



AUTOSTYGMATYZACJA W JĄKANIU – BADANIE WSTĘPNE Z WYKORZYSTANIEM POLSKIEJ ADAPTACJI SKALI POSTRZEGANIA JĄKANIA

SELF-STIGMA IN STUTTERING – A PRELIMINARY STUDY USING THE POLISH ADAPTATION OF THE STUTTERING PERCEPTION SCALE

Natalia Bauszek¹ 
Katarzyna Węsierska^{2,3} 



Natalia Bauszek



Katarzyna Węsierska

Preklad tohoto článku do češtiny si můžete přečíst zde.

Streszczenie

Artykuł prezentuje wyniki badania pilotażowego z wykorzystaniem polskiej wersji *Skali postrzegania jąkania*. Zjawisko stygmatyzacji w przypadku jąkania jest obecne i wywiera negatywny wpływ na jakość życia osób jąkających się. Celem opisywanego badania było rozpoznanie opinii tzw. podwójnych ekspertów na temat zjawiska stygmatyzacji i autostygmatyzacji w jąkaniu oraz poprawności polskiej adaptacji skali i potencjalnych możliwości jej stosowania w terapii osób dorosłych z jąkaniem. W tym badaniu jakościowym wzięło udział 7 respondentów – logopedów, psychologów, liderów ruchu samopomocy dla osób jąkających się, którzy mają osobiste doświadczenia związane z jąkaniem. Problem badawczy przyjął formę pytania: Jak respondenci oceniają rzetelność tłumaczenia skali i jej przydatność w procesie interwencji logopedycznej? W artykule przytoczono wybrane opinie respondentów oraz wskazano implikacje praktyczne podjętego badania.

Abstract

The article presents the results of a pilot study using the Polish version of the *Stuttering Perception Scale*. The phenomenon of stigmatisation which is present in stuttering has a negative impact on the quality of life of those who stutter. The purpose of the study outlined below was to identify the opinions of those who are known as 'double experts' on the phenomenon of stigmatisation and self-stigmatisation in stuttering, as well as on

the correctness of the Polish adaptation of the scale and its potential applicability in the therapy of adults suffering from stuttering. This qualitative study involved 7 participants: speech therapists, psychologists, and/or leaders of the self-help movement for people who stutter, who have personal experience of stuttering. The research problem took the form of the question: How do respondents assess the reliability of the translation of the scale and its usefulness in the process of Speech Therapy intervention? The article cites selected opinions of the respondents and indicates the practical implications of the study.

Słowa kluczowe

stygmatyzacja/autostygmatyzacja, osoby dorosłe z jąkaniem, jąkanie, *Skala postrzegania jąkania*, badanie wstępne

Keywords

self-stigma, adults who stutter (AWS), stuttering, *Stuttering Perception Scale*, preliminary study

Stygmatyzacja i autostygmatyzacja w jąkaniu

Osoby, które się jąkają, nie tylko zmagają się z fizycznymi przejawami zakłóceń w sposobie wypowiedzania się, ale także konfrontują się ze stygmatyzującymi i dyskryminującymi postawami ze strony społeczeństwa wobec jąkania i osób z jąkaniem (Boyle, 2018, St. Louis, 2015). Społeczeństwo dostrzega cechę, czyli

¹ Lic. Natalia Bauszek, Centrum Logopedyczne w Katowicach, Polska, ul. Koszykowa 11a/1, 40-781 Katowice, Polska. E-mail: nbauszek@centrumlogopedyczne.com.pl.

² Dr hab. Katarzyna Węsierska, prof. UŚ, Instytut Językoznawstwa, Wydział Humanistyczny, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Uniwersytecka 4, 40-032 Katowice, Polska. E-mail: katarzyna.wesierska@us.edu.pl.

³ Fundacja Centrum Logopedyczne, ul. Łąkowa 31, 40-781 Katowice, Polska.

w tym przypadku jąkanie się, i wiąże ją ze stereotypami (np. osoba z niepełnością jest nerwowa, niekompetentna, mniej inteligentna). Obecność stereotypów prowadzi do reakcji emocjonalnej członków społeczeństwa, co skutkuje tym, że w kontakcie z osobami jękającymi się czują się nieswojo. Negatywna reakcja emocjonalna może prowadzić do unikania, segregacji, a nawet dyskryminacji. Ograniczenia społeczne mogą z kolei przyczynić się do pogorszenia samopoczucia psychicznego osoby z jękaniem, do powstrzymywania się przed podejmowaniem wyzwań, a tym samym utrudniać osiąganie pożądaných celów życiowych (Boyle, 2013). Badania dowodzą, że stereotypy związane z jękaniem się odnoszą się najczęściej do osobowości i kompetencji osób jękających się. Są one często postrzegane jako nieposiadające umiejętności pełnienia ról przywódczych w społeczeństwie i wykonywania działań, które wymagają komunikacji werbalnej (Abdalla i St. Louis, 2012). Osoby jękające się są najczęściej świadome istnienia takich stereotypowych sądów oraz przekonań i tym bardziej dotkliwie przeżywają jękanie. Świadomość powszechności stygmatyzujących opinii na temat jękania wpływa na dobrostan i zdrowie psychiczne osób z jękaniem (Boyle, 2015). Międzynarodowe badania prowadzone w ramach projektu IPATHA (*The International Project of Attitudes Toward Human Attributes*) z użyciem POSHA-S (*Public Opinion Survey of Human Attributes – Stuttering*) wykazały, że przejawy stygmatyzacji jękania i osób z jękaniem są powszechne i mogą zakłócać przebieg kariery szkolnej, zawodowej, jakość kontaktów interpersonalnych, a w konsekwencji znacząco obniżać jakość życia (Błachnio et al., 2015, St. Louis, 2015).

Corrigan i Watson (2002) wskazują, że stałe doświadczanie stygmatyzacji w życiu społecznym może być przyczyną internalizacji negatywnych sądów, przekonań czy postaw i prowadzić do autostygmatyzacji. Autostygmatyzacja jest przyswojeniem sobie przez osoby z jękaniem negatywnych społecznych stereotypów na swój temat. Jest to swoiste uwewnętrznienie stereotypów, uprzedzeń oraz różnych form dyskryminacji, na jakie osoby jękające się są narażone ze strony społeczeństwa (Corrigan et al., 2009). Prowadzi to do wykształcenia się postawy samodyskryminującej. Dla przykładu: osoba, która doświadcza autostygmatyzacji, żywi przekonanie, że nie nadaje się do wykonywania danego zawodu, nie znajdzie sobie partnera, nie

jest w stanie samodzielnie funkcjonować, nie ma takich samych kompetencji społecznych jak osoby niejąkające się. Badacze określili ten brak zaufania do umiejętności osiągania celów życiowych jako efekt „dlaczego próbować?” (np. „Czy powinienem spróbować ubiegać się o tę pracę? Ktoś taki jak ja nie poradzi sobie z taką pracą”) (Corrigan et al., 2009). Zaproponowali czteroetapowy model procesu autostygmatyzacji. W pierwszym etapie jednostki uświadamiają sobie, że są napiętnowane przez społeczeństwo. W kolejnym etapie zaczynają akceptować stygmatyzujące postawy społeczne i stereotypizują innych. Następnie przyswajają sobie takie stygmatyzujące postawy, a na końcu doświadczają szkody psychologicznej w postaci obniżonego dobrostanu i uczestnictwa w życiu społecznym (Corrigan et al., 2011, 2012). Autostygmatyzacja wpływa na samoocenę i poczucie skuteczności społecznej, jakość życia, społeczne interakcje oraz adaptację, a także na ogólne samopoczucie psychiczne (Boyle, 2013). Jest ona również ściśle związana z problemami ze zdrowiem psychicznym, w tym pojawianiem się bezradności, depresji, lęku, ale także pogorszeniem stanu fizycznego osoby samostygmatyzującej się. Może manifestować się także tendencją do unikania opieki specjalistycznej (Boyle, 2013). Boyle i Fearon przeprowadzili badania mające na celu ustalenie, czy istnieje związek między autostygmatyzacją a zdrowiem fizycznym, stresem i satysfakcją z opieki specjalistycznej u dorosłych osób z jękaniem (2018). Wyniki pokazały, że im większa świadomość piętna społecznego u osób jękających się, tym większe ryzyko doświadczania stresu i problemów zdrowotnych (w tym bólów głowy, zaburzeń snu, problemów żołądkowych).

Aby poprawić dobrostan osób z jękaniem, zarówno badacze, jak i klinicyści, powinni podejmować działania mające na celu znoszenie społecznej stygmatyzacji jękania. Niemniej istotne jest identyfikowanie postaw, przekonań i uczuć osób jękających się, które poszukują wsparcia terapeutycznego, aby ustalić, czy wykazują tendencje do autostygmatyzacji. Uwzględnianie w procesie interwencji logopedycznej w jękaniu działań mających na celu niwelowanie objawów autostygmatyzacji powinno być jednym z priorytetowych celów kompleksowej terapii logopedycznej. Skuteczne wsparcie terapeutyczne dla osób z jękaniem wymaga odpowiednich narzędzi diagnostycznych, pozwalających na ocenę przekonań klienta. Boyle

opracował w tym celu *The Self-Stigma of Stuttering Scale – 4S* (*Skalę autostygmatyzacji w jękaniu*) (2015). Narzędzie to pozwala na ocenę, czy klient ma tendencje do samostygmatyzacji. Wykorzystując to narzędzie, specjalista jest w stanie zaprogramować terapię odpowiednią do potrzeb jednostki, która zwraca się do niego o pomoc (Boyle, 2013, 2015). W badaniu pilotażowym oryginalnej wersji skali wzięło udział 446 respondentów. Analizy końcowe – po wyeliminowaniu ankiet wypełnionych przez osoby, które nie spełniały kryteriów włączających do udziału w badaniu – przeprowadzono na podstawie 291 ankiet wypełnionych przez osoby jękające się w wieku 18 lat i starsze (Boyle, 2013). Skala w swojej pierwotnej wersji zawierała 73 pytania, ostateczna liczy 33 pytania i jest podzielona na trzy sekcje diagnozujące kolejno: stopień świadomości stygmatyzacji jękania, stopień zgody na stygmatyzację oraz stopień autostygmatyzacji (Boyle, 2015). Kwestionariusz ankiety składa się z kilku głównych zdań niedokończonych, typu: „Większość ludzi uważa, że osoby, które się jękają, są...”. Do każdego z tych zdań dopasowano kilka opcji – fraz zamykających te zdania, typu: „niepewne, pewne siebie” itd. Zadaniem osoby badanej jest dokonanie wyboru właściwej opcji poprzez zakreślenie odpowiedniej odpowiedzi na 5-stopniowej skali Lickerta, np. 1 = zdecydowanie się nie zgadzam, 2 = raczej się nie zgadzam, 3 = nie mam zdania, 4 = raczej się zgadzam, 5 = zdecydowanie się zgadzam (Boyle, 2015, s. 25-26).

Metodologia

Opis narzędzia

Po uzyskaniu zgody autora skali – Michaela P. Boyle’a – i wsparcia merytorycznego z jego strony (udostępnienie materiałów źródłowych) przystąpiono do jej tłumaczenia. Oryginalna nazwa narzędzia brzmi *The Self-Stigma of Stuttering Scale* (4S) i nadal jest używana w publikacjach naukowych. Dla niektórych uczestników badań prowadzonych w USA wydzźwięk nazwy skali, ze względu na obecność terminu *autostygmatyzacja*, był zdecydowanie negatywny, dlatego autor zdecydował się na zmianę. W opisywanym badaniu, zgodnie z sugestią autora, użyto nowej nazwy – *The Stuttering Perception Scale*. W języku polskim w procesie tłumaczenia narzędzie nazwano: *Skala postrzegania jękania*. W pracy nad adaptacją wykorzystano robocze tłumaczenie autorstwa

Anny Szerszeńskiej. Ta pierwsza polska wersja została następnie sprawdzona pod względem merytorycznym przez logopedkę specjalizującą się w terapii zaburzeń płynności mowy, posiadającą certyfikat Europejskiego Specjalisty Zaburzeń Płynności Mowy. Pierwsza autorka tego artykułu we współpracy z osobą bilingwalną specjalizującą się w psychologii dokonała *back-translation* w celu weryfikacji poprawności pierwotnego tłumaczenia skali.

Opisywane w tym artykule badanie miało na celu ocenę poprawności polskiej adaptacji *Skali postrzegania jąkania* oraz rozpoznanie opinii uczestników badania, tzw. podwójnych ekspertów, czyli osób jękających się, które zawodowo lub społecznie pracują z osobami jękającymi się, na temat możliwości jej zastosowania w polskiej praktyce logopedycznej. Problem badawczy przyjął formę pytania: Jak uczestnicy badania, którymi byli podwójni eksperci, oceniają jakość polskiej adaptacji *Skali postrzegania jąkania* oraz jej przydatność w procesie interwencji logopedycznej

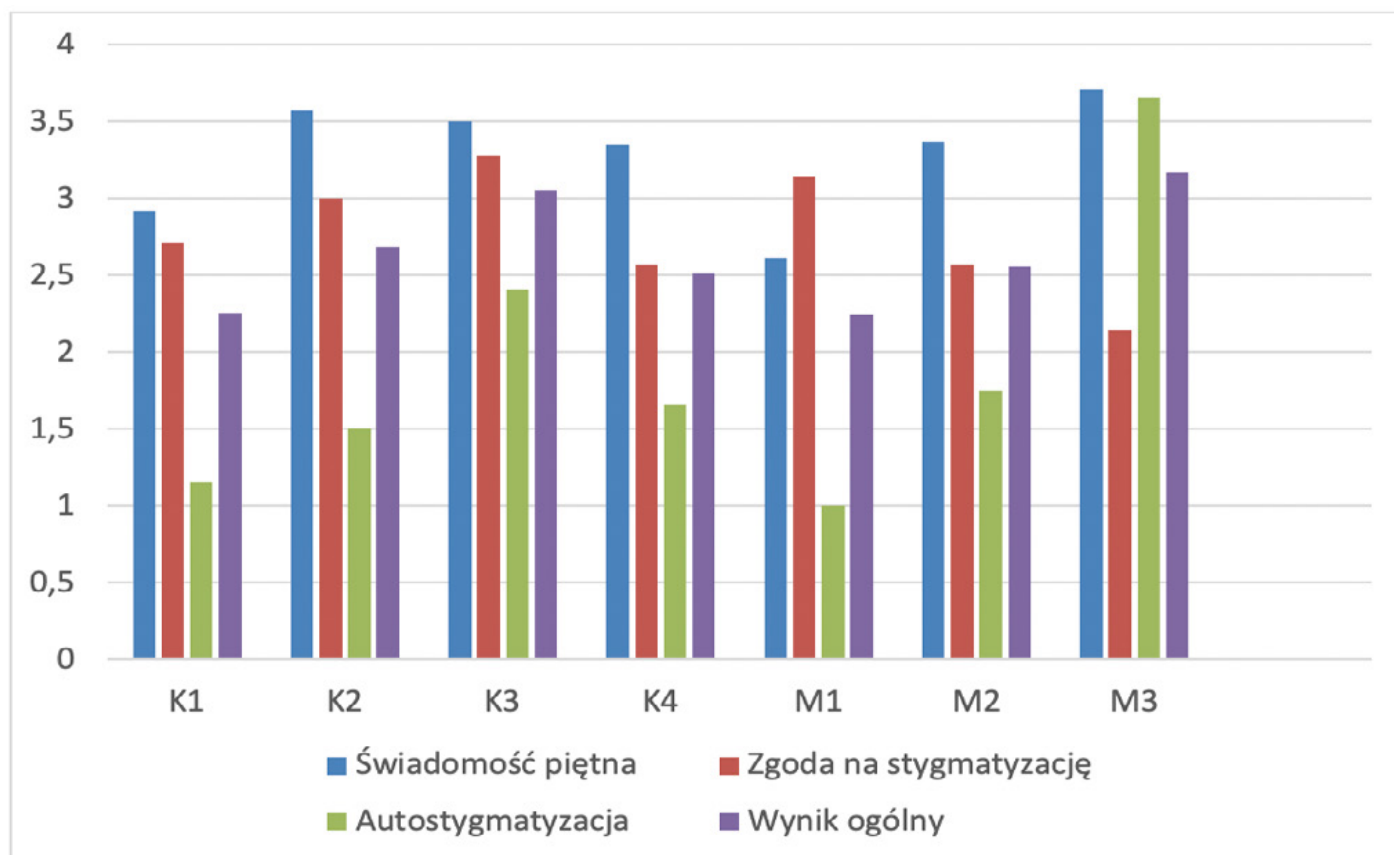
i jakie są ich doświadczenia związane ze stygmatyzacją i autostygmatyzacją?

Po uzyskaniu pisemnej zgody uczestników na udział w badaniu, drogą mailową zostały im udostępnione następujące materiały: angielskojęzyczna wersja *Self-Stigma of Stuttering Scale (4S)*, jej polska adaptacja – *Skala postrzegania jąkania* oraz pytania wywiadu. Uczestnicy badania zostali poproszeni o wypełnienie kwestionariusza polskiej wersji skali i odesłanie jej do pierwszej autorki tegoż artykułu. Następnie każdy z uczestników badania był poproszony o udzielenie wywiadu. Rozmowy prowadzone były na platformach Zoom lub Skype i za zgodą uczestników nagrywane w celu dokonania transkrypcji zebranych odpowiedzi. Podczas przeprowadzania wywiadów prowadząca korzystała z częściowo ustrukturyzowanego arkusza wywiadu.

Uczestnicy badania i procedura badawcza

Osoby, które zostały zaproszone do udziału w tym projekcie, określane są w literaturze

przedmiotu mianem podwójnych ekspertów. Są to „osoby jękające się, które zajmują się zawodowo lub społecznie niesieniem pomocy ludziom zmagającym się z zaburzeniami płynności mowy” (Blanchet et al., 2020, s. 14). W badaniu wzięło udział 7 uczestników (4 kobiety i 3 mężczyzn). Kryteriami włączającymi respondentów do badania były: osobiste doświadczenie bycia osobą z jękaniem oraz doświadczenie udzielania pomocy – w formie instytucjonalnej (wykonywanie zawodu logopedy, psychologa) lub/i pozainstytucjonalnej – aktywność w ruchu samopomocy dla osób z jękaniem, pełnienie funkcji lidera ruchu/grupy samopomocowej. Osoby takie wydają się najbardziej predestynowane do tego, by wyrazić wiarygodne opinie na temat wypełnionej skali oraz zasadności jej stosowania. Dla wszystkich uczestników badania język polski jest językiem ojczystym. W badaniu wzięły udział osoby pełnoletnie, czynne zawodowo. Wykres zamieszczony poniżej prezentuje wyniki respondentów – czterech kobiet (K1, K2, K3, K4) i trzech mężczyzn (M1, M2, M3).



Wykres 1: *Skala postrzegania jąkania* – zestawienie średnich wyników w trzech podsekcjach i wyników ogólnych; n = 7

Średnie wyniki uzyskane przez respondentów wskazują stosunkowo wysoki poziom świadomości stygmatyzacji – wyniki uzyskane w tej sekcji przez wszystkich respondentów plasowały się na poziomie

wyższym niż średni, czyli wszyscy badani są świadomi istnienia stygmatyzacji jąkania. Co ciekawe, również średnie wyniki dla drugiej sekcji badającej poziom zgody z negatywnymi stereotypami plasują się na

dość wysokim poziomie – wszyscy respondenci, poza M3, uzyskali w tej sekcji wyniki wyższe niż średni wynik 2,5. Wyniki dla sekcji oceniającej poziom autostygmatyzacji są natomiast znacznie bardziej

zróżnicowane – od relatywnie niskich wyników K1 (1,16) i K2 (1,5) do stosunkowo wysokiego wyniku M3 (3,66). Zestawienie wyników uzyskanych w grupie podwójnych ekspertów zdaje się potwierdzać znaczenie podejmowania działań ukierunkowanych na niwelowanie stygmatyzacji jąkania.

Stygmatyzacja i autostygmatyzacja w jąkanii – opinie respondentów

Podczas przeprowadzania z respondentami wywiadów na temat zjawiska stygmatyzacji i autostygmatyzacji pozyskano obszerny materiał badawczy. Zebrane wypowiedzi zostały spisane, a następnie podane analizie jakościowej. Osoby badane uważają, że zjawisko autostygmatyzacji jest obecne u osób z jąkanii. Ich zdaniem dzieci są mniej świadome tego zjawiska, jednak u osób dorosłych, które są już niejako zainfekowane negatywnymi opiniami społeczeństwa, zachowania samopiętnujące są bardziej nasilone. W opinii respondentów autostygmatyzacja wynika z tego, że osoby z jąkanii stale konfrontują się z negatywnymi poglądami ze strony społeczeństwa, opiniami konkretnych osób, często także własnych. Respondenci podkreślali, że autostygmatyzacja ma znaczący wpływ na jakość życia.

Interesujące są również opinie respondentów na temat świadomości piętna

i odczuwania autostygmatyzacji na różnych etapach życia. Osoby badane podkreślały, że istotny wpływ na to, że tendencje do samostygmatyzacji w ogóle się ujawnią, mają przede wszystkim rodzice i najbliższe otoczenie dziecka. Ich zachowania w stosunku do jąkania dziecka mają ogromny wpływ na postrzeganie przez nie samego siebie, ponieważ „dziecko patrzy na świat oczami rodzica”. Im mniejsze dziecko, tym większa dla dziecka wartość zdania rodzica. To, co rodzice lub osoby bliskie mówią do dziecka, z czasem staje się jego wewnętrzną narracją. Respondenci podkreślali, że u dzieci rzadziej zauważają przejawy autostygmatyzacji, podczas gdy u dorosłych, przesiąkniętych opiniami społeczeństwa oraz osób bliskich, takie zachowania są niemal powszechne.

Wyniki badania wskazują, że osoby badane doświadczyły autostygmatyzacji. W opiniach respondentów istotną formą terapii (oprócz konsultacji z terapeutą) jest autoterapia, która umożliwia pogłębienie procesu autorefleksji i tym samym stopniową akceptację jąkania i siebie z jąkanii. Respondenci podkreślają ponadto znaczenie uczestnictwa w spotkaniach grup samopomocowych. Ich zdaniem przebywanie z innymi osobami z jąkanii oraz możliwość dzielenia się swoimi doświadczeniami i przeżyciami mogą znacząco wpływać na obniżanie poziomu autostygmatyzacji.

Respondenci zostali poproszeni o dokonanie oceny tłumaczenia i adaptacji skali.

Osoby badane zgodnie twierdziły, że skala jest przetłumaczona w sposób zrozumiały i nie wskazywały istotnych uchybień w tym zakresie. Niektórzy z nich zwrócili uwagę na zbyt dosłowne tłumaczenie niektórych fragmentów. Sugerowane zmiany, które nie naruszały w sposób znaczący zgodności polskiej adaptacji z oryginałem, zostały wprowadzone. W opinii badanych narzędzie jest klarowne oraz posiada logiczny ciąg – od ogółu do szczegółu. Respondenci twierdzili również, że instrukcje dotyczące sposobu udzielania odpowiedzi są przejrzyste, a podział na trzy obszary tematyczne jest zasadny. Wśród respondentów dominowało przekonanie o tym, że *Skala postrzegania jąkania* będzie pomocnym narzędziem w pogłębionej diagnozie aspektów kognitywnych i emocjonalnych w jąkanii. Sygnalizowali, że skala powinna być wykorzystywana nie tylko w interwencji diagnostyczno-terapeutycznej, ale również w ramach ruchu samopomocy dla osób z jąkanii. Osoby, które wzięły udział w tym badaniu, zwróciły również uwagę na unikatowość skali, podkreślając, że dotychczas nie spotkały się z narzędziem do diagnozy logopedycznej, które podejmowałoby temat autostygmatyzacji w jąkanii.

Tabela 1 prezentuje wybrane wypowiedzi respondentów odnoszące się do kwestii stygmatyzacji, autostygmatyzacji i potencjalnych możliwości wykorzystania *Skali postrzegania jąkania* w interwencji logopedycznej.

| Obszary tematyczne | Wybrane wypowiedzi respondentów |
|--|---|
| (Auto)stygmatyzacja w różnych okresach życia | <p>Dziociom, nawet jeśli są świadome tego, że się jąkają, raczej nie przeszkadza fakt jąkania. Wiadomo, chciałyby się nie jąkać, ale nie mają myśli: jestem beznadziejny, bo się jąkam; nie odezwę się na lekcji, bo się jąkam; nie podejść do kolegi, bo się jąkam i dlatego jestem taki i taki; jestem beznadziejnym mówcą, nikt mnie nie wysłucha do końca, ktoś okaże zniecierpliwienie – u dzieci to rzadkość.</p> <p>Dziecko patrzy na świat oczami rodzica. Im mniejsze dziecko, tym bardziej zasada ta ma zastosowanie. Im starsze dziecko, tym więcej do głosu dochodzi indywidualnych predyspozycji, wrażliwości. To, co mówimy do dziecka, z czasem staje się jego głosem wewnętrznym – słowa, mimika, gesty, nawet drobne gesty niewerbalne zakotwiczą się w umyśle dziecka.</p> <p>Wydaje mi się, że silna autostygmatyzacja często występuje wśród dorosłych. Te osoby już są – można powiedzieć – przesiąknięte opinią o osobach jąkających się i to wpływa na całe ich funkcjonowanie społeczne. Obserwuję to, prowadząc zajęcia w grupach samopomocowych – są osoby, których autostygmatyzacja nie dotyczy i one odnoszą sukcesy zawodowe oraz szkolne, zdobywają wykształcenie.</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Autostymatyizacja – doświadczenia własne respondentów</p> | <p>Ja również znalazłam się w takim miejscu w życiu, kiedy chciałam sprostac tym wszystkim słabszym stronom, które były wynikiem myślenia o sobie źle: „jąkam się, więc jestem gorsza w tym i tym”. Uważam, że jest to bardzo ważna kwestia i bez jej poruszania raczej nie powinno się iść do przodu w procesie terapeutycznym.</p> <p>Kiedy żyłam w gronie osób, którym się wydaje, że wiedzą, co mają zrobić, że rozwiązaniem problemu jest np. spokój, niestresowanie się. Ja czułam, że wypowiadają się na temat, którego nie znają, ale było to grono osób, które było dla mnie ważne, np. mama oraz tata. Z jednej strony czuję, że trochę błędzą, a z drugiej – jest to zdanie osób dla mnie bardzo ważnych (szczególnie gdy jest się dzieckiem, zdanie rodziców jest bardzo ważne).</p> <p>Zawsze czułam się źle w momencie zająknięcia. Zawsze zazdrościłam innym jękającym się osobom, że jękają się z taką gracją, nie przejmują się tym, ignorują zająknięcia. Teraz wiem, że to wszystko była kwestia najwcześniejszych programów i tych wszystkich drobnych, różnych, werbalnych czy niewerbalnych zachowań ze strony rodzica w momencie moich zająknięć. Zastanawiałam się, czemu ja się tak źle czuję przy bloku, czemu nie utrzymuję kontaktu wzrokowego – ja widzę podczas zająknięć ten zrozpaczony, poirytowany, czasami już smutny wyraz twarzy moich rodziców. I to pytanie: „Co się znowu stało, że jest gorzej?”</p> <p>Miałam zaprogramowane w głowie, w podświadomości przez rodziców, że człowiek na poziomie jękać się nie może, że tylko mowa płynna jest jedynie słuszną, właściwą i poprawną mową i w zasadzie osoba, która się jęka, nie ma głosu.</p> <p>Chciałbym poruszać w terapii to, w jaki sposób ja myślę o jękaniu, ponieważ na to, jak ja myślę, wpływają opinie innych. Chciałbym nauczyć nas – osoby z jękaniem – takiego myślenia, żeby nie przejmować się do końca tym, co ktoś inny myśli. [...] chciałbym podczas terapii zdać sobie sprawę z tego, że opinie innych to zdania nieoparte na wiedzy, ale na stereotypach. Nie wiem, po ilu spotkaniach byłbym w stanie się otworzyć, ale chciałbym przepracować podczas terapii fakt, jak ja sobie radzę z opinią innych.</p> <p>Podczas uzupełniania skali przy niektórych pytaniach trochę się wahałam. Wynikało to stąd, iż 10 lat temu przeszedłem terapię i po niej moje podejście do jękania uległo zmianie. Na pewno gdybym uzupełniał taką ankietę przed terapią, to odpowiedzi byłyby zupełnie inne niż dzisiaj.</p> |
| <p>Autostygmatyzacja – aspekty terapeutyczne</p> | <p>W terapii logopedycznej nie chodzi o płynność. Dużo dorosłych osób z jękaniem ma duży żal i duże traumy, jeśli chodzi o przeszłość z jękaniem, nie stricte związane z jękaniem samym w sobie, ale właśnie z naciskiem na płynność. Człowiek całe życie słyszał: „postaraj się bardziej, mów płynnie”. I to jest największa trauma.</p> <p>W terapii nie chodzi o sam logopedyczny aspekt, ale też o aspekt psychologiczny. Chciałbym, żeby terapeuta też rozumiał kwestie psychologiczne. Nikt przez kilkanaście spotkań mojej terapii w szkole nie zapytał mnie, w jakich sytuacjach mam największe trudności.</p> <p>Poziom autostygmatyzacji ma bezpośredni wpływ na terapię, na to, w jaki sposób ją poprowadzić – czy należałoby wprowadzić więcej elementów psychoterapii, czy szukać jakiegoś sposobu radzenia sobie z lękiem, ze stresem, z akceptacją jękania, z samoakceptacją.</p> <p>Podczas terapii powinno się podejmować temat autostygmatyzacji. Jest to temat ważny, a terapia logopedyczna nie powinna skupiać się tylko na pracy nad technikami czy sprawami związanymi stricte z mową, zniwelowaniem objawów jękania, ale przede wszystkim nad tą kwestią psychologiczną...</p> |
| <p>Opinie na temat skali i jej przydatności w interwencji logopedycznej</p> | <p>Ważne jest to, aby ostrożnie używać tego typu narzędzi, ponieważ nie każdy jest gotowy na to, aby zadać mu dane pytanie. Jako logopedzi musimy być bardzo czujni, czy jest to odpowiedni moment na zadanie tego typu pytania z danego arkusza. Narzędzie jest wartościowym sposobem na pogłębienie informacji na temat pacjenta i w ten sposób można prawidłowo zaprogramować postępowanie logopedyczne.</p> <p>Gdyby arkusz był wypełniany podczas spotkania, to myślę, że rodziłyby ciekawe pytania, tematy, które należałoby później jakoś wyjaśnić. Myślę, że arkusz podsuwa wiele ciekawych tematów do rozmów. Mógłby być jak najbardziej częścią terapii.</p> <p>Temat kwestionariusza dotyka obszaru, który jest ściśle związany ze „spodem góry lodowej”. Możemy poznać stosunek danej osoby jękającej się do jękania i to, jak osoba jękająca się widzi siebie z jękaniem, bo nawet to, jak określa stosunek innych ludzi, czyli cała pierwsza część arkusza, pokazuje nam perspektywę tej osoby. [...] Człowieka niszczy nie jękanie samo w sobie, człowieka niszczy spód góry lodowej, czyli stosunek do jękania.</p> <p>W Polsce jest „fiksacja” na temat płynności. Jękanie jest inaczej postrzegane w innych częściach świata. Z jednej strony skupiają się na płynności, a z drugiej dopatrują się czegoś więcej, patrzą szerzej, głębiej (emocje, postawy). Temat autostygmatyzacji jest szerszym, głębszym spojrzeniem na jękanie. Nie płytkim, który zrównuje jękanie z zaburzeniami artykulacyjnymi, a niestety tak się do tego podchodzi. Często działa się na objaw. Nawet jeśli przez „reżim logopedyczny” uda się uzyskać płynność w mowie, to jako że to było oddziaływanie wyłącznie na objaw, to jękanie wraca.</p> |

Tabela 1: Stygmatyzacja i autostygmatyzacja w jękaniu – zestawienie wybranych wypowiedzi respondentów; n = 7

Podsumowanie

Współcześnie coraz powszechniej przyjmuje się, że poprawa samopoczucia oraz jakości życia osób z jękaniami to kluczowe cele terapii logopedycznej (Craig et al., 2009, Yaruss, 2010). Badania pokazują, że osoby jękaące się mogą zmagać się z depresją z powodu nierealistycznych oczekiwań związanych z terapią jękania, ukrywaniem jękania, unikaniem sytuacji wymagających mówienia czy też brakiem utrzymania efektów upłynnienia mowy po zakończeniu terapii (Iverach et al., 2009, Plexico et al., 2009a, 2009b). Skala *postrzegania jękania* umożliwia dokonanie pomiaru ukrytych aspektów jękania, które są istotne dla dobrego samopoczucia i jakości życia osób, które się jękają. Wyniki badań Boyle'a wykazały, że dorosłe osoby jękaące się, które zmagają się z silną autostygmatyzacją, są narażone na pogarszanie się ich stanu zdrowia, samopoczucia, a tym samym także jakości życia. Ponadto ustalenia zespołu Boyle'a i współpracowników potwierdzają, że autostygmatyzacja jest zjawiskiem wielowymiarowym (2015, 2018). Stygmatyzujące przekonania na swój temat to jeden z najbardziej obciążających psychologicznie komponentów tego zjawiska. Oznacza to, że ocena świadomości piętna jest ważna, ale niewystarczająca, by zrozumieć całkowity wpływ stygmatyzacji na

samego siebie. Istotne jest również eksplorowanie poziomu zgody na stygmatyzację i tendencję do samostygmatyzacji. Wyniki tego badania i wcześniejszych badań prowadzonych przez autora skali potwierdzają konieczność podejmowania działań ukierunkowanych na niwelowanie stygmatyzacji jękania – także w celu zapobiegania uwewnętrznianiu piętna przez osoby z jękaniami.

Implikacje praktyczne

Mając na uwadze istnienie korelacji pomiędzy tendencją do autostygmatyzacji i podwyższonym poziomem lęku, negatywną oceną własnej mowy czy nawet wystąpieniem objawów depresji, ważne jest, aby logopedzi zajmujący się terapią jękania oraz liderzy ruchu samopomocy dla osób z jękaniami potrafili rozpoznawać przejawy stygmatyzacji i autostygmatyzacji. Istotne jest, aby już podczas diagnozowania osoby z jękaniami eksplorować te zagadnienia. Jeśli wyniki diagnozy potwierdzą obecność tendencji do samostygmatyzacji, wskazane jest uwzględnić w programie terapii elementy redukcji piętna. Przepracowywanie kwestii dotyczących percepcji jękania i oceny siebie z jękaniami jest istotnym warunkiem poprawy funkcjonowania takiej osoby w życiu społecznym – wpływa na jakość życia (Boyle, 2015). Jednocześnie

trzeba mieć na uwadze, że tematy związane z autostygmatyzacją poruszane na spotkaniu z logopedą mogą wywołać dyskomfort i przywołać negatywne wspomnienia. Wskazane zatem jest przygotowanie logopedów do tego typu pracy poradniczej obejmującej wykorzystanie w interwencji logopedycznej elementów psychoterapii (Ficek et al., 2021). Ponadto, ze względu na fakt, że sama świadomość stygmatyzacji społecznej wiąże się z wyższym poziomem lęku oraz obniżeniem jakości życia, należy podkreślić znaczenie wdrażania skutecznych programów zmiany postaw społecznych wobec jękania (Weidner i St. Louis, 2021). Jest wysoce prawdopodobne, że takie działania edukacyjne ukierunkowane na ogół społeczeństwa mogą korzystnie wpływać na samopoczucie osób z jękaniami. Efektywność programów antydyskryminacyjnych czy kampanii społecznych zdecydowanie wzrasta, jeśli aktywnie zaangażowane w ich wdrażanie są osoby jękaące się, które realizują w ten sposób idee samorzecznictwa (ang. *self-advocacy*) (Boyle i Blood, 2015). Innymi słowy, współpraca logopedów z przedstawicielami ruchu samopomocy dla osób z jękaniami jest wyznacznikiem skuteczności oddziaływania obu tych grup.

Literatura

- ABDALLA, F.A., ST. LOUIS, K.O., 2012. Arab school teachers' knowledge, beliefs and reactions regarding stuttering. *Journal of Fluency Disorders*. 37(1), s. 54-69.
- BLANCHET, P., BOROŃ, A., CHMIELEWSKI, G., EVERARD, R., GŁADOSZ, Z., HAASE, T., JANKOWSKA-SZAFARSKA, L., RAVID, B., ST. LOUIS, K.O., WĘSIERSKA K., 2020. Sukces w terapii jękania – czym jest i jak go osiągnąć – opinie „podwójnych ekspertów”. W: K. WĘSIERSKA, M. WITKOWSKI (red.), *Zaburzenia płynności mowy: teoria i praktyka*. T.2, s. 13-31. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- BOYLE, M.P., 2013. Assessment of stigma associated with stuttering: development and evaluation of the Self-Stigma of Stuttering Scale (4S). *Journal of Speech, and Hearing Research*. 56(6), s. 1517-1529.
- BOYLE, M.P., 2014. Relationships between psychosocial factors and quality of life for adults who stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*. 24(1), s. 1-12.
- BOYLE, M.P., 2015. Identifying correlates of self-stigma in adults who stutter: Further establishing the construct validity of the Self-Stigma of Stuttering Scale (4S). *Journal of Fluency Disorders*. 43, s. 17-27.
- BOYLE, M.P., 2018. Enacted stigma and felt stigma experienced by adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*. 73, s. 50-61.
- BOYLE, M.P., BLOOD, G.W., 2015. Stigma and stuttering: Conceptualizations, applications, and coping. W: ST. LOUIS, K.O. (red.) *Stuttering Meets Stereotype, Stigma, and Discrimination: An Overview of Attitude Research*. Morgantown: West Virginia University Press, s. 43-70.
- BOYLE, M.P., FEARON, A.N., 2018. Self-stigma and its associations with stress, physical health, and health care satisfaction in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*. 56, s. 112-121.
- BOYLE, M.P., MILEWSKI, K.M., BEITA-ELL, C., 2018. Disclosure of stuttering and quality of life in people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*. 58, s. 1-10.
- CHEASMAN, C., EVERARD, R., 2021. Akceptacja a jękanie. W: K. Węsierska, H. Sønsterud (red.), *Dialog bez barier – kompleksowa interwencja logopedyczna w jękanii*, s. 159-178. Chorzów: Agere Aude.

- CHMIELEWSKI, G., 2015. Jakość wybranych czynników psychospołecznych a skuteczność terapii osób jękających się. W: K. WĘSIERSKA (red.), *Zaburzenia płynności mowy – teoria i praktyka*, 1, s. 189-206. Katowice: Komlogo – Uniwersytet Śląski.
- CORRIGAN, P.W., LARSON, J.E., RÜSCH, N., 2009. Self-stigma and the „why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*. 8(2), s. 75-81.
- CORRIGAN, P.W., MICHAELS, P.J., VEGA, E., GAUSE, M., WATSON, A.C., RÜSCH, N., 2012. Self-stigma of mental illness scale-short form: reliability and validity. *Psychiatry Research*. 199(1), s. 65-69.
- CORRIGAN, P.W., RAFACZ, J., RÜSCH, N., 2011. Examining a progressive model of self-stigma and its impact on people with serious mental illness. *Psychiatry Research*. 189(3), s. 339-343.
- CORRIGAN, P.W., WATSON, A.C., 2002. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 9(1), s. 35-53.
- CRAIG, A., BLUMGART, E., TRAN, Y., 2009. The impact of stuttering on the quality of life in adult people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*. 34(2), s. 61-71.
- FICEK, E., JEZIORCZAK, B., WĘSIERSKA, K., 2021. Poradnictwo logopedyczne dla osób jękających się i ich rodzin. W: K. WĘSIERSKA, H. SØNSTERUD, (red.), *Dialog bez barier – kompleksowa interwencja logopedyczna w jękanii*. Wydanie polskie rozszerzone, s. 85-115. Chorzów: Agere Aude.
- IVERACH, L., JONES, M., O'BRIAN, S., BLOCK, S., LINCOLN, M., HARRISON, E., et al., 2009. Screening for personality disorders among adults seeking speech treatment for stuttering. *Journal of Fluency Disorders*. 34(3), s. 173-186.
- PLEXICO, L., MANNING, W., LEVITT, H., 2009a. Coping responses by adults who stutter: I. Protecting the self and others. *Journal of Fluency Disorders*. 34(2), s. 87-107.
- PLEXICO, L., MANNING, W., LEVITT, H., 2009b. Coping responses by adults who stutter: II. Approaching the problem and achieving agency. *Journal of Fluency Disorders*. 34(2), s. 108-126.
- ST. LOUIS, K.O., 2015. Epidemiology of public attitudes toward stuttering. W: ST. LOUIS, K.O., (ed.), *Stuttering meets stereotype, stigma, and discrimination: An overview of attitude research*, s. 7-42. Morgantown: West Virginia University Press.
- WEIDNER, M., ST. LOUIS, K.O., 2021. Zmiana społecznych postaw wobec jękania. W: K. WĘSIERSKA, H. SØNSTERUD (red.), *Dialog bez barier – kompleksowa interwencja logopedyczna w jękanii*, s. 117-157. Chorzów: Agere Aude.
- YARUSS, J.S., 2010. Assessing quality of life in stuttering treatment outcomes research. *Journal of Fluency Disorders*. 35(3), s. 190-202.
-

Załącznik 1

The Stuttering Perceptions Scale | Skala postrzegania jąkania

Autor: Michael P. Boyle (2015)⁴

Tłumaczenie i adaptacja: Natalia Bauszek, Anna Szerszeńska, Marta Węsierska, Katarzyna Węsierska

Proszę wskazać (poprzez zakreślenie kółkiem odpowiedniej cyfry), co Pani/Pana zdaniem większość społeczeństwa myśli na temat osób, które się jękają w porównaniu z osobami, które się nie jękają:

Większość ludzi uważa, że osoby, które się jękają, są...

| | Zdecydowanie się nie zgadzam | Raczej się nie zgadzam | Nie mam zdania | Raczej się zgadzam | Zdecydowanie się zgadzam |
|--------------------------|------------------------------|------------------------|----------------|--------------------|--------------------------|
| 1. niepewne | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. pewne siebie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. przyjacielskie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. zdolne | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. towarzyskie (otwarte) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. zdrowe psychicznie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Rozmawiając z osobą, która się jęka, większość osób odczuwa...

| | Zdecydowanie się nie zgadzam | Raczej się nie zgadzam | Nie mam zdania | Raczej się zgadzam | Zdecydowanie się zgadzam |
|--------------------|------------------------------|------------------------|----------------|--------------------|--------------------------|
| 7. cierpliwość | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. irytację | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. komfort | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. zaniepokojenie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. skrępowanie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Większość ludzi uważa, że osoby, które się jękają, powinny...

| | Zdecydowanie się nie zgadzam | Raczej się nie zgadzam | Nie mam zdania | Raczej się zgadzam | Zdecydowanie się zgadzam |
|---|------------------------------|------------------------|----------------|--------------------|--------------------------|
| 12. unikać publicznego wypowiedzania się | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. prosić innych, żeby wypowiedzieli się za nich | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. unikać zawodów, które wymagają częstego wypowiedzania się | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

W tej sekcji proszę wypowiedzieć się, co Pani/Pan ogólnie sądzi o osobach, które się jękają, zakreślając wybraną przez siebie odpowiedź – tak, aby uzupełnić podane poniżej stwierdzenie:

Uważam, że ludzie, którzy się jękają, są na ogół...

| | Zdecydowanie się nie zgadzam | Raczej się nie zgadzam | Nie mam zdania | Raczej się zgadzam | Zdecydowanie się zgadzam |
|---------------------|------------------------------|------------------------|----------------|--------------------|--------------------------|
| 15. nerwowi | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. pewni siebie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. zdolni | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. niekompetentni | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. niepewni siebie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. towarzyscy | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. nieśmiali | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

W tej sekcji proszę wskazać na Pani/Pana przekonania na swój temat w porównaniu z osobami, które się nie jękają, uzupełniając zdania zapisane pogrubionym drukiem:

⁴Oryginalna – angielska – wersja skali została opublikowana w artykule: Boyle, M.P., 2015. Identifying correlates of self-stigma in adults who stutter: Further establishing the construct validity of the Self-Stigma of Stuttering Scale (4S). *Journal of Fluency Disorders*. 43, s. 17-27.

Ponieważ się jąkam, czuję się...

| | Zdecydowanie się nie zgadzam | Raczej się nie zgadzam | Nie mam zdania | Raczej się zgadzam | Zdecydowanie się zgadzam |
|---|------------------------------|------------------------|----------------|--------------------|--------------------------|
| 22. bardziej nerwowy/nerwowa niż osoby, które się nie jękają | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. tak samo pewny/pewna siebie jak osoby, które się nie jękają | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. mniej zdolny/zdolna niż osoby, które się nie jękają | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. mniej towarzyski/towarzyska niż osoby, które się nie jękają | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. mniej asertywny/asertywna niż osoby, które się nie jękają | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Ponieważ się jąkam, to powstrzymuję się przed...

| | Zdecydowanie się nie zgadzam | Raczej się nie zgadzam | Nie mam zdania | Raczej się zgadzam | Zdecydowanie się zgadzam |
|--|------------------------------|------------------------|----------------|--------------------|--------------------------|
| 27. podejmowaniem pracy wymagającej częstego wypowiedzania się | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. przyjęciem propozycji awansu zawodowego | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. wyborem takiej ścieżki kariery, jakiej naprawdę bym chciał/chciała | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. korzystaniem z możliwości kształcenia wyższego (akademickiego) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. rozmowami z osobami, które są mi dobrze znane | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. braniem udziału w wydarzeniach towarzyskich | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 33. zabieraniem głosu w dyskusji | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Załącznik 2**Interpretacja wyników – instrukcja**

Wynik dotyczący świadomości stygmatyzacji jękania: średnie odpowiedzi dla pozycji (itemów) 1–14, odwrotne wyniki⁵ dla pozycji 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9.

Wynik dotyczący zgody na stygmatyzację: średnie odpowiedzi dla pozycji (itemów) 15–21, odwrotny wynik dla pozycji 16, 17, 20.

Wynik dotyczący stosowania autostygmatyzacji: średnie odpowiedzi dla pozycji (itemów) 22–33, odwrotny wynik dla pozycji 23.

Całkowity wynik stygmatyzacji: średnie sumy z podrozdziałów świadomości stygmatyzacji, zgody na stygmatyzację i stosowania autostygmatyzacji. Im wyższe wyniki, tym wyższy poziom autostygmatyzacji.

Zaleca się, aby w kontakcie z osobami z jękaniami, w celu zminimalizowania tendencyjności odpowiedzi, w odniesieniu do tego narzędzia używać nazwy *Skala postrzegania jękania*.

Ponadto podczas interpretacji wyników skali wskazane jest branie pod uwagę – oprócz wyniku ogólnego – również wyników uzyskanych w poszczególnych sekcjach skali.

⁵ Wynik odwrotny dotyczy tzw. itemów pozytywnych. Dla przykładu, jeśli respondent zaznaczy, że się całkowicie zgadza, iż osoby jękające się są pewne siebie, to według skali ta odpowiedź ma 5 punktów, co zawyżyłoby wartość wyniku całkowitego. Biorąc jednak pod uwagę, że im wyższy wynik, tym bardziej negatywna jest percepcja jękania, to w przypadku itemów pozytywnych należy dokonać odwrócenia wyników skali.