

Plagát o medzikultúrnych zisteniach, čo je podporné a nápomocné pre dospelých so zajakavosťou

Katarzyna Węsierska, Kenneth St. Louis

O autoroch:

Katarzyna Węsierska je docentka na Sliezskej univerzite v Katoviciach v Poľsku; je zakladateľka a logopédka v Logopedickom Centre v Katoviciach. V jej výskume a klinickej praxi sa zameriava najmä na poruchy plynulosti. Na Sliezskej univerzite koordinuje svojpomocnú skupinu pre ľudí so zajakavosťou a/alebo brblavosťou. Michael Palin Centrum v Londýne jej udelilo akreditáciu na tréningovanie poľských logopédov, aby mohli používať tento prístup v rámci terapie. Spolupracuje s medzinárodnými organizáciami a výskumníkmi z rôznych krajín, aby šírila poznatky a menila spoločenský postoj voči poruchám plynulosti. Dr. Węsierska spoluorganizuje na Sliezskej univerzite medzinárodnú logopedickú konferenciu s názvom „Poruchy Plynulosti: Teória a Prax“. V roku 2017 na jedenástej konferencii o poruchách plynulosti reči v Oxforde jej bola udelená cena Davida Rowleyho za medzinárodné iniciatívy v oblasti zajakavosti.



Kenneth St. Louis je emeritný profesor logopédie na Katedre komunikačných vied a porúch na Univerzite v západnej Virgínii. St. Louis sa viac ako 40 rokov zaoberá a vyučuje poruchy plynulosti reči ako aj iné poruchy komunikácie. Jeho výskum je zachytený vo viac ako 150 publikáciách a 300 prezentáciách. Je členom organizácie ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) a bola mu udelená cena Deso Weiss za vynikajúcu kvalitu v oblasti brblavosti, cena za celoživotné dielo od International Fluency Assotiation a ďalšie ceny (WVU's Benedum Distinguished Scholar Award; WVU's Heebink Award za vynikajúcu službu štátu). Založil Medzinárodný projekt postojov k ľudským vlastnostiam (International Project of Attitudes Toward Human Attributes) a medzinárodne spolupracoval s viacerými kolegami na meraní postojov verejnosti k zajakavosti a iným ľudským charakteristikám. Jeho ďalšie výskumy a klinické záujmy sa v súčasnosti zameriavajú na príbehy zajakavosti - zajakavosť, skupinovú terapiu zajakavosti a definíciu a symptomatológiu brblavosti.

Náš príspevok opisuje výsledky medzinárodného výskumu toho, čo zažili dospelí, ktorí sa zajakávajú, a akú podporu by chceli dostať od rodiny, kamarátov, kolegov a ostatných, ktorí sa nezajakávajú. Výsledky sú ilustrované na plagáte, ktorý môže byť

preložený z angličtiny do iných jazykov, a tak poskytuje pohodlnú a rozsiahlu distribúciu. V plagáte sú zhrnuté najvhodnejšie všeobecné princípy interakcie s ľuďmi, ktorí sa zajakávajú. Toto úzko súvisí s témou konferencie „Rast prostredníctvom rozprávania“, pretože informuje ľudí, ktorí sa nezajakávajú (a predstavujú väčšinu obyvateľstva) o tom, ako najlepšie komunikovať s jednotlivcom, ktorý sa zajakáva. Vďaka tomu sa človek so zajakavosťou bude cítiť komfortnejšie so svojím zajakávaním.

Ľudské bytosti nie sú schopné prežiť izolovane; ľudia sú spoločenské tvory. Schopnosť komunikovať, vstupovať a zapájať sa do interakcií sú základnými zručnosťami ľudí. Ako dozrievame, plníme rôzne spoločenské úlohy a objavujeme svoj potenciál. Rozvíjame sa prostredníctvom komunikácie. Je potrebné zdôrazniť, že komunikácia je základné ľudské právo a mala by byť rešpektovaná. Okrem toho by mali mať všetci ľudia – a o nič menej ľudia so zdravotným postihnutím, právo na slobodnú komunikáciu. Všeobecná deklarácia komunikačných práv, ktorú podpísalo takmer 12 000 ľudí, hlása, že ľudia s komunikačnými poruchami by mali mať prístup k podpore, ktorú potrebujú na realizáciu svojho potenciálu (International Communication Project, 2014; Mulcair, Pietranton, Williams, 2018). Na túto myšlienku vynikajúco nadviazala aj téma tohtoročnej online konferencie pri príležitosti medzinárodného dňa povedomia o zajakavosti (International Stuttering Awareness Day - ISAD) - „Rast prostredníctvom hovorenia“. Marcus Tullius Cicero, rímsky štátnik, rečník a filozof raz povedal: „*Narodili sme sa ako básnici, stávame sa rečníkmi*“. Podobne Ralph Waldo Emerson tvrdil, že *spočiatku všetci vynikajúci rečníci boli slabí rečníci*. Stať sa dobrým rečníkom je proces, ktorý sa deje predovšetkým precvičovaním medziľudskej komunikácie v situáciách každodenného života a účasťou na interakciách s ostatnými. Prednášajúci na spomínanej konferencii uznávajú, že niektorí ľudia so zajakavosťou sa zdajú byť neschopní ľahko komunikovať s ostatnými. Kvôli nevhodným alebo negatívnym reakciám poslucháčov (ktoré môžu byť spôsobené aj nedostatkom informácií), si ľudia so zajakavosťou nemôžu plne vychutnať každodennú medziľudskú komunikáciu. Táto môže byť pre nich príliš náročná alebo dokonca bolestivá.

Výsledky výskumu z Medzinárodného projektu o postoji k ľudským vlastnostiam (*International Project on Attitude Toward Human Attributes - IPATHA*) ukazujú, že negatívne sociálne stereotypy (negatívne pohľady) voči zajakavosti a ľuďom, ktorí sa zajakávajú, sú medzi verejnosťou stále veľmi časté (St. Louis, 2015). Verejné presvedčenie má sociálne dôsledky, ktoré vedú k internalizácii (osvojenie, prijatie takejto myšlienky). Vedci označili tento proces u ľudí, ktorí sa zajakávajú, ako „sebastigma“ alebo negatívne presvedčenie, ktoré pravdepodobne pochádza z rodiny a spoločnosti (Boyle, Blood, 2015). Dôležité sú aj behaviorálne zložky postoja. Verejný vzor správania alebo dokonca úmysel konať môžu viesť k negatívnym činom proti osobe alebo skupine. Často má formu vyhýbania sa osobe alebo skupine, agresie alebo diskriminácie. Zaujímavé je, že ľudia, ktorí sa zajakávajú, môžu byť stigmatizovaní nielen needukovanými členmi spoločnosti, ale aj profesionálmi. Medzi spôsoby, ktorými profesionáli stigmatizujú jednotlivcov so zajakavosťou, patrí paternalizmus („*Viem, čo je pre teba najlepšie.*“), závislosť („*Nemôžeš bezo mňa žiť.*“), marginalizácia („*Viem, že tréning rodičov je dôležitý, ale keď mám byť úprimný, je jednoduchšie, keď pracujem s deťmi sám.*“), označenie obetného baránka („*Je to tvoja chyba.*“) alebo ďalšie formy (Downs, 2011).

Napriek tomu to boli špecialisti, najmä logopédi, ktorí sa snažili vzdelávať širokú verejnosť o tom, ako najlepšie komunikovať s ľuďmi so zajakavosťou. Mnohí odborníci boli dlho presvedčení, že väčšina negatívnych stereotypov, stigiem a diskriminácie vyplýva z nevedomosti. Starostliví logopédi, najmä tí, ktorí sami boli ľuďmi so zajakavosťou, hľadali najvhodnejšie spôsoby vzdelávania členov rodiny, spolužiakov, učiteľov a širokej verejnosti o tom, ako komunikovať s ľuďmi, ktorí sa zajakávajú. Výsledkom boli početné zoznamy toho, čo robiť a čo nerobiť s cieľom podpory detí a dospelých so zajakavosťou. Dôvodom vytvorenia takýchto zoznamov bola snaha, aby sa väčšina spoločnosti, ktorá sa nezajakáva, stala vzdelanejšou, podpornejšou a nápomocnejšou. Rôzne takéto zoznamy a odporúčania boli kopírované, preložené a šírené; avšak ich platnosť zatiaľ nie je podložená dôkazmi.

Pri riešení tejto skutočnosti sme sa snažili overiť rady týkajúce sa interakcie s ľuďmi, ktorí sa zajakávajú, v praxi založenej na dôkazoch. Jedným z princípov praxe založenej na dôkazoch je zohľadniť klientove potreby, perspektívu, presvedčenie, názory, hodnoty a ciele liečby (ASHA 2004; Kully, Langevin, 2005). St. Louis a jeho kolegovia administrovali ľuďom so zajakavosťou z USA a Kanady nový nástroj *Osobné posúdenie podpory z perspektívy dospelých, ktorí sa zajakávajú (Personal Appraisal of Support for Stuttering—Adults inventory PASS—Ad)*. Cieľom bolo vypracovať na dôkazoch založené odporúčania pre širokú verejnosť (St. Louis a kol., 2017). Vo výskume mali dospelí so zajakavosťou posúdiť, nakoľko si myslia, že by bol určitý typ správania pre nich podporný. Okrem toho boli požiadaní, aby posúdili, ktorí ľudia v ich živote boli pre nich najviac podporní. O rok neskôr sa táto štúdia realizovala štúdiá v Európe a na Blízkom východe s cieľom rozšíriť doterajšie zistenia o vzorky dospelých so zajakavosťou zo štyroch ďalších krajín: Libanonu, Poľska, Slovenska a Českej republiky (St. Louis a kol., 2019).

Významná väčšina respondentov z oboch štúdií súhlasila s tradičnými odporúčaniami, čo robiť a čo nerobiť v interakcii s ľuďmi so zajakavosťou. Z oboch štúdií vytvoril St. Louis a kol. (2017) nasledujúci záver ako zhrnutie toho, čo robiť a čo nerobiť:

V prvom kontakte s človekom, ktorý sa zajakáva v západnej (severoamerickej) spoločnosti, buďte pútavý, trpezlivý, akceptujúci, priateľský, čo najprirodzenejší a najuvoľnenejší a pritom vždy dobre počúvajte. Potom, čo osobu spoznáte, zistíte si viac o zajakavosti a flexibilne prispôbte svoje konanie podľa jej osobných preferencií. Treba si uvedomiť, že aj keď sa vo všeobecnosti určité konanie (napr. snaha sa uhádnuť a dopovedať neplynulé slovo) neodporúča, napriek tomu môže byť v niektorých prípadoch žiadané. Keď človeka lepšie spoznáte, môžete citlivo zistiť, či si želá, aby ste mu kládli otázky o zajakavosti, ponúkali rady alebo odporúčania alebo sa inak vyjadrovali k zajakavosti, ale buďte pripravení rešpektovať želania osoby so zajakavosťou (St. Louis et al., 2017, s. 10; 2019, s. 183).

Ako už bolo naznačené, hlavným cieľom tohto výskumu bolo vytvoriť na dôkazoch založené odporúčania pre komunikačných partnerov, aby konali podporne v interakcii s ľuďmi so zajakavosťou. Išlo o prehodnotenie roky šírených tradičných rád, čo robiť a čo nerobiť z pohľadu ľudí so zajakavosťou. Pri zbere údajov v rámci druhej štúdie navrhol

výskumný tím v Európe a na Blízkom východe vytvoríť informačný plagát, ktorý by graficky zhrnul hlavné zistenia výskumu.

Pôvodná verzia plagátu bola vytvorená v anglickom jazyku na základe spolupráce celého výskumného tímu nasledovných ľudí: Nouhad Abou Melhem (Libanon), Jan Dezort (Česká republika), Hana Laciková (Slovensko), Selma Saad Merouwe (Libanon), Katarzyna Węsierska (Poľsko) a Ken St. Louis (USA).

Ilustrácie k plagátu vytvoril libanonský umelec Ghadi Ghosn. Tieto ilustrácie ľudí so zajakavosťou zachytených pri interakciách s druhým človekom, sa môžu zdať ako príliš drsné. Avšak tím tvorcov plagátu sa zhodol na tom, že umelec si pravdepodobne zvolil tento spôsob vyjadrenia, aby zdôraznil, ako môže zajakavosť dostať človeka pri komunikácii do zložitej pozície. Grafický návrh pripravil poľský grafický dizajnér Jarosław Telenga. Doteraz bol plagát preložený do arabčiny, češtiny, francúzštiny, poľštiny a slovenčiny. Všetky jazykové verzie plagátu sú bezplatne dostupné na webovej stránke Medzinárodnej konferencie o logopédii: *Poruchy plynulosti: Teória a prax*: www.konferencja-zpm.edu.pl (International Conference on Logopedics: *Fluency Disorders: Theory and Practice*: www.konferencja-zpm.edu.pl).

Sociálny model zdravotného postihnutia je v posledných rokoch čoraz viac rozšírený (Simpson, Everard, 2015). Tento model podporuje zmenu vnímania a prístupu k ľuďom, ktorí zápasia s rôznymi formami zdravotného postihnutia. Zatiaľ čo medicínsky model zdravotného postihnutia predpokladá, že pre zdravotne postihnutú osobu je dôležitejšia liečba ako podpora, sociálny model sa zameriava na nevyhnutné sociálne prispôsobovanie. Podľa sociálneho modelu by kľúčová mala byť zmena sociálnych postojov k zdravotnému postihnutiu a k jednotlivcovi s postihnutím, najmä poskytovanie primeranej sociálnej podpory. Sociálny model požaduje, aby spoločnosť šírila vedomosti o zdravotnom postihnutí, zvyšovala porozumenie, vytvárala akceptujúce prostredie a vhodné podmienky pre jednotlivcov so zdravotným postihnutím. Uplatnenie sociálneho modelu v prípade ľudí so zajakavosťou by sa malo začať odstraňovaním bariér, aby mohli naplno uskutočňovať svoj potenciál a bolo im umožnené žiť kvalitný život namiesto toho, ako ich len opravovať, ako to bolo v postupe podľa medicínskeho modelu. Preto by malo byť preformulované vnímanie toho, čo vedie k úspechu v terapii zajakavosti a aké by mali byť jej ciele. V minulosti sa verilo, že získanie plynulosti je najdôležitejším prejavom úspechu v terapii zajakavosti. Tento uhol pohľadu sa však v poslednej dobe mení. Viac odborníkov sa prikláňa k tomu, aby ľudia so zajakavosťou získali čo najlepšie komunikačné schopnosti a kompetencie pre úspech v rôznych rolách, ktoré budú zastávať v každodennom živote. Zaujímavý rozhovor na túto tému poskytlo osem opýtaných v článku „Úspech v terapii zajakavosti - čo to je a ako ho dosiahnuť - názory dvojitých odborníkov“ (Blanchet a kol., v tlači). Tieto osoby boli nazvané ako „dvojnásobní experti“ kvôli ich každodenným osobným skúsenostiam so zajakavosťou a zároveň ich profesionálnemu alebo spoločenskému zaangažovaniu do aktivít na podporu ľudí so zajakavosťou. Podľa názorov týchto odborníkov je najdôležitejším znakom úspechu v terapii zajakavosti zlepšená kvalita života. To samozrejme znamená, že jedným z cieľov terapie môže byť zlepšenie plynulosti; veľmi dôležité je však aj posilnenie procesu zmeny budovaním seba prijatia a potvrdením pripravenosti klienta čeliť výzvam. Je nevyhnutné, aby

jednotlivci so zajakavosťou boli schopní naplniť svoje ciele, plnohodnotne vystupovať v každodennom živote a aktívne sa zúčastňovať rôznych foriem spoločenských aktivít. Iba komunikácia bez obmedzení môže poskytnúť takéto príležitosti. Okrem toho, aby človek so zajakavosťou bol schopný napredovať prostredníctvom reči, je potrebné uskutočniť spoločenské zmeny. Preto je potrebné upraviť nepriaznivé podmienky, ktoré sú v súčasnosti prítomné v spoločnosti. Niektoré kroky musí zrealizovať skupina ľudí so zajakavosťou a špecialisti. Užitočným nástrojom môže byť plagát, ktorý šíri na dôkazoch založené poznatky o vhodných interakciách s ľuďmi, ktorí sa zajakávajú. Tento materiál môže slúžiť na dosiahnutie významných zmien v kultúrnej kompetencii ako konať v interakcii s jednotlivcami so zajakavosťou v rôznych sociálnych prostrediach. Tvorcovia plagátu sú presvedčení, že zhrnutie výsledkov týchto medzinárodných štúdií do jedného plagátu je dobrým príkladom využitia praxe založenej na dôkazoch pri verejnej podpore zajakavosti. Môžu ho využiť nielen profesionáli, ale aj ľudia, ktorí sa zajakávajú alebo v rámci svojpomocnej skupiny. Tak sa môžu šíriť vedomosti o tom, ako by osoby so zajakavosťou chceli, aby sa s nimi jednalo v každodenných životných situáciách. Plagát dokáže niekoľkými slovami a grafikou poučiť verejnosť o vhodných reakciách a interakciách s osobou, ktorá sa zajakáva a tiež o tom, že nikdy nie je neskoro byť jej podporou. Veríme, že tento plagát je ďalším spôsobom, ako môžu ľudia, ktorí sa zajakávajú, uplatniť tohtoročnú tému medzinárodného dňa povedomia o zajakavosti (ISAD): *Rast prostredníctvom rozprávania*.

Plagát má autorské práva; autorov by však potešilo, keby bol dostupný aj v iných jazykoch. Preto vítame každého, kto si želá preložiť plagát do iného jazyka; prosíme vopred sa dohodnúť s Katarzynou Wesierskou (katarzyna.wesierska@us.edu.pl).

PodĎakovanie:

Autori by chceli poďakovať svojim kolegom - všetkým členom oboch výskumných tímov a všetkým ľuďom podieľajúcim sa na tvorbe plagátu.

Referencie:

- ASHA (2004). *Evidence-based practice in communication disorders: An Introduction* [Technical Report], www.asha.org/policy.
- Blanchet, P., Boroń, A., Chmielewski G., Everard, R., Haase, T., Gładysz, Z., Jankowska-Szafarska, L., Ravid, B., St. Louis, K.O., & Węsierska, K. [in press]. Sukces w terapii jąkania – czym jest i jak go osiągnąć – opinie “podwójnych” ekspertów [*Success in stuttering therapy – what is it and how to achieve it – opinions of ‘double’ experts*]. In: K. Węsierska & M. Witkowski, (eds.), *Zaburzenia płynności mowy – teoria i praktyka, tom 2* [*Fluency Disorders: Theory and Practice, vol. 2*]. Katowice, Poland: University of Silesia Publishing House.
- Boyle, M.P., & Blood, G.W. (2015). Stigma and stuttering. Conceptualizations, applications, and coping. In: K. O. St. Louis, (ed.), *Stuttering meets stereotype, stigma, and discrimination. An overview of attitudes research*, 43-70. Morgantown: West Virginia University Press.

- Downs, D. (2011). How audiologists and speech-language pathologists can foster and combat stigma in people with communication disorders. In: R.J. Fourie (ed.), *Therapeutic Process for communication disorders. A guide for clinicians and students*, pp. 105-122. Hove, UK: Psychology Press.
- International Communication Project. (2014). *Universal declaration of communication rights*. Retrieved from: <https://internationalcommunicationproject.com/profile/communication-basic-human-right/>
- Kully, D., & Langevin, M. (2005). Evidence-based practice in fluency disorders. *The ASHA Leader*, October, 18, (23), 10–11.
- Mulcair, G., Pietranton, A.A., & Williams, C. (2018). The International Communication Project: Raising global awareness of communication as a human right. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 34-38.
- Simpson, S., & Everard., R. (2015, July). *Stammering and the social model of disability: Implications for therapy*. Paper presented to the International Fluency Association 8th World Congress on Fluency Disorders, Lisbon, Portugal.
- Louis, K. O. (2015). Epidemiology of Public Attitudes Toward Stuttering. In: K. O. St. Louis, (ed.), *Stuttering meets stereotype, stigma, and discrimination. An overview of attitudes research*, pp. 7-42. Morgantown: West Virginia University Press.
- Louis, K. O., Irani, F., Gabel, R. M., Hughes, S., Langevin, M., Rodriguez, M., Scott, K. S., & Weidner, M. E. (2017). Evidence-based guidelines for being supportive of people who stutter in North America. *Journal of Fluency Disorders*, 53, 1-13. doi: 10.1016/j.jfludis.2017.05.002
- Louis, K.O., Węsierska, K, Saad Merouwe, S., Abou Melhem, N., Dezort, J., & Laciková, H., (2019). How should we interact with adults who stutter? Let's hear from them. In: D. Tomaioli (Ed.), *Proceedings of the 3rd International Conference on Stuttering*, pp. 172-183. Trento: Erickson.

So súhlasom autorov a webovej inštitúcie pre potreby SCŠPP IDR preložila

(K. Schweighoferová SCŠPP IDR, N. Mareková)