Sytuacja dorosłych zmagających się z jąkaniem – opinie polskich logopedów i osób jąkających się

The situation of adults who stutter – survey among Polish SLTs and PWS

Katarzyna Węsierska[1,2]
katarzyna.wesierska@us.edu.pl

Monika Pakura[1]
monika_ita@op.pl

Agata Laszczyńska[3]
agata.szymura@gmail.com

[1] Uniwersytet Śląski

[2] Centrum Logopedyczne w Katowicach

[3] Śląski Oddział Polskiego Towarzystwa Logopedycznego

Wprowadzenie:

Chroniczne jąkanie to zaburzenie, które może wywierać istotnie negatywny wpływ na jakość życia osób nim dotkniętych (Yaruss, 2010). Wyniki międzynarodowych badań prowadzonych w ramach *International Project on Attitudes Toward Human Attributes* (IPATHA) wykazały, że postawy społeczne wobec jąkania są często negatywne, a osoby zmagające się z tym zaburzeniem podlegają społecznej stygmatyzacji (St. Louis, 2011, 2012). Ponadto osoby jąkające się często zmagają się autostygmatyzacją, która w znaczący sposób wzmacnia negatywne skutki jąkania (Boyle, 2013). Badania prowadzone w przeszłości koncentrowały się głównie na ocenie skuteczności terapii w oparciu o analizę zmian w zakresie ciężkości i stopnia nasilenia objawów behawioralnych. Wraz z upowszechnianiem się w logopedii *EBP (evidence-based practice)* oraz wdrażaniem w praktyce logopedycznej rekomendowanego przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) modelu *ICF* (*International Classification of Functioning, Disability, and Health*) większą uwagę zwraca się na holistyczne ujmowanie tego zjawiska (ASHA, 2004; Kully, Langevin, 2005; Yaruss, Quesal, 2004). Wyniki badań ewoluujących skuteczność współczesnych terapii jąkania wskazują, że pozytywne i trwałe efekty obejmujące nie tylko reedukację objawów behawioralnych w jąkaniu, ale także poprawę emocjonalnego i kognitywnego funkcjonowania pacjenta, mają programy będące kombinacją różnych metod (Bothe, et al. 2006; Herder, et al., 2006), które integrują podejścia terapeutyczne odwołujące się do kształtowania płynności mówienia (np. zwolnienia tempa mowy, stosowania łagodnej fonacji i delikatnego startu mowy) wraz z modyfikowaniem sposobu jąkania (m. in. odczulaniem na jąkanie oraz skutecznym radzeniem sobie klienta z własnym jąkaniem) (Bloodstein, Bernstein Ratner, 2008, Woźniak, 2016). W terapii osób dorosłych podkreśla się również znaczenie wyrabiania u klienta gotowości do stawania się swoim własnym terapeutą oraz wdrażania autoterapii (Botterill, 2011, Plexico, Manning, & DiLollo, 2010). Zaleca się prowadzenie różnorodnych form terapii, w niejednorodnych kontekstach środowiskowych oraz różnych formach – zarówno indywidualnej, jak i grupowej wraz z wykorzystaniem potencjału tkwiącego w środowisku klienta (Yaruss, 2001). Akcentowana jest również pozytywna rola grup samopomocowych dla osób jąkających się – także w aspekcie kształcenia logopedów (Ramig, 1993; Węsierska, Szykowska, Szymura, 2013). W Polsce nie prowadzono do tej pory ogólnokrajowego sondażu – zarówno wśród specjalistów, jak i osób jąkających się, który pozwoliłby na rozpoznanie ich opinii na temat jakości opieki logopedycznej. Celem podjętych badań było sondowanie opinii polskich logopedów i dorosłych osób jąkających się w następujących obszarach:

- postawy społeczne wobec jąkania i osób jąkających się,
- podstawowe cele terapii jąkania,
- znajomość różnych metod terapii jąkania,
- stan opieki logopedycznej wobec osób jąkających się w Polsce,
- rola grup samopomocowych, grup wsparcia i *Klubów J* w systemie opieki logopedycznej.

Metodologia:

Opracowano dwie wersje kwestionariuszy ankiety: dla osób jąkających się (OJ) oraz dla logopedów (L). Kwestionariusz dla OJ składał się z 17 pytań (otwartych i zamkniętych), w tym 4 pytań metryczkowych (PM); kwestionariusz dla L składał się z 18 pytań (otwartych i zamkniętych), w tym 6 PM. Badanie przeprowadzono w okresie między majem 2015, a marcem 2016 r. przy pomocy papierowych formularzy oraz wersji internetowej (wyłącznie dla OJ). W prowadzeniu badań wśród osób jąkających się znacznego wsparcia udzieli liderzy grup samopomocowych. W badaniu wzięło udział:

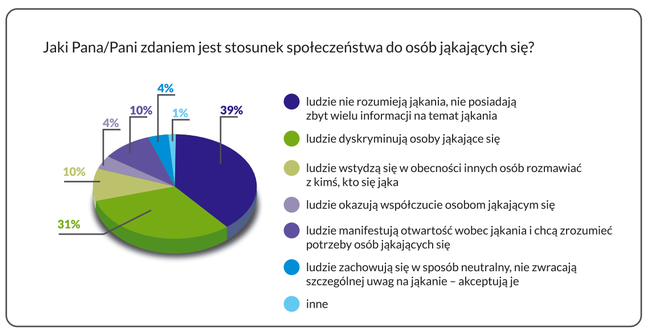
- 244 logopedów (89% stanowiły kobiety), ankietowani logopedzi reprezentowali różny stopień doświadczenia zawodowego (od <5 lat do >20) – 53% zatrudnionych pracowało krócej niż 5 lat w zawodzie logopedy, wymieniane miejsca zatrudnienia to w pierwszej kolejności: szkoły, przedszkola, a następnie: poradnie psychologiczno-pedagogiczne, prywatne gabinety, placówki służby zdrowia, wyższe uczelnie.

- 53 osoby jąkające się (mężczyźni stanowili 51% tej grupy respondentów).

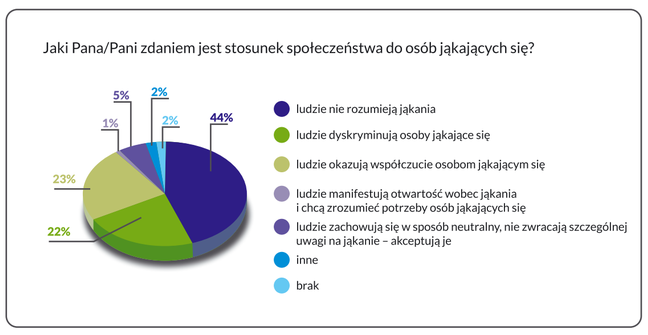
Respondenci pochodzili z terenu niemal całej Polski, w badaniu reprezentowane były województwa: dolnośląskie, kujawsko-pomorskie, lubelskie, lubuskie, łódzkie, małopolskie, mazowieckie, opolskie, podkarpackie, pomorskie, śląskie, świętokrzyskie, warmińsko-mazurskie i wielkopolskie.

Wyniki badań sondażowych:

Ryciny 1 i 2 prezentują opinie respondentów na temat stosunku społeczeństwa do osób jąkających się:



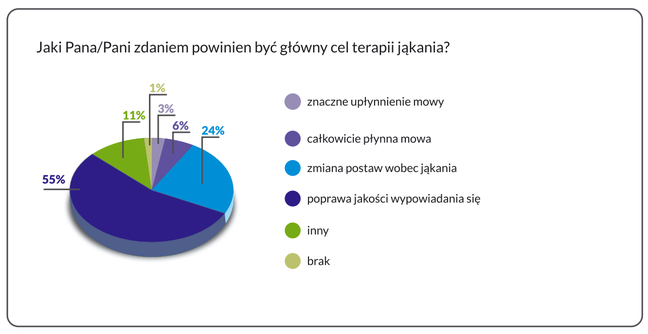
Ryc. 1
Stosunek społeczeństwa do osób jąkających się w opinii L



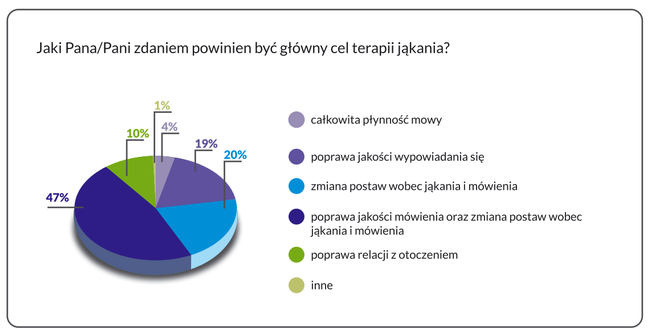
Ryc. 2
Stosunek społeczeństwa do osób jąkających się w opinii OJ

Respondenci w obu grupach stosunkowo krytyczne oceniają poziom uświadomienia społeczeństwa na temat jąkania, ankietowani podkreślali brak zrozumienia i dyskryminację osób jąkających się.

Ryciny 3 i 4 prezentują poglądy ankietowanych na temat celów terapii jąkania:



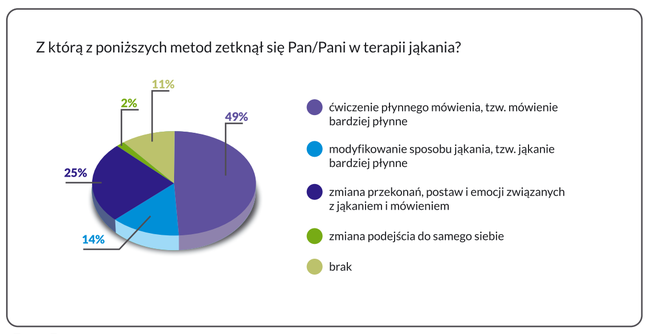
Ryc. 3
Główne cele w terapii jąkania w opinii L



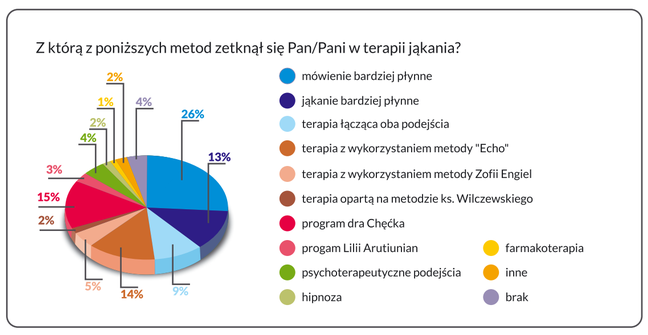
Ryc. 4
Główne cele w terapii jąkania w opinii OJ

W obu grupach respondentów dominowała opinia, że najważniejszym celem terapii powinna być poprawa jakości wypowiadania się, która bezpośrednio wiąże się ze zmianą postaw wobec jąkania oraz poprawą relacji z otoczeniem.

Ryciny 5 i 6 ilustrują zaznajomienie respondentów z wybranymi metodami terapii jąkania:



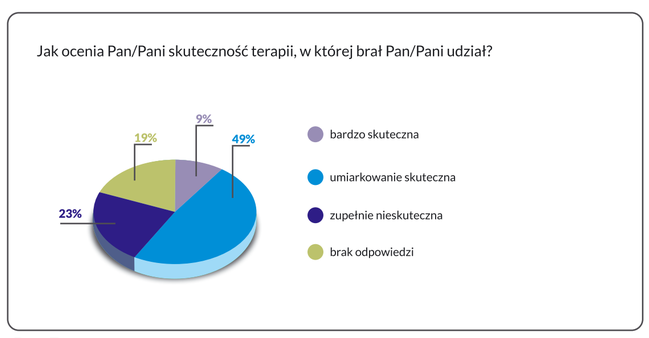
Ryc. 5
Znajomość wybranych metod terapii jąkania w grupie L



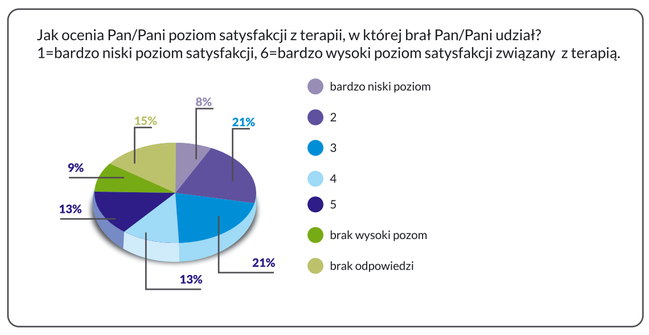
Ryc. 6
Znajomość wybranych metod terapii jąkania w grupie OJ

Zarówno terapeuci, jak i osoby jąkające się najczęściej wskazywali na zaznajomienie z metodami terapii opartymi na technikach upłynniania mowy.

Ryciny 7 i 8 obrazują opinie osób jąkających się na temat oceny skuteczności i poziomu satysfakcji z terapii:



Ryc. 7
Ocena skuteczności terapii jąkania w opinii uczestniczących w nich OJ



Ryc. 8
Ocena poziomu satysfakcji OJ z terapii jąkania, w których brały udział

Zarówno terapeuci, jak i osoby jąkające się najczęściej wskazywali na zaznajomienie z metodami terapii opartymi na technikach upłynniania mowy.

Prawie połowa ankietowanych oceniła jako umiarkowanie efektywne terapie, w których uczestniczyli, a aż 23% respondentów było przekonanych o całkowitym braku ich skuteczności. Zbliżone wyniki w tym zakresie uzyskali logopedzi, według których poziom ich przygotowania do pracy z osobami jąkającymi się jest stosunkowo słaby, a tym samym logopedzi dość krytycznie oceniali skuteczność prowadzonych przez siebie terapii.
W badaniu sondowano również opinie respondentów na temat działaniości grup wsparcia, grup samopomocowych dla osób jąkających się oraz *Klubów J*:

- 39% OJ nigdy nie uczestniczyło w spotkaniach grup wsparcia czy *Klubów J*, jako przyczynę podawano: brak informacji o istnieniu tego typu grup, trudny dojazd do miejsca spotkań, a co za tym idzie brak możliwości uczestnictwa dla osób z małych miejscowości, gdyż spotkania najczęściej organizowane są w miastach i większych miejscowościach;
- 75% ankietowanych L nigdy nie brało udziału w tego rodzaju spotkaniach, najczęściej z powodu: „braku okazji", braku informacji o tym, że spotkania są organizowane w pobliżu ich miejsca zamieszkania oraz faktem, że nie pracują z OJ.

Najważniejsze zadania takich grup w opinii OJ to:

- eliminowanie lęku przed wypowiadaniem się,
- możliwość porozmawiania z osobami mającymi ten sam problem,
- zmiana postaw wobec jąkania,
- zdobycie wiedzy i nowych doświadczeń związanych z jąkaniem.

Ankietowani terapeuci, jak i osoby jąkające się zostali zapytani o ich opinie na temat roli logopedów w działalności grup wsparcia. Respondenci w obu grupach zwracali uwagę, że korzystne jest, by logopedzi brali udział w spotkaniach grup samopomocowych, które mogą pomóc zwiększać ich kompetencje w zakresie terapii jąkania.

Wybrane, powtarzające się opinie OJ na temat oceny stanu opieki logopedycznej w Polsce:

- słabe przygotowanie logopedów do pracy z dorosłymi osobami jąkającymi,
- nierefundowana przez NFZ terapia jąkania.

Opinie logopedów były spójne z wypowiedziami OJ, ich zdaniem problemem jest „niska wiedza i kompetencja logopedów" oraz fakt, że „wielu specjalistów trzyma się wyuczonych wcześniej metod", a nie stara się dopasować do klienta. Co istotne terapeuci podkreślali również, że tematyka jąkania nie jest wyczerpująco omawiana na studiach, w związku z czym brakuje specjalistów w tym zakresie. To z kolei prowadzi do tego, że „logopedzi boją się jąkania".

Wnioski:

Wyniki badania potwierdzają, że w naszym kraju – podobnie jak w innych krajach Europy Wschodniej – instytucjonalna opieka logopedyczna dla osób jąkających się jest ukierunkowana przede wszystkim na udzielanie pomocy dzieciom i młodzieży i zazwyczaj odbywa się na terenie placówek edukacyjnych (Fibiger et. al., 2008). Badania wskazują, że istnieje zapotrzebowanie na zintensyfikowanie form wsparcia udzielanego dorosłym osobom jąkającym się, np. w ramach placówek służby zdrowia lub w poradniach działających przy uniwersytetach prowadzących studia logopedyczne.

Postulowane kierunki działań:

- wdrażanie profilaktyki i działań z zakresu wczesnej interwencji logopedycznej w jąkaniu,
- zmodyfikowanie systemu kształcenia studentów logopedii i praktykujących logopedów w zakresie zaburzeń płynności mowy,
- zagwarantowanie minimum instytucjonalnego wsparcia logopedycznego dla dorosłych osób jąkających się w ramach publicznej opieki zdrowotnej lub/i poradni działających przy uniwersytetach,
- upowszechnienie wśród logopedów i ogółu społeczeństwa informacji nt. grup samopomocowych, *Klubów J* i grup wsparcia dla osób jąkających się.

Bibliografia:

ASHA, 2004, *Evidence-Based Practice in Communication Disorders: An Introduction* [Technical Report], www.asha.org/policy.
Bloodstein O., Bernstein Ratner N., 2008, *A Handbook on Stuttering, 6th ed.*, Thompson Delmar Learning, Boston.
Bothe, A. K., Davidow, J. H., Bramlett, R. E., & Ingham, R. J. (2006). Stuttering treatment research 1970–2005: I. Systematic review incorporating trial quality assessment of behavioral, cognitive, and related approaches. *American Journal of Speech- Language Pathology, 15*, 321–341.
Botterill, W. (2011). Developing the therapeutic relationship: From 'expert' professional to 'expert' person who stutters. *Journal of Fluency Disorders, 36, 158–173.*
Boyle M. (2013). Assessment of stigma associated with stuttering: Development and evaluation of Self-Stigma of Stuttering Scale (4S). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 56*, 1517–1529.
Herder, C. L., Howard, C., Nye, C., & Vanryckeghem, M. (2006). Effectiveness of behavioral stuttering treatment: A systematic review and meta-analysis. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders, 33*, 61–73.
Fibiger, S., Peters, H., Euler, H. A., & Neumann, K. (2008). Health and human services for persons who stutter and education of logopedists in East-European countries. *Journal of Fluency Disorders, 33*, 66–71.
Kully D., Langevin M. (2005). Evidence-Based Practice in Fluency Disorders. *The ASHA Leader, October, 18(23)*, 10–11.
Plexico L., Manning W., & DiLollo A. (2010). Client perceptions of effective and ineffective therapeutic alliances during treatment of stuttering. *Journal of Fluency Disorders, 35*, 333–354.
Ramig P.R. (1993). The impact of self-help groups on persons who stutter: A call for research, *Journal of Fluency Disorders, 18*, 351–361.
St. Louis K.O. (2011). The public opinion survey of human attributes-stuttering (POSHA-S): summary framework and empirical comparisons. *Journal of Fluency Disorders, 35*, 256–261.
St. Louis K.O. (2012). Research and development for a public attitude instrument for stuttering. *Journal of Communication Disorders, 45*, 129–146.
Węsierska K., Szykowska H., & Szymura A. (2013). Kluby „J", Klub ludzi mówiących płynnie – rola grup samopomocy dla osób jąkających się. *Forum Logopedyczne, 21*, 145–152.
Woźniak, T. (2016). Diagnoza i terapia osób z zaawansowanym jąkaniem. In. S. Grabias, J. Panasiuk, & T. Woźniak (Eds.), *Logopedia – Standardy postępowania logopedycznego* (pp. 797–838). Lublin, Wydawnictwo UMCS.
Yaruss, J.S. (2001). Evaluating treatment outcomes for adults who stutter. *Journal of Communication Disorders, 34*, 163–182.
Yaruss S. (2010). Assessing quality of life in stuttering treatments outcome research. *Journal of Fluency Disorders, 35*, 190–202.
Yaruss J.S., Quesal R.W. (2004). Stuttering and the international classification of functioning, disability, and health (ICF): An update. *Journal of Communication Disorders, 37*, 35–52.

Podziękowania:
Autorki pragną podziękować za ogromne wsparcie w prowadzeniu badań osobom jąkającym się – członkom grup samopomocowych, *Klubów J* oraz koordynatorom tychże grup.