informasjonsarbeid.

Yngve Seterås (2021-2022) Han har et stort hjerte for afasi saken. Han er selv pårørende og jobber som skuespiller fortsatt samtidig som han er engasjert i forbundet og lokalforeningen i Bergen. Yngve er opptatt av at det må finnes hjelp å få når man rammes av noe så alvorlig som afasi. Selv savnet han noen å snakke med – flere like personer og mer informasjon om denne tjenesten ved slagenhetene hadde vært fint.

11b. Forbundsstyret i Afasiforbundet i Norge 1987–2022

1987–1989
Leder: Odd Johnsen
Nestleder: Helen Vogt
Styremedlemmer: Dag Ljønes, Bjørn Moldenes, Grete Tveit

1989–1991
Leder: Bjørn Moldenes
Nestleder: Grete Tveit
Styremedlemmer: Dag Ljønes (Tone Sandmo fra august 1989), Louise Storm, Eva Kreyberg

1991–1993
Leder: Bjørn Moldenes
Nestleder: Grete Tveit
Styremedlemmer: Louise Storm, Tone Sandmo, Eva Kreyberg (etter 08.05.1993 Berit Fagertun)

1994–1995
Leder: Bjørn Moldenes
Nestleder: Grete Tveit
Styremedlemmer: Louise Storm, Tone Sandmo, Berit Fagertun

1995–1997
Leder: Anne Kvande
Nestleder: Einar Straumsheim
Styremedlemmer: Louise Storm, Berit Fagertun, Margit Marie Øines

1997–1999
Leder: Anne Kvande
Nestleder: Tormod Bjerkelien
Styremedlemmer: Louise Storm, Bjørn Moldenes, Margit Marie Øines

1997–1999
Leder: Anne Kvande
Nestleder: Tormod Bjerkelien
Styremedlemmer: Louise Storm, Bjørn Moldenes, Margit Marie Øines

1999–2001
Leder: Anne Kvande
Nestleder: Tormod Bjerkelien
Styremedlemmer: Bjørn Moldenes, Kjell Alstad, Olav Bakka

2001–2003
Leder: Ingjerd Haukeland
Nestleder: Gunnar Abelgaard
Styremedlemmer: Guri Kaland Sværen, Kjell Alstad, Olav Bakka

2003–2005
Leder: Ingjerd Haukeland
Nestleder: Toril Fiva
Styremedlemmer: Kjell Alstad, Vidar Hoel, Guri Kaland Sværen

2003–2005
Leder: Ingjerd Haukeland
Nestleder: Toril Fiva
Styremedlemmer: Kjell Alstad, Vidar Hoel, Guri Kaland Sværen

2005–2007
Leder: Ingjerd Haukeland
Nestleder: Toril Fiva
Styremedlemmer: Elisabeth Brekken, Vidar Hoel, Hans Grove

2007–2009
Leder: Ingjerd Haukeland
Nestleder: Toril Fiva
Styremedlemmer: Elisabeth Brekken, Vidar Hoel, Line Haaland-Johansen

2009–2011
Leder: Ellen Borge
Nestleder: Line Haaland-Johansen
Styremedlemmer: Vidar Hoel, May Britt Kløverød, Jan Rønning

2011–2013
Leder: Ellen Borge
Nestleder: Karianne Berg
Styremedlemmer: Inghild Bjørgestad, May Britt Kløverød, Trine-Marie Hagen

2013–2016
Leder: Ellen Borge
Nestleder: Lisbet Eide
Styremedlemmer: Inghild Bjørgestad, May Britt Kløverød, Trine-Marie Hagen

2016–2019
Leder: Hogne Jensen
Nestleder: Inghild Bjørgestad
Styremedlemmer: Trond Børseth, Eivind Dybendal, Sigrid Helene Lund

2019–mars 2021
Leder: Hogne Jensen
Nestleder: Yngve Seterås
Styremedlemmer: Eivind Dybendal, Randi Kaasa, Bernt Olaf Ørsnes

Mars 2021–Desember 2022
Leder: Yngve Seterås
Nestleder: Eivind Dybendal
Styremedlemmer: Randi Kaasa, Turid Iddmark Bjerland, Bernt Olaf Ørsnes

11c. Fagutvalg

ikke oppnevnt i alle styreperioder, 4 medl. + AU ved styreleder/nestleder.

1993-1995:	Grethe Tveit (leder)
	Liv Stabell Kulø
	Kolbjørn Hegstad
	Tone Finne
	Ingjerd Haukeland
1996-1998:	Ingjerd Haukeland (leder)
	Kolbjørn Hegstad
	Liv S. Kulø
	Eli Qvenild
AU:	Anne Kvande, Bjørn Moldenes
2009-2011:	Marianne Line (leder)
	Ingjerd Haukeland
	Liv Stabell Kulø
	Line Haaland Johansen

AU: Ellen Borge, Line Haaland-Johansen

2012-2016: Ingjerd Haukeland (leder)
Line Haaland Johansen
Liv Stabell Kulø
Ellen Borge
(Karianne Berg: permisjon)
AU: Hogne Jensen, Inghild Bjørgestad

11d. Prosjekter støttet av Stiftelsen Dam

Oversikten nedenfor inneholder alle prosjekter som er utført av Afasiforbundet og støttet av Stiftelsen Dam. Sortert etter type program og i kronologisk rekkefølge med nyeste øverst.

Program Rehabilitering	**Sluttår**
Oversettelse av test for taleapraksi	2018
Lett på nett med afasi	2017
Happy apping - ved afasi	2017
Afasi - kommunikasjon er så mangt	2015
Afasi på ville veier	2015
Møteplassen Friskus	2014
Bruk av gester i afasirehabilitering	2013
Slagferdig kunst	2013
Språktrening rett hjem	2012
Bedre verktøy - bedre hjelp	2012
Tett på - afasirammede	2012
Sang - med språket i vranglås	2011
Vil du bli min besøksvenn?	2010
Eit bilde - di fortelling	2010
Mor mangler ord	2010
Slagtreffet	2009
Litterært streiftog	2010
Afasi på bortebane	2010
Å ha noe å si - med afasi	2011
Blinkskudd for Extra kommunikasjon	2010
Eldre på nett gir ikke grå stær	2010
Afasi? Tidlig kartlegging	2010
Etterhjelp til afasirammede	2010
Foredrag slag reisebidrag	2009
Video slagrammet 2- egentrening	2009
Afasi - hva er det?	2009
Afasirehablitering i grupper	2009

Psykisk helse etter hjerneslag	2008
Terapeutisk hage Haukåsen	2009
Pyskisk helse etter hjerneslag	2008
En pårørende - hva med meg?	2007
Afasirehabilitering i kommuner	2007
Afasi i knehøyde - små pårørende	2006
Informasjonskurs om afasi	2006
Gruppeterapi for afasiramma	2007
Individuell plan = brukers plan	2007
Likemannsarbeid - studievirksomhet	2006

Program Forebygging	**Sluttår**
Personer med afasi har også noe å si	2017
Afasi? hva kan jeg gjøre for deg?	2016
Look to Sweden! Afasiinspirert på tvers	2015
Se film - samtal om filmen	2015
Afasi - kurs for nyblitte	2012
Interaktive tavler i begrepslæring	2011
Mitt språk - et kartleggingsverktøy	2011
Afasi og IKT-hjelpemidler	2010
Kommunikasjonstrening	2009
Når språket lar vente på seg	2008
Bill. Mrk. "Kan vi e-møtes?"	2007
Nyblitte afatikere og pårørende	2006
Samtalepartnere for afatikere	2005
Blå himmel	2004
Nyblitte afatikere og pårørende	2003
Likemann språkskader	2002
Tilpasning av ARNIT-prosjektet	2002
Kvalitet og mestring	2002
Samtalegrupper for afatikere	2001
Språkvansker og psykisk helse	2000
Nyblitte afatikere	2000
Talefoten mistet skoen	1999

Program Helse	**Sluttår**
Musikk fremmer språk og mestring (i arbeid)	2022
Språkkartleggingsverktøy for primær progressiv afasi (i arbeid)	2022
Når vi er sammen om en aktiv slaghverdag	2022

Et bedre liv sammen med afasi	2021
"Afasi? Hva vil det si?" En kursmodul	2019
Afasiskolen - et pårørendekurs	2019
Den som vet hvor skoen trykker	2019
En afasifilm - Når språket går i stykker	2019
Afasi, kommunikasjon og nettbrett	2019

Program Pilot utvikling	**Sluttår**
Treningsmateriell for taleapraksi	2023
Scenario test for pasienter med alvorlige afatiske problemer	2023