

Sekcija za Downov sindrom je 18. 5. 2011 pripravila 4. strokovni posvet o življenju z Downovim sindromom o temi »Zgodnje spodbujanje govora pri otrocih z DS«. Posvet je izvedla prof. dr. Etta Wilken, katere predavanje objavljamo v nadaljevanju. Posveta se je udeležilo okrog sto udeležencev, predvsem staršev otrok z DS in strokovnjakinj, ki delajo z njimi.

Razvijanje temeljnih jezikovnih sposobnosti in jezika s pomočjo sistema KPK – s kretnjami podprto komunikacijo (GuK¹)

Prof. Dr. Etta Wilken
Leibniz University Hanover, Germany

Otroci z Downovim sindromom (v nadaljevanju DS) kažejo že pri osnovnih jezikovnih sposobnostih, predvsem pa pri njihovem razvoju govora in njihovih verbalnih zmožnostih, posebne razlike v primerjavi z značilnim razvojem otrok. Razlog za te specifične probleme lahko najdemo tako na motorično-funkcionalnem kot na kognitivno-socialnem področju.

Temeljni pogoji za govor

Motorično-funkcionalno področje:	Kognitivno-socialno področje:
<ul style="list-style-type: none">• Sesanje• Žvečenje• Premikanje jezika in ustnic• Poslušanje• Gledanje	<ul style="list-style-type: none">• Pozornost za obraze in glasove• Senzorično povezovanje• Posnemanje• Spraševanje in odgovarjanje• Kazanje• Kretnje

Zaradi hipotonije orofacialnega sistema imajo otroci z DS značilne težave že na motorično-funkcionalnem področju. Medtem ko imajo nekateri med njimi probleme že s sesanjem in potrebujejo v prvih tednih posebno pomoč, da se tega naučijo, pa ima večina otrok težave z žvečenjem kruha in druge trde hrane. Pogosto se skušajo izogniti žvečenju ali pa pri žvečenju v glavnem premikajo jezik naprej in nazaj, ne pa na eno ali drugo stran. Zaradi tega niso le zmanjšane možnosti potrebnega urjenja gibanja jezika, ki je značilno za normalno prehranjevanje, temveč je tudi spremenjeno senzorično zavedanje o gibanju v ustih. Ker pa so možnosti za razvoj učenja žvečenja podane že okoli dvanajstega meseca, je potrebno pomagati otroku, da začne pravočasno uživati hrano, primerno njegovi starosti.

V starosti šestih mesecev, ko začnejo otroci kombinirati samoglasnike in soglasnike v besede kot so mamama in atata, občutijo gibe svojega jezika in ustnic, slišijo, kar so izgovorili, in dobijo odgovor od svojih staršev. Razvoj te avdio-kinestetične koordinacije jim omogoča posnemati in učiti se značilnih prozodičnih glasov v svojem jeziku, vendar pa to zahteva celo vrsto poskusov ob normalnih dnevnih dejavnostih in situacijah komuniciranja. Otroci z DS potrebujejo pomoč in posebno spodbudo, da pridobijo te sposobnosti, sicer ne bodo pokazali le skromnega čebljanja, temveč tudi omejen niz glasov.

¹ KPK (GuK) je posebno učno gradivo za majhne otroke. Sestavljeno je iz treh vrst kart na katerih so slike, znaki in besede. Ta kombinacija omogoča veliko različnih iger s temi kartami. Z znakovnimi kartami se lahko starši zlahka naučijo znakov.

Otroci z DS imajo pogosto probleme s sluhom, poleg tega pa je njihovo slušno zaznavanje upočasnjeno ter ovira avdio-vizualno koordinacijo in senzorično povezovanje v celoto. Lenarz je v svoji raziskavi ugotovil, da utegne vidno področje možganov gluho-rojenih otrok, če ni posebne stimulacije (kohlearni implantat, polžev vsadek), zavzeti v prvih dveh letih življenja slušni del možganov, kar spremeni podlago za razvoj jezika, vendar pa izboljša vizualne sposobnosti (Zellmer, 2010). Morda imajo otroci z DS podobne probleme in jim morda zato potrebno nuditi posebno, njihovi starosti primerno pomoč za razvoj sluha.

Na kognitivno-socialnem področju kažejo otroci z DS značilno prednost, ravno tako pa šibkosti. Njihova pozornost za obraze in glasove je izrazita in se dobro odzivajo v socialnih situacijah. Imajo pa več težav pri razvoju in uporabi očesnega stika in pri izražanju nameravanega vedenja. Njihovo senzorično povezovanje je običajno šibko zaradi različnih zapoznelih odzivov v senzornih predelih. Zato je koristno tem otrokom ponuditi posebno strukturirano izkušnjo, ki jim lahko pomaga pri razvoju koordiniranega senzoričnega učenja interakcij pri komuniciranju. Pri dnevni dejavnosti moramo pomagati otrokom posnemati preproste dejavnosti. V starosti približno enega leta se lahko naučijo odgovarjati na besedna vprašanja s kazanjem in jih lahko začnemo učiti prvih kretenj.

Pri otrocih z DS je bistveno, da dobijo v prvem letu življenja močno verbalno stimulacijo, ravno tako pa dobro strukturirane dražljaje, ki ustvarijo temeljne pogoje za razvoj jezika. Na tak način se lahko naučijo čebeljati, proizvajati značilne prozodične glasove svojega jezika in kazati normalno neverbalno vedenje v različnih komunikacijskih situacijah in dnevni dejavnosti. V prvem letu ti otroci ne smejo biti deležni ločenega zaznavanja verbalnih in znakovnih informacij! Zato je dejansko zelo pomembno najprej utrditi sluh, poslušanje in verbalne sposobnosti.

Ko začnemo uporabljati znake s kretnjami, je možno kombinirati znake in glasove. Otrok ne sme molčati, ko daje znake. Kot prve znake izberemo tiste, ki omogočajo otroku, da vpliva na dejavnosti. Ko se naučijo znak za "pripravljen", ga lahko uporabljajo bodisi zato, da zaustavijo določeno situacijo ali pa ga uporabijo za "še enkrat", torej da jo ponovijo. Otrok začuti, da je lahko v kombinaciji z glasovi deležen večje pozornosti. Pogosto je koristno ponuditi otroku posebne "ciljne glasove" (kot jih sama imenujem). To so značilni samoglasniki ali soglasniki za besede, na primer "J" za "jabolko", "R" za "ribo" ali "G" za glasbo. Pogosto je zelo koristno dati otroku neposredno pomoč pri izgovarjavi teh značilnih glasov. Učinkovita dodatna pomoč je lahko POMPT – to je sistem, ki se uporablja za otroke s težavami v razvoju govora (Hayden 2002). Ker se otroci z DS pogosto ne spomnijo, kako je treba izgovoriti določen glas, jim kombinacija znakov in olajšano ustvarjanje glasu omogoča lažjo izgovarjavo značilnih samoglasnikov in soglasnikov v besedah. Toda kar je resnično pomembno, je to, da znaki s kretnjami niso nekakšen alternativni sistem komuniciranja. Znaki pomagajo pri interakcijah in komunikaciji, vendar ne zmanjšujejo otrokove verbalizacije – ravno obratno, olajšajo ustvarjanje govora. Vselej vztrajam na tem, da otrok sicer proizvaja nekatere glasove, ni pa nujno, da imajo ti glasovi že normalno izgovarjavo. Ko tako otrok neslišno pokaže na "avto", bi jaz vprašala: "Ali ima tvoj avto motor?" in spodbudila otroka, da posnema nekaj, kar je podobno zvoku motorja. Ravno tako pa tudi kombiniramo znake in zloge. Kadar pokažemo na "ba-na-no", napravimo gibe, ki oponašajo lupljenje banane in to ponovimo trikrat. Otrok lahko začne potem spremljati svoje gibe z "a-a-a". Na enak način ponovimo znake za telefon trikrat, za tri zloge.

Za kognitivni razvoj, povezan z jezikom, so potrebne različne pomembne komunikacijske veščine. Raziskave z gluhih otroki so pokazale, da znakovni jezik podpira razvoj istih nevroloških struktur možganov kot besedni jezik. Toda otroci z DS lahko slišijo in so sposobni razumeti veliko več kot lahko govorijo. In prav izražanje s kretnjami ne omogoča le razvoja temeljnih nevroloških struktur v njihovih možganih, temveč jim tudi pomaga, da se naučijo različnih komunikacijskih veščin, ki so bistvene za njihove nadaljnje kognitivne sposobnosti.

Veščine komuniciranja

Veščine sprejemanja	Veščine izražanja	Funkcionalne veščine
Ukazi -povezani -nepovezani Vprašanja Predmeti Dejanja Branje	Nebesedno Kazanje Znaki Uporaba slik Uporaba simbolov Besede	Prošnje za -predmete in dejavnosti -pomoč in pozornost Odgovarjanje Odklanjanje Opisovanje Sprasevanje

Tako znakovni jezik gluhih kot s kretnjami podprta komunikacija pomagata razvijati kognitivne sposobnosti, ki so odvisne od jezika, ne pa od verbalnega govora:

Nek deček z DS se je naučil v starosti treh let znaka za mačko. Potem je videl sosedovega psa in je dal ves vznemirjen znak za mačko. Mati mu je povedala, da to ni mačka in mu je pokazala znak za psa. Potem je začel gledati različni živali in jih poimenovati bodisi kot mačko ali psa. To, da razvijemo pojem mačke je enostavno, saj se skoraj vse zdijo enake. Mnogo težje pa je razumeti, kako lahko tako različne živali kot so psi, sodijo v kategorijo psov. Ravno zato, da lahko otrok razume vse te kategorije, potrebuje neko orodje za komuniciranje in za odgovore.

Pogosto se čudimo, kako kreativno otroci uporabljajo znake. Majhna deklica je pokazala na kivi in naredila znaka za "jezno". Hotela je povedati svoji mami, da je sadež kisel (v nemščini je beseda kisel pogosto uporabljena tudi za biti jezen). Druga deklica je spontano pokazala znak za "drevo-mačko", ko je videla veverico. Štiriletni deček je lahko rekel "ne, mamica in očka" in uporabljal okoli 50 znakov. Nekega dne je pokazal na prazen stol in vprašal "Očka"? Njegova mati mu je odgovorila "Očka je na delu". Deček je vprašal z znaki "avto" in "delo?". Mama mu je odvrnila, da ima prav. Potem pa je odgovoril z znaki "jaz – velik – avto – delo". Ta pogovor ne bi mogel potekati brez uporabe znakov. Toda kar je še pomembnejše, znaki nam pomenijo čudovit vpogled v to, kaj otroci mislijo in kakšne interese imajo!

Koristi znakovnega jezika:

- Vsi otroci se zlahka naučijo uporabe znakov in jim lahko pri tem neposredno pomagamo.
- Kombinacija znakov in glasov pospešuje verbalno izražanje.
- Motorični in vizualni vtisi so v oporo spominu glede izgovarjave posameznih besed.
- S kretnjami podprta komunikacija omogoča otroku komuniciranje na ustrezni kognitivni ravni.
- S kretnjami podprta komunikacija je lahko "most" za dvojezične otroke.
- Znaki se lahko kombinirajo z branjem.

Neko poročilo o razvoju znakovnih in izgovorjenih besed pri 68 otrocih z DS je jasno pokazalo koristi metode KPK (GuK). Število znakovnih besed se je nenehno večalo v starosti med 18 in 60 meseci. Ravno tako je tudi naraščalo število izgovorjenih besed, vendar v veliko bolj omejenem obsegu. Toda kadar otroci, ki so starejši od 60 mesecev, uporabljajo več besed, se uporaba znakov zmanjšuje (Wagner, Sarimski 2010).

Sedaj delamo z metodo KPK (GuK) že 20 let in imamo veliko izkušenj glede tega, kako se pri otrocih razvijata jezik in govor s pomočjo te metode. Z gotovostjo vemo, da uporaba znakov ne ovira razvoja verbalnega govora. Ravno obratno, koristi so očitne! Čeprav opažamo pri razvoju otrok velike razlike, kažejo naše izkušnje, da začne tipično razvijajoč se otrok z DS uporabljati znake pri 18 mesecih. Pri 24 mesecih začnejo pogosto kombinirati znake in preproste besede (mama, oče, žoga). Tako bodo pokazali na banano in rekli "mamica" ali pokazali na piškot in rekli "imeti" in tako ustvarili dve besedi. Z izboljšanjem verbalnih sposobnosti bodo začeli opuščati vse več znakov in v starosti petih let večina otrok komunicira pretežno le verbalno (Wilken 2010). Nekateri otroci potrebujejo dodatne znake za besede s težko izgovarjavo ali zato, da poudarijo kakšno posebno željo.

Največja korist metode KPK (GuK) – to je mnenje večine staršev – je ta, da so zmožni komunicirati s svojim otrokom na ravni, ki je ustrezna njegovim kognitivnim sposobnostim in jih otrokov omejeni govor ne ovira. Otrok je sposoben pri različnih dejavnostih povedati, kaj želi; lahko postavlja vprašanja in dobi odgovore. Lahko se nauči pomena in znakov za pomembne besede, čeprav jih ne more izgovoriti. S kombinacijo znakov in značilnih glasov se izognemo temu, da bi pri uporabi znakov otroci molčali. Ravno nasprotno, znaki jim pomagajo, da se lažje spomnijo izgovarjave besed. Pomembno je, da s kretnjami podprta komunikacija spodbuja razvoj istih nevroloških struktur v možganih kot verbalni govor in da lahko znaki izboljšajo tudi kognitivni razvoj, povezan z jezikom.

Z uporabo znakov se je možno izogniti tudi frustrirajočim situacijam, ker vemo, kaj otrok želi. Toda to, kar je resnično razveseljivo za starše in otroke, je spontana komunikacija, včasih presenetljive opazke in kreativna uporaba znakov.

Literatura:

- Hayden, D.: Introduction to PROMPT: Technique Manual revised. Santa Fe, New Mexico: The PROMPT Institute, 2002.
- Wagner, S., Sarimski, K.: Guckst Du? Wortschatzumfang für Gebärden und gesprochene Worte bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom. Leben mit Down-Syndrom, Nr.65, Lauf 2010.
- Wilken, E: Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, Kohlhammer, Stuttgart 2010.
- Wilken, E.: Unterstützte Kommunikation. Kohlhammer, Stuttgart 2010.
- Wilken, E.: Sprechen lernen mit GuK. Arbeitsmaterial. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter. Lauf.
- Zellmer, N.: Den Tricks des Hirns auf der Spur, HAZ 23.12.2010.

Prevedla: Ivanka Sket, strokovna recenzija: Tereza Žerdin