

4. Staraj się mówić wolniej – będziesz modelem dla dziecka lub osoby dorosłej z zespołem Downa.
5. Staraj się nie używać zbyt wielu długich i skomplikowanych zdań.
6. Reaguj pozytywnie na treści wypowiedzi, nie koncentruj się na sposobie jej realizacji.

Praca nad wspomaganiem umiejętności wypowiadania się osób z zespołem Downa:

1. W przypadku dzieci wspomaganie rozwoju języka i słownictwa może zmniejszyć poziom niepełności. Szczególnie pomocne są rymowanki i wierszyki, w rytm których można się ruszać lub klaskać. Ważne jest jednak, by nie stawiać zbyt wielkich wymagań w mowie – to może przynieść negatywne efekty.



2. Zachęcanie do używania języka migowego (gestów), oraz innych metod alternatywnej komunikacji (jak na przykład pokazywanie obrazków etc.), zmniejsza wymagania stawiane dzieciom i dorosłym, którzy nie są płynni w mowie i których trudno zrozumieć.

3. Wspomaganie rozwoju kompetencji społecznych i umiejętności komunikacyjnych (jak na przykład uświadamianie, kiedy należy mówić, a kiedy nie jest to wskazane, utrzymywanie kontaktu wzrokowego

w trakcie rozmowy, uważne słuchanie, uśmiechanie się i przytakiwanie, mówienie po kolei) wspomaga pewność siebie. Mówienie to tylko mała część aktu komunikacji.

Większość dzieci z zespołem Downa będzie mieć szczególne problemy z płynnością w czasie, kiedy następuje rozwój ich języka i poszerza się zasób ich słownictwa. Ta niepełność może się zmniejszyć lub ustąpić w miarę jak dzieci stają się sprawniejsze w planowaniu i organizowaniu swoich wypowiedzi. Dla niektórych jednak mówienie zawsze będzie trudne.

Często trudno jest zrozumieć dorosłych z zespołem Downa. Mogą oni przechodzić przez różne okresy: od niewielkich problemów z płynnością do bardzo poważnych zmagania, by wymówić jakieś słowa. Ważne jest, by w takich sytuacjach wiedzieli, że to, co mówią, ma znaczenie i że inni chcą ich słuchać. Mało prawdopodobne jest, że naleganie w takich wypadkach, aby osoba z zespołem Downa powtarzała zdania lub na różne sposoby ćwiczyła wypowiedź pomaga w upłynianiu mowy. Może to sprawić, że mówca będzie miał poczucie, iż jego wysiłek jest daremny.

PODSUMOWANIE

Rozmawiajcie ze sobą oraz z osobami, które mogą pomóc o problemach z płynnością mowy. Nie myśl, że nie możesz nic mówić na ten temat. Unikanie tego tematu może sprawić, że zarówno Ty, jak i osoba, która zmagają się z tym problemem, będziecie się z tego powodu czuli gorzej.

PONIŻSZE ORGANIZACJE PRZYCZYNIŁY SIĘ DO POWSTANIA TEJ ULOTKI:

DOWN'S SYNDROME ASSOCIATION
155 Mitcham Road, London SW 17 9PG England

THE BRITISH STAMMERING ASSOCIATION
15 Old Ford Road, London E2 9PJ, England

Opracowanie materiału:
Monica Bray, starszy wykładowca logopedii, Leeds Metropolitan University
Leeds LS1 3HE, England

Tłumaczenie: dr Katarzyna Węsierska, Uniwersytet Śląski, Centrum Logopedyczne w Katowicach,
Marta Węsierska

We are indebted to the following
for making this brochure available to
The Stuttering Foundation:

DOWN'S SYNDROME ASSOCIATION
155 Mitcham Road, London SW17 9PG, England

THE BRITISH STAMMERING
ASSOCIATION
15 Old Ford Road, London E2 9PJ, England

Original text supplied by
Monica Bray, Senior Lecturer in
Speech Pathology, Leeds Metropolitan University,
Leeds LS1 3HE, England

REFERENCES:

- (1) "Down's Syndrome: Information for Journalists" Leaflet produced by the Down's Syndrome Association
- (2) Shames G, Wiig E & Secord W (1994) *Human Communication Disorders* (4th edition) Macmillan
- (3) Starkweather W (1987) *Fluency and Stuttering* Prentice Hall

Contributions are tax-deductible and
help us continue our work.

For more help and information,
contact:



A Nonprofit Organization
Since 1947—Helping Those Who Stutter
3100 Walnut Grove Road, Suite 603
P.O. Box 11749 • Memphis, TN 38111-0749

1-800-992-9392

www.stutteringhelp.org www.tartamudez.org

DS 4-04 MP-dis

Jąkanie i zespół Downa



THE
STUTTERING
FOUNDATION®
www.stutteringhelp.org

WPROWADZENIE

Ta ulotka została opracowana, aby pomóc osobom z zespołem Downa, ich opiekunom i tym, którzy pracują z osobami dotkniętymi tym zaburzeniem zrozumieć problem niepełności w mowie. Osoby z zespołem Downa rodzą się z dodatkowym chromosomem w wyniku mutacji genetycznej, która nastąpiła w okresie płodowymⁱ. W rezultacie mogą pojawiać się u nich problemy w nauce, które mogą wpłynąć na zdolność odbierania i nadawania mowy. Jednym z największych problemów osób z zespołem Downa jest niewyraźna wymowa, niezrozumiała dla innych. Niewyraźna wymowa i niepełność często idą w parze.



Osoby z zespołem Downa na niektórych lub na każdym z tych poziomów mogą doświadczać wyjątkowych trudności. Zamyślenie wypowiedzi może nie być jasne, programowanie językowe lub motoryka artykulacyjna może nie przebiegać poprawnie, problemem może też być zrealizowanie wypowiedzi. W dodatku upośledzenie słuchu, które często występuje u osób z zespołem Downa, sprawia, że opanowywanie i zrozumienie języka są utrudnione. Co więcej, osobie z tym zaburzeniem może brakować społecznej kompetencji komunikacyjnej, która jest

niezbędna, aby wiedzieć, w jakich sytuacjach można wypowiadać swoje myśli. Wszyscy wiemy, że w miarę jak rośnie i wzmaga się presja, aby mówić i wypowiadać się dobrze – następuje pogorszenie się płynności mowy. Wyobraź sobie, że planujesz, jak powiedzieć coś w obcym języku, w którym znasz tylko kilka słów. Bardzo możliwe jest, że będziesz używał wielu pauz, kiedy będziesz próbować znaleźć odpowiednie słowa, może zaczniesz wymawiać jakieś słowo, zdasz sobie sprawę, że jest ono niepoprawne i będziesz szukać innego, może powtórzysz jakieś słowo kilka razy, równocześnie planując dalszą część zdania. Możesz być bardzo niepełny.

Dla osoby z zespołem Downa próba przekazania informacji z pomocą systemu, który nie zawsze działa poprawnie, może doprowadzić do poniższych sytuacji:

1. Powtarzanie całych słów lub części słów, gdy w tym samym czasie trwa namyślanie się na dalszą część zdania (to jest... to jest... to jest... duże).
2. Użycie długich pauz w środku zdania, podczas gdy osoba nie potrafi wymyślić, co powiedzieć dalej (to jest..... piłka).
3. Stosowanie w nietypowych miejscach w zdaniu pauz, po których często występują dwa lub trzy słowa wypowiedziane w pośpiechu – taki fragment wypowiedzi może być trudny do zrozumienia (idę ju...utro'plywać). Taka zatrzymywana i urywana mowa może być spowodowana problemami w programowaniu wypowiedzi lub występować podczas próby koordynacji ruchu mięśni mowy. W efekcie wypowiedź sprawia wrażenie, jakby powietrze zostało zakorkowane w płucach, a następnie uwolniono się w sposób niekontrolowany. Płynne wypowiadanie się jest uzależnione od stabilnego przepływu powietrza.
4. Akcentowanie nieprawidłowych słów w zdaniu lub nieprawidłowej sylaby w słowie. Jest to spowodowane nieprawidłowym programowaniem wypowiedzi lub obniżoną kontrolą ruchów mięśni mowy (Ja lubię jeść te przepyszne jabłka).
5. Usilne poszukiwanie właściwego dźwięku dla rozpoczęcia wypowiedzi (i... yy... aaa... tam). Czasami takiej osobie może sprawiać trudność samo wydobywanie głosu, co skutkuje niespodziewanym wysokim tonem głosu lub głośnymi dźwiękami.
6. Utrudnienia w słyszeniu innych osób lub problemy z dostrzeganiem, że nie zostało się zrozumianym. To może doprowadzić do zawahań, niepewności w wypowiadaniu się oraz załamania się komunikacji pomiędzy słuchaczem a osobą z zespołem Downa.

Możliwe jest, że płynność wypowiedzi jest uzależniona od równowagi pomiędzy wymaganiami odnoszącymi się do systemu językowego i możliwościami osoby, która ma sprostać tym wymaganiomⁱⁱⁱ. Jąkanie może się pojawić, kiedy wymagania przewyższają możliwości.

Wymagania stawiane dziecku lub osobie dorosłej	VS	Możliwości dziecka lub osoby dorosłej
--	----	---------------------------------------

- Oczekiwanie rodziców lub innych osób, aby wypowiedzi czy zachowanie były poprawne
- Prośbienie dziecka lub osoby dorosłej z problemami w mowie o wypowiedzenie pewnych słów
- Chęć zadowalania innych odczuwana przez dziecko lub dorosłego
- Potrzeba komunikowania się

- Ogólne umiejętności odbiorcze – rozumienie
- Poziom kompetencji językowej
- Możliwości odbiorcze – słuchowe
- Sprawność motoryczna mowy
- Gotowość do (chęć) komunikowania się



To tylko niektóre z wymagań stawianych mowie i umiejętności, które musi on posiadać, aby mówić płynnie. Jest wiele innych, które mogłyby być tu przytoczone.

JAK MOŻNA POMÓC OSOBOM Z ZESPOŁEM DOWNA?

W tabelce powyżej można zauważyć, że naszym celem jest spróbować zmniejszyć wymagania i zwiększyć umiejętności.

Obniżanie wymagań:

1. Osobie z zespołem Downa należy dawać dużo czasu. Planowanie tego, co ma być wypowiedziane, a następnie zrealizowanie tej wypowiedzi może być wolniejsze, niż można się spodziewać.
2. Rób większe pauzy pomiędzy tym, co powiedziała osoba, z którą rozmawiasz a swoją odpowiedzią – to spowalnia całe tempo konwersacji. Zachęcaj też dorosłego lub dziecko, by stosował dłuższe pauzy. To pozwala na przemyślenie tego, co się chce powiedzieć.
3. Spróbuj powstrzymać się od dopowiadania zdań tej osoby lub mówienia za nią.

ⁱ "Down's Syndrome: Information for Journalists", ulotka opracowana przez the Down's Syndrome Association.

ⁱⁱ Shames G., Wiig E., Secord W., 1994, *Human Communication Disorders*, (4th edition), Macmillan.

ⁱⁱⁱ Starkweather W., 1987, *Fluency and Stuttering*, Prentice Hall.

WPŁYW ZESPOŁU DOWNA NA SPRAWNOŚĆ JĘZYKOWĄ I PŁYNNOŚĆ MOWY

Niektórzy eksperci sugerująⁱⁱ, że proces nadawania mowy wygląda mniej więcej tak:

