

Επικοινωνία, ομιλία και γλώσσα: Πως μπορώ να βοηθήσω;

Μετάφραση: Φανή Καραμανώλη

Εάν έχετε ένα μωρό με σύνδρομο Down ίσως η μέρα που θα μπορεί να μιλήσει να σας φαίνεται πολύ μακρινή. Στα πρώτα στάδια είναι πολύ φυσικό να ανησυχείτε περισσότερο για την κινητική του ανάπτυξη – αν κάθεται, απλώνει τα χέρια του, στέκεται όρθιο κ.λπ. Όταν θα γίνει περίπου δύο ετών, θα παρατηρήσετε ότι λέει λιγότερα από άλλα παιδιά της ηλικίας του και καθώς μεγαλώνει ίσως δείτε ότι η ομιλία του αναπτύσσεται όλο και πιο σιγά σε σχέση με άλλες του ικανότητες. Στην πραγματικότητα, πολλά παιδιά 5 ετών με σύνδρομο Down μιλούν λίγο. Το γεγονός αυτό αποτελεί φυσικά μια μεγάλη δυσχέρεια και στενοχωρεί το ίδιο το παιδί και όσους το γνωρίζουν.

Τι μπορούμε να κάνουμε, λοιπόν, γι' αυτό; Μπορούμε να βοηθήσουμε τη γλωσσική του ανάπτυξη με τον ίδιο τρόπο, όπως και την κινητική; Εμείς πιστεύουμε ότι η απάντηση είναι «ναι» και πιστεύουμε επίσης ότι το καλύτερο είναι να αρχίσετε να βοηθάτε το παιδί σας αρκετό διάστημα προτού είναι έτοιμο να μιλήσει.

Πρώτα απ' όλα είναι σημαντικό να καταλάβουμε γιατί το παιδί με σύνδρομο Down αντιμετωπίζει τέτοια ιδιαίτερη δυσκολία στην ομιλία. Το παιδί έχει προβλήματα από τα πρώτα του χρόνια, καθώς παρουσιάζονται αρχικά μολύνσεις στ' αυτιά που προκαλούν μικρή απώλεια ακοής. Η παρενέργεια αυτή, αν και δεν φαίνεται πολύ σοβαρή και συνήθως εξαφανίζεται καθώς το παιδί μεγαλώνει, εμφανίζεται σε ένα βασικό στάδιο της ανάπτυξής του. Είναι, λοιπόν, πολύ σημαντικό να εξεταστεί το παιδί σας από έναν Ωτορινολαρυγγολόγο για προβλήματα ακοής. Ακόμα και αν το παιδί σας δεν έχει προβλήματα ακοής, ίσως δεν ακούει πολλούς ήχους με ακρίβεια (πχ. το «τα», «τρ», «ντρ» του φαίνονται ίδια). Αυτό είναι πολύ βασικό πρόβλημα, που έχει να κάνει με τον τρόπο με τον οποίο ο εγκέφαλος επεξεργάζεται ήχους που εισέρχονται στα αυτιά.

Έτσι, ένα μικρό παιδί με σύνδρομο Down ίσως να μην ακούει με ακρίβεια πολλές λέξεις και είναι φυσικό να δυσκολεύεται να τις χρησιμοποιήσει, αφού δεν τις έχει ακούσει σωστά.

Τέλος, η χαλαρότητα που παρατηρείτε στα χέρια, τα πόδια και στο σώμα του παιδιού σας επηρεάζει επίσης και τους μυς που χρησιμοποιούνται στην ομιλία και θα καταλάβετε ότι όχι μόνο είναι πιθανό ένα παιδί να σύνδρομο Down να μην ακούει πολύ καθαρά, αλλά και να δυσκολεύεται στο συντονισμό των μυών, που χρησιμοποιούνται στη σωστή άρθρωση των λέξεων.

Όλα αυτά ίσως να σας φοβίζουν, όμως τουλάχιστον τώρα ξέρουμε γιατί τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν προβλήματα στην ομιλία και στη γλώσσα και μπορούμε να κάνουμε κάτι γι' αυτό.

Μία μέθοδος που χρησιμοποιείται είναι τα σύμβολα Makaton. Από πολύ νωρίς διδάσκουμε νοήματα-χειρονομίες για να δείξουμε μερικές από τις βασικές λέξεις, που χρησιμοποιεί το παιδί. Κάθε φορά που λέμε αυτή τη λέξη στο παιδί, κάνουμε ταυτόχρονα και το ανάλογο νόημα για να «δει» το παιδί τη λέξη και να την ακούσει. Με τον τρόπο αυτό, όταν το παιδί με σύνδρομο Down γίνει δύο ετών, παρόλο που δεν θα μιλάει, πιθανώς να μπορεί να δείξει με νοήματα περίπου όσες λέξεις μπορεί να πει ένα παιδί στην ηλικία του. Αυτό είναι πολύ σημαντικό για όλη την οικογένεια, επειδή η δυσφορία που νιώθει το παιδί όταν δεν μπορεί να επικοινωνήσει, ίσως το επηρεάσει για μεγάλο διάστημα. Με τη χρήση νοημάτων δεν θα χρειαστεί να φωνάξει, να τσιρίξει ή να δείξει κάτι με τα χέρια σε μια προσπάθεια να μας κάνει να καταλάβουμε – θα μπορεί να σας πει όταν θέλει να πει, όταν θέλει ένα μπισκότο ή να κοιμηθεί. Θα μπορεί επίσης να τραβήξει την προσοχή σας στο αυτοκίνητο που είναι στο δρόμο ή στο σκυλί που γαβγίζει. Θα μπορείτε να συζητήσετε μαζί του χρησιμοποιώντας εσείς ομιλία και νοήματα και το παιδί χρησιμοποιώντας νοήματα και ήχους.

Η χρήση νοημάτων αποδείχτηκε επίσης σημαντική για μερικά παιδιά, καθώς έδειξε ποια μέρη της γλώσσας δεν ακούν καθαρά. Για παράδειγμα, η μητέρα ενός κοριτσιού 2 ετών μιλούσε στην κόρη της – χωρίς νοήματα – για την τσίχλα και το κοριτσάκι έκανε το νόημα για τη λέξη τρίχα. Αυτό είναι σημαντικό για 2 λόγους. Πρώτον, η μητέρα κατάλαβε ότι η κόρη της δεν καταλάβαινε τι ήθελε να της πει και η μητέρα της εξήγησε τι εννοούσε. Δεύτερον, η μητέρα κατάλαβε ότι η κόρη της δυσκολευόταν να ξεχωρίσει ο 'τσ' από το 'τρ' και άρχισε να τη βοηθάει να το

ξεπεράσει. Χωρίς τη βοήθεια των νοημάτων η δυσκολία αυτή θα είχε παρατηρηθεί όταν το κορίτσι γινόταν 4 ετών και μέχρι τότε θα είχαν γίνει διάφορες παρανοήσεις. Το κάθε παιδί μπορεί να μπερδεύει διαφορετικούς ήχους. Για παράδειγμα, τη λέξη ένα με τη λέξη Λένα, τη λέξη χέρι με τη λέξη μέρη, τη λέξη σήμα με τη λέξη σώμα.

Οι γονείς πολλές φορές ανησυχούν για το αν θα πρέπει να μάθουν στο παιδί τους να συνεννοείται με νοήματα. Μερικές από τις απορίες τους είναι:

- Ποιο είναι το λεξιλόγιο της Makaton;

Περιέχει 360 λέξεις που δίνονται με νοήματα και τα περισσότερα βασίζονται σε φυσικές χειρονομίες. Δεν χρειαζόμαστε μια πολύπλοκη γλώσσα νοημάτων για παιδιά με σύνδρομο Down, επειδή ίσως να μη χρειαστεί να τη χρησιμοποιήσουν για πολύ. Ακόμα δεν χρειάζεται να δείχνουμε όλες τις λέξεις σε μια πρόταση. Αρχίζουμε χρησιμοποιώντας νοήματα για τα πράγματα, που συνήθως μαθαίνει πρώτα το παιδί. Το λεξιλόγιο είναι ειδικά σχεδιασμένο για να μάθει το παιδί πρώτα αυτές τις λέξεις και σιγά-σιγά προστίθενται άλλες, όταν το παιδί είναι σε θέση να τις κατανοήσει.

- Γιατί να αρχίσουμε νωρίς;

Τα παιδιά μαθαίνουν να μιλάνε, διότι ακούν τη γλώσσα από τη στιγμή που γεννιούνται. Αρχίζουν και πειραματίζονται με τους ήχους από πολύ νωρίς και 'αντιμιλούν' στις μητέρες τους με ήχους, όταν εκείνη τους απευθύνει το λόγο. Έτσι, όταν το παιδί πει την πρώτη του λέξη, το κάνει επειδή έχει αρχίσει να μαθαίνει να μιλάει σχεδόν από τη στιγμή που γεννήθηκε. Τα παιδιά με σύνδρομο Down μαθαίνουν να μιλούν με τον ίδιο τρόπο, όμως χρειάζεται περισσότερος χρόνος. Αν θέλουμε να καλύψουμε το κενό αυτό, μαθαίνοντάς τους να μιλούν με νοήματα αρχικά, πριν μιλήσουν κανονικά, τότε είναι λογικό να τους δείξουμε μερικά νοήματα από πολύ μικρή ηλικία με τον ίδιο τρόπο, με τον οποίο ακούν τις λέξεις. Αυτός πρέπει να είναι και ο καλύτερος τρόπος να τα μάθουν. Παρόλα αυτά, αν δεν μπορέσετε να δείξετε στο παιδί σας νοήματα από πολύ μικρή ηλικία, μπορείτε ακόμα να το βοηθήσετε. Να θυμάστε ότι το παιδί μπορεί πιο εύκολα να καταλάβει τι του δείχνετε αντί για τι του λέτε.

- Η χρήση νοημάτων μήπως αποτρέψει το παιδί από το να μιλήσει;

Πολύ λίγα παιδιά με σύνδρομο δεν μπορούν ποτέ να μιλήσουν όσο και αν τα βοηθήσουμε και γι'αυτά η χρήση νοημάτων είναι ίσως ο μόνος τρόπος να 'μιλήσουν'. Τα περισσότερα παιδιά όμως μαθαίνουν να μιλούν και η χρήση νοημάτων δεν επιβραδύνει τη γλωσσική τους ανάπτυξη, αρκεί να τους λέτε τη λέξη πάντα όταν τη δείχνετε με νοήματα και να τα ενθαρρύνετε να μιλήσουν μόλις είναι έτοιμα – όπως θα κάνατε με κάθε παιδί. Τα παιδιά με σύνδρομο Down καταλαβαίνουν γρήγορα ότι η ομιλία τα βοηθάει πολύ περισσότερο στην επικοινωνία από τα νοήματα και μόλις μπορέσουν να μιλήσουν, εγκαταλείπουν τη χρήση τους. Μάλιστα η χρήση νοημάτων βοηθάει στη βελτίωση της ομιλίας, καθώς οι πρώτες προσπάθειες του παιδιού να μιλήσει πιθανώς να είναι λίγο δυσνόητες – θυμηθείτε ότι δυσκολεύεται περισσότερο στην άρθρωση λέξεων από ένα άλλο παιδί – αν παρόλα αυτά χρησιμοποιεί νοήματα όταν μιλάει, θα ξέρετε τι θέλει να πει και θα μπορέσετε να το βοηθήσετε αν αρθρώσει τις λέξεις πιο καθαρά.

- Πότε θα σταματήσει να χρησιμοποιεί νοήματα;

Όταν θα μπορεί να κάνει τον εαυτό του κατανοητό μιλώντας. Όλα τα παιδιά διαφέρουν πολύ στην ηλικία μέχρι να φτάσουν στο σημείο αυτό – από 18 μηνών μέχρι 4 ετών. Τα παιδιά με σύνδρομο Down διαφέρουν ακόμα περισσότερο το ένα από το άλλο και τα κάνουν όλα αργότερα σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά. Έχουμε παρατηρήσει ότι μερικά παιδιά σταματούν τα νοήματα όταν γίνονται 5 ετών, όμως τα περισσότερα θα χρειαστεί να τα ξαναχρησιμοποιούν πότε-πότε για πολλά ακόμα χρόνια.

- Η κίνηση των χεριών κατά την ομιλία με νοήματα δεν θα τραβήξει την προσοχή των άλλων σε μένα και στο παιδί μου;

Δεν θα κινείτε περίεργα τα χέρια σας. Τα νοήματα φαίνονται φυσιολογικά και τα χέρια κινούνται συνήθως κοντά στο σώμα. Είναι αλήθεια ότι οι άλλοι μπορεί να σας κοιτούν, όταν χρησιμοποιείτε νοήματα για να εξηγήσετε κάτι στο παιδί σας, όμως πολλές μητέρες μας λένε ότι ο περισσότερος κόσμος το κάνει από ενδιαφέρον και όχι από κριτική και πολλοί ενδιαφέρονται γι'αυτό που βλέπουν. Μερικοί μάλιστα

προσπαθούν να χρησιμοποιήσουν οι ίδιοι τα νοήματα για να μιλήσουν στο παιδί και εντυπωσιάζονται πολύ όταν το παιδί του απαντάει.

- Δεν θα μπορέσω ποτέ να μάθω όλα αυτά-δεν χρειάζεται να είσαι ειδικός;

Όχι, στην αρχή θα χρειάζεται μόνο να ξέρετε τα νοήματα για πράγματα που είναι σημαντικά για το παιδί σας. Θα πρέπει να μάθει έννοιες, όπως το να το παίρνετε αγκαλιά, να το αφήνετε, την ώρα του ύπνου, την ώρα του φαγητού και του ποτού και τα μέλη της οικογένειάς του. Αυτές οι έννοιες είναι σημαντικές για το παιδί και τα νοήματα είναι εύκολα και φυσικά. Μαζί θα φτιάξετε ένα μικρό κατάλογο από νοήματα που θα καταλαβαίνετε και οι δύο και σταδιακά θα προσθέτετε καινούρια που του προκαλούν ενδιαφέρον – γάτες, δέντρα, τρένα κλπ. Θα χρειαστείτε και λέξεις επιδοκιμασίας – το ίδιο νόημα για όλες αυτές – για να δείχνετε το «καλό» ό,τι λέξη και αν λέτε προφορικά και ένα νόημα για αποδοκιμασία («όχι»). Αργότερα το παιδί θα χρειαστεί λέξεις που να το βοηθήσουν να φτιάξει τις δικές του προτάσεις (φεύγω, έρχομαι, μέσα, κάτω κ.λπ).

- Άλλα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν μάθει να μιλάνε χωρίς να αρχίσουν με νοήματα, γιατί να μην γίνει το ίδιο και με το δικό μου παιδί;

Ναι, ίσως είστε τυχεροί και το παιδί σας έχει μόνο λίγη δυσκολία στην εκμάθηση της γλώσσας. Υπάρχουν σίγουρα μερικά παιδιά με σύνδρομο Down το έχουν καταφέρει αυτό, όμως υπάρχουν πολλά περισσότερα που έχουν δυσκολευτεί πολύ και έχουν καταφέρει να μιλούν καλά σε μια ηλικία, στην οποία θα έπρεπε να ασχολούνται με άλλα πράγματα. Το θέμα δεν είναι μόνο η ομιλία, αλλά και η έλλειψη επικοινωνίας η οποία μερικές φορές στενοχωρεί και το παιδί και την οικογένειά του για πολλά χρόνια.

- Τι συμβαίνει με την υπόλοιπη οικογένεια και τον άλλο κόσμο, δεν θα είναι πρόβλημα αν δεν μπορούν να συνεννοηθούν με νοήματα;

Συνήθως η μητέρα του παιδιού χρησιμοποιεί νοήματα περισσότερο από τους άλλους, επειδή περνάει εκείνη περισσότερο χρόνο με το παιδί και μαζί φτιάχνουν

τη γλώσσα με νοήματα που χρησιμοποιούν. Είναι όμως πολύ καλό όταν συμμετέχει και η υπόλοιπη οικογένεια.

Είναι αλήθεια ότι το παιδί σας θα κερδίσει περισσότερα απ'όσους ξέρουν να χρησιμοποιούν νοήματα παρά απ'όσους δεν ξέρουν, όμως θα μάθει γρήγορα ότι ορισμένοι μπορούν, ενώ άλλοι όχι. Αν υπάρχει κάποιος που ξέρει να χρησιμοποιεί νοήματα κοντά τους, τότε καταφεύγουν σε αυτόν για βοήθεια, αν όχι, τότε τα καταφέρνουν όπως θα τα κατάφερναν αν δεν είχαν μάθει ποτέ τη χρήση νοημάτων. Πολλά ειδικά σχολεία στη Μ. Βρετανία χρησιμοποιούν νοήματα για να βοηθήσουν όσους μαθητές δυσκολεύονται στην ομιλία.

- Αν το παιδί πάει σε παιδικό σταθμό, τα άλλα παιδιά δεν θα βρουν περίεργη την επικοινωνία με τα νοήματα;

Όχι. Όσον αφορά τα άλλα παιδιά, τα νοήματα που κάνει το παιδί σας δεν θα φαίνονται πολύ διαφορετικά από τις φυσικές χειρονομίες που κάνουν τα άλλα παιδιά, καθώς προσπαθούν να κατανοήσουν τη γλώσσα. Το δικό σας παιδί θα καταλάβει γρήγορα ότι τα άλλα παιδιά δεν ξέρουν να χρησιμοποιούν νοήματα και θα το δεχτεί.

- Βρίσκουν όλοι εύκολη τη χρήση νοημάτων με το παιδί τους;

Όχι. Πολλές μητέρες στην Αγγλία νιώθουν άβολα με τη χρήση νοημάτων από πολύ νωρίς κυρίως επειδή οι Άγγλοι δεν κάνουν πολλές χειρονομίες όταν μιλούν (αντίθετα με τους Έλληνες). Αν είσαστε τυχεροί και χρησιμοποιήσατε ήδη νοήματα για κάποιον άλλο λόγο ή γνωρίζετε κάποιο μεγαλύτερο παιδί με σύνδρομο Down χρησιμοποιεί νοήματα, τότε όλα θα σας έρθουν πιο φυσικά. Υπάρχουν ορισμένοι γονείς που ποτέ δεν νιώθουν άβολα όταν χρησιμοποιούν νοήματα. Είναι πολύ σημαντικό να νιώθετε ήρεμα και άνετα με το παιδί σας και να τα νοήματα σας κάνουν να νιώθετε άσχημα, είναι καλύτερο να σταματήσετε να τα χρησιμοποιείτε. Αν όμως αρχίσετε, μην τα εγκαταλείψετε πολύ γρήγορα. Πολλοί γονείς αισθάνονται περίεργα μέχρι το παιδί τους να αρχίσει να τους απαντάει και μετά όλα τους φαίνονται φυσιολογικά.

Υπηρεσία Αξιολόγησης Down της Οξφόρδης

Ιανουάριος 1988