

Allegra Michel interviewt dr. Chris Constantino

## Een tegenstrijdigheid omarmen: Chris Constantino over waarom stotteren een radicale daad is

Het eerste dat me opviel aan Chris Constantino was zijn oprechte warmte en gemakkelijke houding. Voor ons Zoom-gesprek vorige week was ik alleen via zijn teksten in aanraking gekomen met zijn mening. Dit omvatte een blog op [didistutter.org](http://didistutter.org) en fragmenten uit zijn nieuwste boek, *Stammering Pride and Prejudice*, geschreven door Patrick Campbell en Sam Simpson. Zijn uitgesproken pleidooi binnen de stottergemeenschap heeft zowel aanhangers als critici naar het gesprek over stotterpositieve perspectieven getrokken. Het was ook wat mij ertoe aanzette hem te interviewen.

Constantino is een activist, auteur, onderzoeker en logopedist; hij is ook iemand die stottert. Hij was keynote speaker op vele stotterconferenties, waaronder de jaarlijkse Friendsconventie, en is co-host van de opmerkelijke stotter-podcast *StutterTalk*. Hij is assistent-professor aan de Florida State University, waar hij stotteren en counseling doceert en waarbij hij ook zijn cliënten helpt om meer vreugde in stotteren te ontdekken.

Het idee dat stotteren een vorm van verbale diversiteit is die moet worden omarmd, is niet nieuw. Verhalen over stotter-positiviteit en acceptatie zijn al jaren aan het opborrelen en winnen aan populariteit. Constantino doet echter veel meer dan een 'laten we houden van stotteren'-agenda pushen. Hij heeft een belangrijke rol gespeeld bij het identificeren van barrières die stotteraars ervan weerhouden om openlijk te stotteren. Hij heeft ook een cruciale rol gespeeld door te erkennen dat er een verschil is tussen problemen die voortvloeien uit spraak en problemen die voortvloeien uit het leven in een samenleving die discrimineert ten gunste van valide mensen.

Ik was benieuwd naar het persoonlijke verhaal achter Constantino's passie en leiderschap in ons vakgebied. Ik wilde ook begrijpen waar wij als logopedisten het beste passen in een stotterverhaal waar 'behandeling' misschien niet de juiste manier van handelen is.

Constantino groeide op in Poughkeepsie, New York. Als oudste van vier broers, van wie er drie stotterden, beschrijft hij stotteren als een dagelijks onderdeel van hun gezin. Hij begon laat te stotteren, ongeveer 6 jaar oud, en herinnert zich dat zijn stotteren op dat moment simpel en ontspannen was. Hij herinnert zich niet veel fysieke strijd of spanning, of zelfs angst, over zijn stotteren. Hij had logopedie om beter te articuleren, maar stopte in de vijfde klas omdat hij er niet van hield om uit de klas te worden gehaald.

Op de middelbare school nam zijn stotteren toe en werd een meer opvallend aspect van zijn spraak. Constantino merkt uit die tijd op: "Ik herinner me het zware gevoel dat ik probeerde te beheersen om te lavenen bij al mijn sociale interacties, en dat ik

mijn stotteren zo veel mogelijk verborgen moest houden." Het verbergen van stotteren leidde tot meer lichamelijk leed en worstelen met zijn spraak.

Constantino vervolgt: "Ik had een doorlopende lijst in mijn hoofd van mensen waarvan ik dacht dat ze wisten dat ik stotterde en mensen die niet wisten dat ik stotterde - en ik probeerde zoveel mogelijk mensen op die 'wist niet'-lijst te houden als mogelijk."

Hij werd ook meer defensief toen het stotteren zijn gedachten ging beïnvloeden, maar niet vanwege pesten. Constantino herinnert zich dat vrienden misschien iets zeiden omdat ze nieuwsgierig waren, of gingen lachen om de spanning te doorbreken, maar hij voelde zich niet direct doelwit. In reactie op hun reacties legde hij uit dat hij stotterde. Voor het grootste deel waren zijn leeftijdsgenoten ondersteunend. Constantino legt uit: "Het zat meer in mijn hoofd dat ik het niet erg cool vond om te stotteren."

Zijn ouders en familie waren ook ondersteunend. Toen hij zijn verlangen om van therapie af te zien nogmaals ter sprake bracht - denkend dat hij het stotteren zelf wel aankon - was er geen tegenspraak. Constantino merkt op dat ze in de loop van de jaren af en toe naar therapie vroegen, maar hij bleef het idee afwijzen. Hij had ook het gevoel dat hij handig verborg hoeveel zijn stotteren hem hinderde. Totdat op een dag op de middelbare school zijn grootmoeder belde.

Ze had een deel van een talkshow overdag bekeken en gehoord over de SpeechEasy, een apparaat voor vertraagde auditieve feedback dat de spreekvaardigheid van mensen die stotteren zou moeten verbeteren. Ze belde en vroeg of het iets was waarin hij misschien geïnteresseerd was. Het was niet het SpeechEasy-apparaat dat zijn aandacht trok, maar het feit dat zijn grootmoeder zich zorgen maakte over zijn spraak. Constantino merkt op: "Het deed me beseffen dat ik mensen niet zo goed voor de gek kan houden als ik had gedacht. Als mijn grootmoeder wil dat ik dit doe, moet ik het misschien proberen."

Het was niet eenvoudig om een SpeechEasy aan te schaffen. Constantino en zijn ouders moesten de trein naar Manhattan nemen om een specialist te zoeken. De specialist adviseerde dat de beste manier van handelen zou zijn om het apparaat te koppelen met logopedie. Hij verliet Manhattan met het plan om de SpeechEasy eens te proberen en dichterbij huis met therapie te beginnen.

Gelukkig vond Constantino een logopedist die ruime ervaring had met zowel de SpeechEasy als met stottherapie. Ze legde zich toe op het ongevoelig maken voor stotteren en samen begonnen ze de gevoelens bloot te leggen en 'af te pellen' die hadden geleid tot zijn interne en fysieke worsteling met stotteren.

Voor het eerst in zijn leven maakte Constantino eindelijk verbinding met therapie en met zijn spraakpatronen. Hij werd opener over zijn stotteren. Hij ontdekte ook dat deze cognitieve benadering nuttiger was dan spraakstrategieën of enig voordeel op korte termijn dat hij van de SpeechEasy had opgedaan. Net als vele anderen die stotteren, realiseerde hij zich dat hoe minder hij zijn stotteren probeerde te verbergen of te bestrijden, hoe gemakkelijker zijn spraak werd.

Zijn therapeut raadde hem aan om een plaatselijke Friends workshop bij te wonen voor mensen die stotteren. Tijdens de workshop hoorde hij voor het eerst in zijn leven volwassenen stotteren. Constantino beschrijft dit als het moment waarop hij echt begreep dat stotteren niet weg zou gaan: "Ik herinner me dat ik [eerder] nog nooit een volwassene heb horen stotteren en zei: "Shit, hij stottert nog steeds." Ik realiseerde me niet dat dat voorkwam. Ik dacht dat het weg zou gaan. Het heeft mijn wereld op zijn kop gezet." Hij begon te begrijpen dat hij de rest van zijn leven zou stotteren en dat, gezien deze realiteit, zelfacceptatie noodzakelijk was.

Ik onderbreek hem hier omdat zijn reactie me verbaast. Is hij niet opgegroeid in een gezin waar twee van zijn broers ook stotterden? Hoorde het niet tot het dagelijkse leven om anderen te horen stotteren? Constantino maakt me duidelijk dat zijn broers niet zo erg stotterden als hij. Zijn grootmoeder heeft de SpeechEasy bijvoorbeeld niet voor hen aanbevolen, alleen voor hem. Ze waren ook nog maar kinderen. Hij nam aan dat ze er allebei overheen zouden groeien.

Bovendien spraken de broers niet samen over stotteren. Hij licht verder toe: "Ik weet niet of dat gewoon iets is voor een puber. We wisten niet hoe we over onze emoties moesten praten ... Achteraf gezien wou ik dat we er meer over hadden gepraat. Ik denk dat er dan meer solidariteit en mogelijke broederbanden zouden zijn geweest."

Constantino merkt ook op dat ondanks dat hij meer stotterde dan zijn jongere broers, zijn tijd in therapie ertoe had geleid dat hij meer open was over stotteren dan zij waren. Later in zijn leven was hij geschokt toen hij ontdekte dat zijn broers "intensief vermijdingsgedrag" vertoonden, zoals honderden kilometers rijden voor een sollicitatiegesprek in plaats van een telefonisch gesprek te voeren.

Hij legt het verband dat hij juist door het meer uitgesproken stotteren uiteindelijk therapie zocht, terwijl zijn broers dat niet deden. Hierover legt hij uit: "Ik heb het gevoel dat mensen veel leed, veel pijn en veel ergernis kunnen verdragen. En het moet echt een hoge top bereiken voordat we er iets aan kunnen doen ... en weet je, het is zoveel gemakkelijker om iets niet te veranderen."

De ervaringen die Constantino had met zijn laatste logopedist, spoorden hem aanvankelijk aan om logopedist te worden. Hij grinnikt als hij zegt dat zijn logopedist een mooi voorbeeld was voor hem, door thuis te werken en alleen maar met mensen hoefde te praten. Toch was het geen carrièrepad waarvan hij dacht dat het voor hem was weggelegd omdat hij stotterde. In zijn woorden: "Ik was bang dat mensen me als logopedist niet zouden vertrouwen. Als ze mij hoorden praten zouden ze kunnen denken: 'Als hij zo praat, hoe gaat het mijn kind dan helpen?' Of 'Hoe gaat hij mij helpen?'"

Hij schreef zich uiteindelijk in voor een bacheloropleiding voor werktuigbouwkunde. Kort na zijn afstuderen hielden zijn aanvankelijke ambities stand. Hij wilde nog steeds logopedist worden, dus in plaats van als ingenieur aan de slag te gaan, ging hij een klinisch doctoraatsprogramma volgen aan de Universiteit van Pittsburgh voor communicatiestoornissen. Daar ontdekte hij dat hij zowel onderzoek als klinisch werk leuk vond. Hij stopte met het programma na het behalen van zijn masterdiploma en begon een PhD-programma aan de Universiteit van Memphis om de academische wereld te volgen.

Zijn onderzoek bevestigde dat zijn proefpersonen een onverwachte keuzevrijheid hadden als het op hun spraak aankwam. Ze waren zich ervan bewust dat ze hun stotteren probeerden te verbergen. Ze waren zich ook bewust van de verwachtingen van de samenleving. Ze waren geen 'slachtoffers', maar speelden bewust het spel van de samenleving - een spel dat vloeiendheid beloont. Constantino legt uit: "Ze hadden het gevoel: 'Dit is hoe ik moet spreken, en het is niet ideaal, maar het is beter dan het alternatief.' "

Constantino begreep deze ideeën en realiseerde zich dat er een rode draad in hun verhalen zat: dat het, ondanks een intellectueel begrip dat hun stotteren gemakkelijker zou zijn als ze het accepteerden en open waren, het ongelooflijk moeilijk was om het concept in praktijk te brengen. Constantino vroeg zich vervolgens af: "Welke barrières zijn er in de samenleving die onze individuele ervaringen eigenlijk moeilijker maken?"

Vanuit het perspectief van een therapeut wilde Constantino zijn cliënten helpen begrijpen waarom ze de behoefte voelden om hun stotteren te verbergen en deze vooronderstelling te betwisten. "Iets wat ik mijn cliënten vaak vertel, is [dat] stotteren gemakkelijker is als je daar een reden voor hebt. We moeten uitzoeken wat onze redenen zijn, en we moeten erachter komen waarom stotteren belangrijk voor ons is."

De samenleving vertelde hen dat ze niet moesten stotteren. Wat voor soort tegenargument zouden ze kunnen creëren waardoor ze openlijk zouden kunnen stotteren, zonder angst voor vergelding?

Constantino begon met het overwegen van de voordelen van stotteren. Hij zegt dat het niet alleen is dat door het overwinnen van een obstakel zoals stotteren, het karakter sterker wordt. Iedereen wordt immers geconfronteerd met obstakels in het leven, niet alleen mensen die stotteren. Stotteren is echter uniek omdat het 'ons ontdoet van onze pretenties'.

Als voorbeeld hiervan beschrijft Constantino een adolescent die aangaf dat hij het gemakkelijker heeft om vrienden te maken omdat hij stottert. Stotteren geeft hem iets persoonlijks om over te praten, wat meteen de deur opent naar meer zinvolle interacties. Nadat hij heeft onthuld dat hij stottert, zal deze adolescent opmerken: '[Stotteren] was iets dat ik net over mezelf vertelde, vertel me nu iets over jezelf.'

Constantino is het eens met deze opvatting: "Ik heb zoveel gesprekken gevoerd waarbij een volmaakte vreemdeling zich op zijn gemak voelde omdat ze me hoorden stotteren ... niet alleen zou ik dan niet met deze persoon hebben gesproken, [maar] als ik niet had gestotterd, had ik nooit kunnen weten wat voor gênante, beangstigende of droevige dingen ze met me deelden."

Nog een positief punt van stotteren? Hij zegt: "[Stotteren] kan leuk en interessant zijn. Het is altijd een verrassing als het gebeurt. Het is zoiets als een kleine injectie van eigenzinnigheid in elk gesprek."

Toch erkent hij dat het niet altijd gemakkelijk is om je op het positieve te concentreren, ongeacht de draai die je aan stotteren geeft. Constantino merkt op: "Ik

denk dat stotteren niet alleen maar rozengeur en maneschijn is. Dat is precies waarom ik geïnteresseerd ben in het proberen om die ervaring te veranderen, om erachter te komen hoe we deze sociale interactie kunnen veranderen, zodat de ervaring van stotteren voor iedereen gemakkelijker is."

Daartoe schreef Constantino onlangs het baanbrekende boek *Stammering Pride and Prejudice*, een verzameling verhalen van mensen die stotteren. Het boek documenteert de vooroordelen die mensen die stotteren dagelijks ervaren en is een mix van academische en persoonlijke verhalen.

In reactie op zijn publicatie ontving Constantino feedback die voornamelijk positief was, maar ook zijn nee-zeggars had. Aan de positieve kant waren er veel stotteraars die aangaven zich gesterkt te voelen door het boek. Het zette hen aan het denken over hun stotteren in een nieuw, meer waardierend licht.

De kritiek die hij kreeg, was van degenen die vonden dat hun negatieve ervaringen met stotteren werden gedelitimeerd door zo'n sterke drang naar zelfacceptatie. Voor hen, verduidelijkt Constantino, "al hun pijn en lijden, in plaats van het te valideren, verminderen of negeren we het."

Dus vraag ik hem, wat is uw reactie daarop? Wat doe je bijvoorbeeld voor een cliënt die binnenkomt met veel negatieve gevoelens over stotteren, of voor degene die gewoon wil stoppen met stotteren?

Zijn antwoord? "Je kunt niets doen om niet meer de persoon te zijn die stottert. Je hebt een keuze: je kunt ermee leren leven en zo gemakkelijk mogelijk spreken - en dit aspect van jezelf omarmen en proberen uit te vinden 'Is er iets goeds aan?' - of je kunt je hele leven proberen om er tegen te vechten en iemand te zijn die je niet bent."

Hij voegt er verder aan toe: "[Bedenk dat] alle negativiteit van stotteren misschien niet de schuld van het stotteren is, maar hoe de samenleving het behandelt. Het is vanwege de manier waarop de samenleving je behandelt, en het antwoord daarop is niet [vloeiend te zijn], het is meer een culturele omslag... Als je je rot voelt over stotteren, is dat niet omdat je zwak of angstig bent ... De omgeving waarin we zijn opgegroeid, heeft het stotteren echt heel moeilijk gemaakt."

Constantino erkent dat niet alle mensen die stotteren zichzelf willen verdedigen. Ook hoeven ze het er niet allemaal over eens te zijn dat stotteren positief is. Hij begrijpt ook dat de kracht van een sociale beweging afhangt van de diversiteit aan opvattingen van de deelnemers. Hij zegt: "Als een sociale beweging afhankelijk is van homogeniteit van denken, dan is dat niet een beweging waar ik bij betrokken wil zijn, omdat ik denk dat die fragiel is."

Hij is echter onvermurwbaar dat er sociale verandering nodig is. De samenleving als geheel moet bekwaamheid afwijzen en verschillen leren waarderen, en dat geldt ook voor het leren waarderen van stotterende spraak. Zonder activisme en belangenbehartiging zal die verandering langzaam op gang komen.

Ik vraag hem: wat kunnen mensen die stotteren doen, afgezien van het model van zelfacceptatie, om deze verschuiving weg te voeren van bekwaamheid?

Hij reageert met de opmerking dat er veel mensen zijn die stotteren, maar dat veel mensen nog nooit stotterende spraak hebben gehoord. Dat betekent dat de meeste mensen die stotteren hun stotteren verbergen. Dit concept kan ook worden uitgebreid naar andere gehandicaptengroepen. Mensen met een handicap wordt geleerd te normaliseren en zich te gedragen alsof ze lichamelijk gezond zijn.

Vervolgens zegt hij: 'Ik denk dat het alleen al een radicale handeling kan zijn om openlijk stotteren te introduceren. Gewoon door te stotteren en er open over te zijn, kun je beginnen met het uitdagen van sommige van die [bekwame] verhalen.'

Constantino stelt dat mensen die stotteren moeten stoppen om na te denken over waarom ze vloeiend willen zijn in een bepaalde situatie. Hij raadt aan om goed op te letten wanneer de waargenomen behoefte om vloeiend te zijn naar voren komt. Hij zegt dat je jezelf moet afvragen: 'Waarom zou ik niet stotteren in deze situatie?' En dat dan misschien gebruiken als bewijs dat die situatie eigenlijk wel wat stotteren kan gebruiken. '

Hij sluit zich ook aan bij de gevoelens van Barry Yeoman - die in de blogpost "Self-Advocacy and a New Generation of People Who Stutter" stond - door te zeggen dat dit niet door iemand alleen kan worden bereikt. Constantino verwijst naar organisaties zoals de National Stuttering Association, Friends en andere zelfhulpgroepen die als ondersteuningssysteem kunnen dienen.

Andere gehandicaptengroepen spelen ook een rol bij het aansturen van een tegenargument. Constantino merkt op dat niet iedereen een mening heeft over stotteren, dus het is moeilijk om een gesprek te voeren over bekwaamheid en de impact ervan als stotteren op zichzelf staat. Om deze ideeën bij een breder publiek te krijgen, moedigt hij solidariteit aan, omdat de kwestie van impliciete vooringenomenheid jegens personen met een handicap een mondiaal probleem is.

Ik blijf het fascinerend vinden dat Constantino een logopedist is, want als we stotteren volledig accepteren, kunnen pogingen om het te behandelen worden opgevat als pogingen om verbale diversiteit te normaliseren. Ik vraag of hij zijn benadering van stottertherapie kan toelichten.

Hij antwoordt dat hij zich als therapeut afvraagt: "Hoe kunnen we het bewustzijn van stotteraars vergroten, zodat ze herkennen wanneer hun problemen het gevolg zijn van hun spraak of wanneer de moeilijkheden het gevolg zijn van hun behandeling door anderen?"

Constantino stelt dat mensen die stotteren vaak de boodschap van anderen internaliseren dat vloeiendheid gelijk staat aan bekwaamer, intelligenter en aantrekkelijker zijn. Als therapeuten moeten we onze cliënten helpen bij het betwisten van die diepgewortelde opvattingen.

Er is ook het nodige werk dat moet worden gedaan om vlucht- en vermijdingsgedrag te verminderen om openlijk te stotteren. Constantino ziet dit werk als ondersteunend voor een stotterpositief perspectief. In zijn woorden: "Ik zie [de opties] niet als 'werk aan je spraak 'of' omarm je stotteren. 'Ik heb het gevoel dat die twee dingen elkaar erg goed aanvullen."

Zijn advies aan logopedisten en hoe zij cliënten die stotteren het beste van dienst kunnen zijn? "hoe kunnen we de kwaliteit van leven verbeteren in plaats van te proberen de persoon die stottert een vloeiende spreker te maken? Hoe kunnen we hun ervaring als iemand die ze al zijn, tot een betere ervaring maken?"

Terwijl we ons interview afronden, maakt Constantino een laatste opmerking: dat acceptatie geen snel proces is om je houding te veranderen. Het gebeurt niet van de ene op de andere dag. Het is een proces dat jaren kan duren.

Er is ook sterk leiderschap voor nodig.