

2016

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

ZAKLJUČNA NALOGA

ZAKLJUČNA NALOGA
MOTNJE GOVORA PRI OTROCIH Z DOWNOVIM
SINDROMOM

ZAVEC

TAMARA ZAVEC

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Zaključna naloga

Motnje govora pri otrocih z Downovim sindromom

(Speech disorders in children with Down syndrome)

Ime in priimek: Tamara Zavec

Študijski program: Biopsihologija

Mentor: izr. prof. dr. Anton Grad

Koper, september 2016

Ključna dokumentacijska informacija

Ime in PRIIMEK: Tamara ZAVEC

Naslov zaključne naloge: Motnje govora pri otrocih z Downovim sindromom

Kraj: Koper

Leto: 2016

Število listov: 31

Število referenc: 52

Mentor:izr. prof. dr. Anton Grad

Ključne besede: komunikacija, jezik, motnje govora, otroci z Downovim sindromom, kretnje.

Izvleček:

Razvoj otrok z Downovim sindromom je počasnejši v primerjavi z razvojem otrok brez sindroma. To se kaže predvsem pri komunikaciji. Kretnje, imitacija in raba jezika v socialne namene pa pričajo, da ni šibko celotno področje komunikacije. Osredotočila sem se na komunikacijo, razvoj govora in jezika. Opisala sem Downov sindrom in njegove značilnosti ter se osredotočila na motnje govora pri otrocih, njihov vzrok in spodbujanje komunikacije. Otroci najtežje osvojijo govor. Govoriti začnejo z velikim zaostankom, zaradi težav pri izgovarjavi pa jih je izredno težko razumeti. Deklice govorijo bolj razumljivo kot dečki. Na dvojezičnost pri otrocih z Downovim sindromom imajo velik vpliv individualne razlike. Motnje se pri otrocih pojavljajo pri obeh jezikih na enaki stopnji kot pri enojezičnih otrocih. Težave na področju govora se najpogosteje pojavljajo zaradi spremembe govornih organov in težav s sluhom. Prve besede se pojavijo nekje med 24 in 36 mesecem starosti, počasneje poteka tudi širjenje besednjaka. Znano je, da otroci razumejo veliko več, kot so sposobni povedati. Kretnje spodbujajo komunikacijo in omogočajo lažje sporazumevanje. Pomagajo tudi pri samostojnosti, saj ima otrok možnost sporazumevati se z okolico. Zgodnje spodbujanje jezikovnega razvoja in terapevtski ukrepi imajo pomembno vlogo pri razvoju čebljanja in pozneje govorjenja.

Key words documentation

Name and SURNAME: Tamara ZAVEC

Title of the final project paper: Speech disorders in children with Down syndrom

Place: Koper

Year: 2016

Number of pages: 31

Number of references: 52

Mentor: Assoc. Prof. Anton Grad, PhD

Key words: communication, language, speech difficulties, children with Down Syndrome, gestures.

Abstract:

Children with Down Syndrome experience certain development delays, compared to those without it. This is especially evident in the area of communication. However, their gestures, imitation and the use of language for social purposes show, that not the whole communication area is weak. I have focused on communication and speech and language development. Furthermore I have defined and described Down Syndrome and its characteristics, while focusing on speech disorders in kids, their causes and the ways to encourage communication. The hardest things for children with Down Syndrome is the acquisition of speech. They start talking with great delays and they are hard to understand due to pronunciation difficulties. Girls tend to speak more clearly than boys. Bilingualism in kids with Down Syndrome is highly affected by the individual differences. Disorders appear in both languages on the same levels as with monolingual children. Difficulties in the speech area most commonly appear because of the change in speech organs and because of hearing disorders. First words are produced between 24 to 36 months and the spread of vocabulary is also more slow. It is well known that children understand more than they are able to say. Gestures encourage and facilitate communication. They also help with independence, because of a child's possibility to communicate with the environment. Early encouragement of speech development and therapeutical measures bare an important role in chatter development and – later – in talking.

ZAHVALA

Za vodenje pri izdelavi zaključne naloge se iskreno zahvaljujem mentorju izr. prof. dr. Antonu Gradu, prav tako za predanost, ki nam jo je namenil skozi celotni študij. Zahvaljujem se staršema, ki sta mi omogočila študij, me podpirala in mi nudila tudi čustveno podporo. Posebna zahvala še mojemu fantu, ki je ob še tako napornih dnevih verjel vame in me s pravimi besedami znal motivirati za delo.

KAZALO VSEBINE

1 UVOD	1
2 MOTNJE GOVORA	2
2.1 Govorno-jezikovni razvoj	3
2.1.1 Predgovorno ali pripravljalo obdobje	3
2.1.2 Obdobje malčka	3
2.1.3 Obdobje predšolskega otroka	4
2.1.4 Šolsko obdobje oz. obdobje govornega razvoja	4
2.2 Dejavniki govorno-jezikovnega razvoja	5
2.2.1 Kakovost družinskega okolja	5
2.2.2 Socialno-demografski dejavniki	5
2.2.3 Spol otroka	5
2.2.4 Kakovost vrtca	6
2.3 Govorne hibe	6
2.3.1 Rinolalija ali nosljanje	6
2.3.2 Brbotanje	6
2.3.3 Dislalija ali bebljanje	7
2.4 Simptomatske govorne motnje	7
2.5 Govor pri otrocih s posebnimi potrebami	8
3 DOWNOV SINDROM	9
3.1 Oblike Downovega sindroma	9
3.2 Pogostost Downovega sindroma	10
3.3 Preiskave v nosečnosti	10
3.3.1 Diagnostični testi za odkrivanje Downovega sindroma	10
3.3.2 Presejalni testi za odkrivanje Downovega sindroma	11
3.4 Značilnosti Downovega sindroma	12
3.4.1 Telesne značilnosti	12
3.4.2 Čutila in živčevje	13
3.4.3 Temperament in osebnost	13
4 MOTNJE GOVORA PRI OTROCIH Z DOWNOVIM SINDROMOM	15
4.1 Govor otrok z Downovim sindromom	15
4.2 Tekoči govor otrok z Downovim sindromom	16
4.3 Artikulacija otrok z Downovim sindromom	16
4.4 Glas otrok z Downovim sindromom	16
4.5 Besednjak, semantika in skladnja	17
4.6 Jezikovno razumevanje	17
4.7 Jezikovni razvoj in dvojezičnost	17
5 RAZLOGI ZA NASTANEK MOTENJ GOVORA IN MOŽNE INTERVENCIJE	19

5.1 Vzroki za nastanek motenj	19
5.2 Intervencija v zgodnjem razvoju in za povečanje razumljivosti govora.....	20
6 SPODBUJANJE KOMUNIKACIJE PRI OTROCIH Z DOWNOVIM SINDROMOM	21
6.1 Dojenčki in malčki – 0 do 3 let	21
6.2 Predšolska doba – 3 do 6 let.....	22
6.4 Spodbujanje govora.....	22
6.5 KPK-sistem – s kretnjami podprta komunikacija	23
7 SKLEPI	25
8 LITERATURA IN VIRI	27

1 UVOD

Komunikacija je mnogovrsten proces pretoka informacij (Janežič, 1999). Sporočilo potuje od oddajnika k sprejemniku in sprejemnik ga razume. V vsakdanjem življenju jo delimo na verbalno in neverbalno. Neverbalna komunikacija zajema geste, gibe, kretnje, držo telesa, ton in jakost glasu. Poslušanje, govorjenje, branje in pisanje nas privede do verbalne komunikacije. Neverbalna komunikacija pa se razvije pred verbalno (E. Kuhar Hrovat, 2012). Najbolj naraven (Janežič, 1999) in najpomembnejši način medsebojnega komuniciranja ljudi je govor (Žnidarič, 1993). Razvije se na podlagi psiholoških in bioloških faktorjev ter socialnega okolja. Je vidna oblika vedenja, saj pri govorjenju opazujemo mimiko obraza in govorico telesa, poslušamo besede ter razumemo, kaj nam sogovorec sporoča (Žnidarič, 1993). Pomembno je, da se zavedamo in prepoznamo motnjo govora. O njej govorimo takrat, ko poslušalca otrokov govor zaradi načina izražanja bolj privlači kot tisto, kar otrok želi povedati.

Najtežje področje razvoja pri otrocih z Downovim sindromom predstavlja govor (Smole, 1989). Zaradi govornega primanjkljaja si otrok ne upa govoriti, vse manj se pogovarja ali uporablja lastno govorico, skrči svoje pogovorne stike ali jih omeji na določeno osebo.

Starši otrok z Downovim sindromom se morajo zavedati, da njihov razvoj v celoti poteka počasneje, zato bo otrok številne cilje dosegel pozneje, a dosegel jih bo. So dobro učljivi in nihče ne more natančno reči, kolikšna je njihova dejanska razvojna možnost na govornem področju. Njihov razvoj je odvisen od številnih dejavnikov, zato je izredno pomembno, da otroka pri razvoju podpirajo z različnimi spodbudami in s pozitivnimi pričakovanji, saj bo le tako lahko nenehno napredoval (C. Halderjeva, 2009).

Postavila sem si naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kakšne motnje govora se pojavljajo pri otrocih z Downovim sindromom?
- Kakšni so vzroki za nastanek težav na področju govora pri otrocih z Downovim sindromom?
- Ali se razumevanje govora pri deklicah in dečkih z Downovim sindromom razlikuje?
- Kako se lahko izboljša razumljivost govora pri otrocih z Downovim sindromom?

S pomočjo raziskovalnih vprašanj bom poskušala natančno predstaviti motnje govora otrok z Downovim sindromom, vzroke, ki privedejo do motenj, in na kakšen način se lahko njihov govor izboljša. Z raziskovanjem želim odgovoriti tudi na vprašanje, ali obstajajo med dečki in deklicami kakšne razlike ter na kakšen način na govor otrok z Downovim sindromom vpliva dvojezičnost.

2 MOTNJE GOVORA

Komunikacija je mnogovrsten proces pretoka informacij (Janežič, 1999). Sporočilo potuje od oddajnika k sprejemniku in sprejemnik ga razume. V vsakdanjem življenju jo delimo na verbalno in neverbalno. Neverbalna komunikacija zajema geste, gibe, kretnje, držo telesa, ton in jakost glasu. Poslušanje, govorjenje, branje in pisanje nas privede do verbalne komunikacije (E. Kuhar Hrovat, 2012). Je več kot dvosmerni proces, saj je poleg sporočanja pomembno tudi sprejemanje in sam odziv na sporočilo. S komunikacijo označujemo vse procese, s katerimi posredujemo informacijo drugim ljudem (E. Wilken, 2012). Vsakodnevno in najpogostejše komuniciranje je govorjenje. Gre za pogovor dveh oseb, pogovor v skupini, na ulici, predavanjih ... Je natančno, hitro, običajno obsega tudi povratno informacijo (Možina, Tavčar, A. N. Knežević, 2004) in je ena izmed najbolj sestavljenih in usklajenih dejavnosti našega živčevja (Hočevar Boltežar, 1999).

Govorno izražanje je zapleten psihofizični proces, ki ga nadzira osrednje živčevje (Grobler, 1985) in se ga ljudje naučimo (Janežič, 1999). Razvijanje govora se začne pri rojstvu, njegovo učenje pa traja vse življenje. Govorni pomen je eden ključnih pri ustvarjanju otrokove lastne identitete (Sgerm, 2004), saj je tesno povezan z mišljenjem (Pregelj idr., 2013). Ob morebitnih motnjah lahko okolica s svojim neprimernim odzivom povzroči čustvene motnje, ki posledično vodijo tudi v razvoj vedenjskih motenj pri otroku (prav tam). Je vidna oblika vedenja. Opazujemo obrazno mimiko in govornico telesa ter razumemo, kaj nam sogovorec sporoča, poslušamo besede (Žnidarič, 1993).

Govor je v osnovi biološka aktivnost, saj je ustvarjen s pomočjo organskih sistemov človeka. Za pravilen govor morajo med seboj usklajeno sodelovati naslednji biološki dejavniki: respiracijski sistem, ki ustvarja energijo v diafragmi, pljučih in dihalnih mišicah, vibracijski sistem, ki je ključen pri oblikovanju glasu (za to skrbijo grlo, glasilke in laringalne mišice) ter artikulacijski sistem, ki vključuje zobe, nebo, jezik in ustnice, s katerimi oblikujemo glasove (D. Jelenc, 1998). Pomemben je tudi pravilno delujoč živčni sistem z dobro razvitimi govornimi središči in dobre živčne povezave, ki usklajujejo delovanje govoril, pravilno delujoče psihične funkcije (pozornost, zaznavanje in mišljenje) (L. Marjanovič Umek, S. Kranjc in U. Fekonja, 2006).

Na tvorjenje, oblikovanje govora in izgovarjavo vplivajo anatomske dejavniki (jezik, grlo, žrelo, nos) (Jelenc, 1998), tvorimo ga z dihanjem, pri tem pa pomagajo grlo, ustna votlina in ustnice (I. Filipič, 1998).

Obseg besednega zaklada prikazujejo duševni dejavniki. Skozi govor prav tako sporočamo svoje razpoloženje, predvsem se to kaže preko neverbalnega govora (z očesnim in s telesnim kontaktom, z gestami in s kretnjami) (prav tam).

Skozi razvoj človeka se spreminjajo biofiziološki dejavniki govora. V maternici plod že zaznava različne šume in se na njih tudi odziva. Otrok gre skozi različna obdobja. Najprej se pojavi kričanje, potem bebljanje in čebljanje, nato pa počasi začne posnemati govor odraslih in razvije spontani govor (Žnidarič, 1993). Pravi besednjak človek pridobiva skozi šolsko dobo in dobo odraslosti (I. Filipič, 1998).

Zgodnji razvoj govorno-jezikovne komunikacije je odvisen od splošnih kognitivnih funkcij, saj otrok v svojem prvem letu razvije večino komunikacijskih veščin in funkcij, ki postavijo temelje za ustvarjanje jezika. Otroci večšine razvijajo na svoj način (Marot, 2014).

2.1 Govorno-jezikovni razvoj

Kot sem že omenila, je razvoj govora odvisen od razvoja živčevja. Otrok mora iti v začetku razvoja skozi več razvojnih obdobjih preko katerih se počasi uči usklajevati gibanje različnih govornih organov in mišičnih skupin. Med samim razvojem začne ponavljati in posnemati različne zvoke, ki jih sliši od drugih ali pa jih proizvaja sam. Do razumljivega govora pride, ko je otrok sposoben uskladiti vsa gibanja (Omerza, 1972).

2.1.1 Predgovorno ali pripravljalno obdobje

Zgodnje zaznavanje in razumevanje govora, ki se kaže preko vokalizacije, bebljanja, joka in naključnega posnemanja brez razumevanja njihovega pomena, se pojavi v prvem letu starosti. Otrok svoje potrebe in čustva sporoča s pomočjo joka, prvih glasov in bebljanja ter s tem preizkuša svoj »govorni aparat« in prevzema vse večji nadzor nad samim proizvajanjem glasov. V tej dobi glasovi še niso besede (L. Marjanovič Umek idr., 2006).

S svojim odzivanjem otroci bolj ali manj nakazujejo na čustvo neugodja ali ugodja (utrujenost, lakota, bolečina). S pomočjo barve glasu odrasli ugotovijo ali gre za zadovoljstvo, nezadovoljstvo ali klic po pomoči. Neopredeljeni glasovi, ki so podobni samoglasnikom, nakazujejo na njihov razvoj (Žnidarič, 1993).

2.1.2 Obdobje malčka

Obdobje malčka se začne nekje po prvem letu starosti. Otrok si prisvoji izraze, ki mu bodo pomagali pri osnovnih čustvih in potrebah (Žnidarič, 1993).

Med dvanajstim in dvajsetim mesecem starosti je prva beseda večine otrok skupina glasov, ki ima pomen. Whitehead (1999; nav. po L. Marjanovič Umek idr., 2006) omenja naslednje kriterije, ki določajo prvo besedo:

- Besedo otrok uporablja spontano.
- Za isto dejavnost, osebo ali predmet otrok navaja stalno besedo.
- Oseba, ki je v različnih situacijah v komunikaciji z otrokom, prepozna to besedo.

Prve besede iz neposrednega okolja otroka so največkrat vezane na osebe ali predmete (npr. ata, mama, kuža), med njimi pa je tudi nekaj enostavnih izjav, s katerimi kaj prosi (npr. ven, daj, ne in ja). Za lažjo komunikacijo v tej stopnji razvoja pogosto uporablja geste (npr. ko želi, da ga nekdo dvige, stegne roke) in jih povezuje z besedami (s prstom pokaže na neko stvar in jo pozneje poimenuje) (L. Marjanovič Umek, Kranjc in Fekonja, 2006).

Otrokovi stavki so bolj nerazumljivi zaradi njihove izgovarjave. Razumljivi postanejo preko celotne situacije, a samo tistim, ki poznajo otrokove izraze in njegov besedni zaklad (Omerza, 1972). Izpuščajo nepoudarjene zloge (namesto »banana« reče »nana«), izpušča nepoudarjeno soglasniško skupino ali začetni soglasnik (namesto »stroj« reče »toj«), imajo težave z izgovarjavo drugega zloga (namesto »ladja« reče »lala«) in zaradi lažje izgovarjave zamenjuje glasove (namesto »lokomotiva« reče »kolomotiva«) (L. Marjanovič Umek, 1990).

2.1.3 Obdobje predšolskega otroka

Otrokov govor je do petega leta lepo razvit. Uporablja ga, ko izraža svoje potrebe, misli in želje (T. Vizjak Kure, 2010). V tem obdobju otrok uporablja več kot 150 besed, s katerimi opisuje in poimenuje stvari okrog sebe. Izgovarja pravilno A, E, I, O, U, P, B, T, D, M, N, K, V, L, F in H (Žnidarič, 1993). Otroci dodajajo pridevniške besede, s katerimi opisujejo lastnosti predmetov (dobra čokolada, majhno kolo) in nahajanje predmetov (kuža/vrt, mama/doma). Razume odnose med dogodki, ki so se zgodili prej, in tistimi, ki sledijo, med posledico in vzrokom (L. Marjanovič Umek, S. Kranjc in U. Fekonja, 2006).

2.1.4 Šolsko obdobje oz. obdobje govornega razvoja

Izbira besed in govor se začeta v tem obdobju vsebinsko poglobljati. Izbira besed je širša, otroci za opisovanje čustev in misli uporabljajo nove besede, ki se jih naučijo z branjem pisnih besedil. Začnejo uporabljati večpomenke, ki jih zdaj kakovostno umestijo in razumejo (L. Marjanovič Umek idr., 2006). Otroci v tem obdobju, predvsem okoli šestega leta, lahko z besedami opišejo predmete in posamezne dogodke, imajo pa težave z opisom svojih doživetij, kar je odvisno od vzgoje in uporabe besed za izražanje čustvenega stanja (Žerdin, 2003).

2.2 Dejavniki govorno-jezikovnega razvoja

Različni avtorji navajajo, da na otrokov govorno-jezikovni razvoj vpliva kakovost družinskega okolja, socialno-demografski dejavniki, otrokov spol, izobrazba mame in kakovost vrtca, ki vpliva predvsem na razvoj jezika.

2.2.1 Kakovost družinskega okolja

Pozitiven učinek na otrokov besednjak ima tudi pogostost govornih interakcij med materjo in otrokom. Z razširitvijo in preoblikovanjem otrokovih izjav starši spodbujajo njegov govorno-jezikovni razvoj (L. Marjanovič Umek idr., 2006). Glasno branje in izpostavljenost otroka otroški literaturi je pomemben dejavnik pri samem razvoju govora. Branje zgodb spodbuja razvoj besedišča, simbolne igre in spodbuja komunikacijo ob pogovoru o ilustracijah in besedilu. Otrok izraža boljšo jezikovno kompetentnost, zaradi izkušnje s tiskom se spodbujajo predbralne spretnosti otroka (Isbell, Lindauer, Lowrance in Sobol, 2004). Pomembno pa je tudi, da mu postavljajo vprašanja, se z njim veliko pogovarjajo, in sicer predvsem o stvareh, ki so otroku zanimive (L. Marjanovič Umek idr., 2006).

2.2.2 Socialno-demografski dejavniki

Pomembno vlogo pri govornem razvoju imajo tudi socialno-ekonomski status družine, velikost družine (število otrok) in izobrazba staršev. Socialno-ekonomski status otroku daje več možnosti za bogatitev lastnega izkustva (Smole, 2009 v Andrejc, 2011). Mame z višjo stopnjo izobrazbe otroke bolj spodbujajo k rabi jezika, jim več berejo, obiskujejo kino, knjižnice in lutkovne predstave. To so ugotovile U. Fekonja, L. Marjanovič Ule in S. Kranjc (2005). Otroci staršev, ki imajo nižjo stopnjo izobrazbe in živijo v revnejših družinah, uporabljajo enostavnejše in krajše stavke kot otroci staršev, ki imajo višjo stopnjo izobrazbe menita Snow (1977) in Papalia (2001) v U. Fekonja, L. Marjanovič Ule in S. Kranjc (2005).

2.2.3 Spol otroka

Rezultati raziskav so pokazali, da se govor deklic razvija hitreje kot govor dečkov. Deklice spregovorijo hitreje, imajo večji besednjak in oblikujejo daljše stavke (Bornstein in Haynes, 1998 v L. Marjanovič Ule idr., 2006). Razlike med spoloma se pojavijo v obdobju zgodnjega otroštva, pozneje pa izginejo (Reznick in Goldsmith, 1989 v L. Marjanovič Ule idr., 2006). Na področju govora obstajajo med njimi večje podobnosti kot razlike poudarja Crawford (2001 v L. Marjanovič Ule idr., 2006). Razlike med spoloma lahko prav tako sprožijo socialni dejavniki (prav tam).

2.2.4 Kakovost vrtca

Otroci so v kakovostnih vrtcih vključeni v veliko dejavnosti, ki pozitivno vplivajo na otroka. Spodbujajo ga k sodelovanju v različnih situacijah, vplivajo na njegovo izražanje in mu pomagajo pri raznoliki rabi izjav. Pomembno je, da starši z nižjo stopnjo izobrazbe in socialno-ekonomskim statusom vključijo otroka v vrtec, saj v tem primeru vrtec dobi kompenzacijsko vlogo v otrokovem govorno-jezikovnem razvoju. Največ govornih izkušenj pridobijo z govorno interakcijo z vrstniki. Otrok se trudi, da bi bil njegov govor razumljiv, saj želi komunicirati z vrstniki. Prav tako rad posnema govor in vedenje drugih otrok, kar pozitivno vpliva na sam govorno-jezikovni razvoj (L. Marjanovič Ule idr., 2006).

2.3 Govorne hibe

Napake govornih organov ali njihovih funkcij imenujemo periferne ali okrajne govorne hibe. Deformacija nosne in ustne votline, napake v mehkem in trdem ter ustnem nebu, pomanjkljiv sluh in pomanjkljivi zobje so organske napake v govorilih (Omerza, 1972).

2.3.1 Rinolalija ali nosljanje

Obstajata dve vrsti nosljanja. Zaprto nosljanje se pojavi, če izdišni zrak delno prehaja oz. ne prehaja skozi nos. Nosnike oseba slabo izgovarja oz. jih sploh ne. Zamenjuje jih z ustnimi ali oralnimi glasovi. Do zaprtega nosljanja pride zaradi zožitve nosne votline in je zelo redka hiba. Hibo spoznamo po izgovarjavi nosnikov m in n, ki zvenita kot b in d (Omerza, 1972).

Če izdišni zrak prehaja popolno ali delno skozi nos namesto skozi usta, se pojavi odprto nosljanje. Z nosljanjem postane izrek vseh ustnih glasov nepravilen, kar se hitro zazna s sluhom. Če položimo prst na nos govorečega nosljavca, ob tem začutimo tresljaje. Najpogostejši vzrok za odprto nosljanje je deformacija mehkega neba, ki je lahko brez jezička ali prekratko. To je lahko prirojena napaka. Vzrok pa so lahko tudi paraliza mehkega neba, razne hipertrofije ali anomalije v žrelni votlini. Vokali in ustni soglasniki so ponosljani, saj takšne patološke spremembe ovirajo pri govoru dobro oblikovane zapore v zanosju (Omerza, 1972).

2.3.2 Brbotanje

Brbotanje je govorna motnja, ki se je otrok ne zaveda. Govor je delno oz. skoraj nerazumljiv zaradi ponavljanja besed in zlogov, zavlačevanja samoglasnikov, požiranja besed, zlogov in glasov ter nepopolne izreke. Motena sta tempo in ritem govora (M. Grobler, 1985).

Do brbotanja pripelje neurejeno razmerje med mislijo, ki jo hočemo povedati, in njenim izgovorom. Otrok želi v čim krajšem času povedati čim več in posledično se mu pri govorjenju zatika. Brbotavec prepogosto vdihuje, saj mu zaradi prehitre izreke primanjkuje izdišnega zraka in s tem še poslabša svoj govor (Omerza, 1972).

2.3.3 Dislalija ali bebljanje

Najpogostejša otroška govorna motnja, pri kateri je priporočljivo poiskati pomoč logopeda, saj otrok ni sposoben izgovoriti pravilno določenega glasu, kaj šele sklopa glasov, se imenuje dislalija. Vzrokov je lahko več. Lahko gre za motnjo sluha, slab govorni vzor ali slabo poslušanje, po drugi strani pa gre lahko za odstopanje v zgradbi ali samem delovanju govornih organov. Najpogostejši glasovi, ki otrokom povzročajo težave, so sičniki in šumniki (sigmatizem) ter L in R (rotacizem). Težava pride do izraza takrat, ko otroci še vedno govorijo z napakami, glede na njihovo starost pa bi moral njihov govor biti že povsem pravilen. To lahko odpravimo z logopedskimi terapijami in rednim izvajanjem vaj tudi doma. Trajanje okrevanja je odvisno od rednosti izvajanja terapij, vrste in stopnje motnje ter tudi stopnje motivacije staršev in otroka (Levc, 2014).

2.4 Simptomatske govorne motnje

Simptomatske govorne motnje so posledica obolenj možganskih živcev, osrednjega živčevja in predvsem okvarjene motorične plati govora. Terapijo govora dostikrat zavirajo emocionalni vzroki (Omerza, 1972). Med simptomatične govorne motnje spadata jecljanje in disartrijska.

Jecljanje Slovenski medicinski slovar (2002) opiše kot »motnjo govora zaradi krčevite koordinacijske motnje mišic, udeleženih pri govoru«. Je najbolj opazna govorna motnja in je v tesni povezavi s samim delovanjem otroka in z njegovim okoljem. Otrok ponavlja dele ali celotne besede, dela zastoje v govoru in podaljšuje glasove (D. Žnidarič, 1993). Nepravilna sta tempo in ritem govorjenja. Pred in med govorjenjem se otroku govorni organi nenadno skrčijo, med tem, ko se trudi premagati krče, pa mu večkrat poide sapa (M. Grobler, 1985).

Okvara možganov ali perifernih živcev pripelje do govorne motnje, imenovane disartrijska (Slovenski medicinski slovar, 2002). Omerza (1972) dodaja, da so disartrijske tako govorne kot glasovne motnje, ki so posledice poškodb določenih predelov centralnega živčevja ali težkih bolezni.

2.5 Govor pri otrocih s posebnimi potrebami

Čeprav gredo otroci z motnjo v duševnem razvoju skozi iste faze kot zdravi otroci, sta že takoj v začetku upočasnjeni fazi sprejemanja govora in hitrost učenja. Otrok več časa ostane na določeni razvojni fazi, pri čemer se najbolj poznajo večja ali manjša odstopanja v razvoju govornih sposobnosti (Grilc, 2014).

Otroci s posebnimi potrebami imajo različne motnje, težnje ali zdravstvene težave, ki lahko ovirajo otrokov razvoj in upočasnijo njegovo socialno vključevanje. Pri tem je lahko velik dejavnik tudi govorno-jezikovni razvoj, ki je lahko ničen (standardne norme razvoja), minimalen (rahla oblika motnje) ali pa nastane večji zaostanek razvoja. Določeni otroci potrebujejo dodatno oz. alternativno obliko komuniciranja, saj je njihov zaostanek v razvoju enostavno prevelik. Pri večini otrok se velikost oz. obseg motnje najbolj pozna na otrokovem govoru. V začetku (po rojstvu) so odstopanja manjša, pozneje pa se s staranjem hitro večajo (Levc, 2014). Razvoj funkcije govora in jezika je zelo zapleten proces. Pri otrokovem učenju teh funkcij je potrebnih veliko različnih veščin in sposobnosti. Razvoj govorno-jezikovnih sposobnosti poteka pod vplivom socialnih, intelektualnih, motoričnih in drugih dejavnikov. Za uspešno otrokovo učenje in pozneje uporabljanje govora pa otrok potrebuje dobro razvite funkcije, čutila in zdrav živčni ter seveda motorični sistem (prav tam).

3 DOWNOV SINDROM

Najpogostejša nepravilnost kromosomov je Downov sindrom. Otroci s to boleznijo imajo v vsaki celici 47 kromosomov (namesto 46). Dodatni 47. kromosom se nahaja na kromosomu 21 in ponavadi prihaja iz materinega jajčeca. Z materino starostjo pogostost otrok z Downovim sindromom strmo narašča (Stoppard, 1988).

Tudi otrok z Downovim sindromom je kot vsak otrok enkratno bitje s temperamentom, posebnim izgledom in z drugimi sposobnostmi. Ljudem z Downovim sindromom je skupno edino Downov sindrom sam. Tudi ta pa je lahko izražen zelo različno. Dodaten kromosom zaznamuje razvoj in videz otroka, vpliva pa lahko tudi na njegovo zdravje, a značilnosti trisomije 21 pri otrocih niso nikoli enako izražene. Pomanjkanje ali prisotnost določenih telesnih značilnosti za otrokov razvoj ni odločilno (C. Halder, 2009).

3.1 Oblike Downovega sindroma

Ločimo tri oblike Downovega sindroma – te so: prosta ali čista trisomija 21. kromosoma, ki je najpogostejša oblika, translokacija in mozaicizem.

Za prosto ali čisto trisomijo 21. kromosoma je značilno, da ima celica s 47 kromosomi tri enake kromosome. Dva, ki se nista uspela ločiti, in tretjega, ki se je pridružil iz druge spolne celice (Cunningham, 1999). V desetini primerov gre za moteno delitev očetove spolne celice, v 90 % pa nepravilnost delitve matere spolne celice (Jekovec Vrhovšek, 2008).

Pri translokacijski trisomiji 21 se del dodatnega 21. kromosoma prilepi na drug kromosom (Cunningham, 1999). To obliko otrok podeduje od starša, ki je po videzu zdrav, a je nosilec uravnotežene translokacije z odvečnim kromosomskim materialom. Pojavi se v 3– 5 % primerov (Jekovec Vrhovšek, 2008).

Če ima človek v telesu dve vrsti celic, pri čemer ima ena vrsta celic normalno število kromosomov in druga vrsta celic trisomijo 21, se pojavi mozaična trisomija 21. V primeru, da se 21. kromosomski par med drugo ali eno poznejših delitev ne loči, oz. če se dodatni kromosom v trisomičnem jajčecu med eno poznejših celičnih delitev izgubi, pride do mozaične trisomije. Ta oblika se pojavi v 2–5 % primerov (Cunningham, 1993). Lahko se zgodi, da ima oseba vse fizične značilnosti sindroma, v krvnem testu pa nima trisomičnih celic. Trisomične celice se navadno najdejo med kožnimi celicami. Otroci z mozaično trisomijo 21 imajo manj značilnosti Downovega sindroma in imajo nekoliko boljši jezikovni razvoj ter umske sposobnosti kot otroci s prosto trisomijo 21 (Cunningham, 1999).

Downov sindrom je pri vsakem posamezniku različno močno izražen, vsem pa je skupen upočasnjjen motorični, umski in nevrološki razvoj (Cunningham, 1999). Osebe se med seboj razlikujejo glede na raven govornega, intelektualnega in prilagoditvenega funkcioniranja, glede na osebnost ter pogostost zdravstvenih težav (Hodapp, 2007). Med njimi se pojavljajo individualne razlike glede kognitivnega in socialnega razvoja. K tem razlikam pa prispeva tako dednost kot tudi okoljski dejavniki (Määttä in sodelavci, 2006).

3.2 Pogostost Downovega sindroma

Po različnih državah se podatki v študijah o pogostosti tega sindroma razlikujejo, vendar največ študij navaja, da se na vsakih 600 do 700 rojstev rodi en otrok s to diagnozo (Cunningham, 1999).

Osredotočimo se na Slovenijo. Tu se je leta 1992 z Downovim sindromom rodilo 24 novorojenčkov, v letih 2002 do 2006 pa 15 otrok s tem sindromom (Jekovec Vrhovšek, v Strokovno gradivo, 2008).

Downov sindrom se pogosteje pojavlja pri dečkih, pri prvorojencih mladih staršev in pri najmlajših otrocih starejših mater. V preteklosti ga je bilo težko ugotovljati, saj je zgodnja smrt otrok prikrila rojstvo otroka s sindromom. Nižja rodnost, večja uporaba kontracepcijskih tablet in boljše raziskave v nosečnosti – vse to pripomore k temu, da je sindrom pri otrocih ugotovljen menita Rett (1982) in Cunningham (1999).

3.3 Preiskave v nosečnosti

Downov sindrom se lahko zgodi v čisto vsaki nosečnosti, odkriva pa se na različne načine. Bodoče matere se za opravljanje posameznih testov odločijo samostojno. Testi so razdeljeni na diagnostične teste za odkrivanje sindroma in presejalne teste (N. Tul Mandić idr. 2009).

3.3.1 Diagnostični testi za odkrivanje Downovega sindroma

Prvi diagnostični test se imenuje AMNIOCENTEZA (AC). Tu se analizira število kromosomov v plodovih celicah (kariotipizacija ploda). Plodove celice se nahajajo v plodovnici. Zdravniki pod kontrolo ultrazvoka s tanko iglo posrkajo le-te iz maternice. Poseg se lahko opravi po 16. tednu nosečnosti (N. Tul Mandić idr. 2009).

Drugi test, ki ga lahko nosečnice opravijo že med 11. in 14. tednom nosečnosti, se imenuje BIOPSIJA HORIONSKIH RESIC (BHR). Tu se analizirajo celice posteljice, ki imajo enako število kromosomov kot plod. Če izvid pokaže, da ima še nerojeni otrok Downov sindrom,

se nosečnica lahko odloči za prekinitve nosečnosti oz. ima več časa za pripravo na otroka s sindromom (prav tam).

Pri obeh posegih obstaja do 1 % možnosti za splav (1 na 100–200 nosečnic). Prav zaradi možnosti splava je pred samim posegom smiselno oceniti tveganje za kromosomsko nepravilnost. Za diagnostične teste se odločajo predvsem nosečnice z velikim tveganjem za sindrom (N. Tul Mandić idr. 2009).

3.3.2 Presejalni testi za odkrivanje Downovega sindroma

S presejalnimi testi se lahko samo oceni ali ima plod Downov sindrom ali ne. Če se ugotovi, da je povečano tveganje za sindrom, se nosečnici predlaga še diagnostični test. Kljub negativnem rezultatu presejalnega testa obstaja zelo majhna možnost, da ima plod Downov sindrom. Ti testi za nosečnost niso nevarni, so hitrejši in cenejši (N. Tul Mandić idr. 2009).

Ultrazvočni presejalni test, ki se opravi med 11. in dopoljenim 13. tednom nosečnosti, se imenuje MERJENJE NUHALNE SVETLINE. Z njim lahko odkrijejo 75 % plodov, ki imajo Downov sindrom in pa tudi nekatere druge razvojne nepravilnosti. Če se ob samem pregledu oz. merjenju bodoči materi odvzame nekaj mililitrov krvi iz komolčne vene, se lahko v krvi določita dva hormona (beta hCG in PAPP-A). Biokemične in ultrazvočne izvide se nato kombinira v poseben, za to namenjen računalniški program, v katerem se lahko odkrije do 90 % plodov z Downovim sindromom. Test se imenuje SESTAVLJENI TEST. Vsaka nosečnica ob koncu testa dobi izračun tveganja. Primer: če nosečnici izračun pokaže 1/300, ima indikacijo za diagnostični test (prav tam).

Nosečnicam, ki so zamudile merjenje nuhalne svetline in nimajo večplodne nosečnosti, se priporoča ČETVERI TEST, ki se dela po 16. tednu nosečnosti. Iz vzete krvi nosečnice se določijo štirje hormoni, z računalniškim programom pa se izračuna individualno tveganje (N. Tul Mandić idr. 2009).

Presejalni testi so sestavljeni na način, da približno 5 % nosečnic lažno pripišejo visoko tveganje za Downov sindrom. To pomeni, da ima 5 od 100 nosečnic visoko tveganje, a ima večina njihovih plodov normalno število kromosomov (prav tam).

Ultrazvočni pregled, ki se ga priporoča vsem nosečnicam, je MORFOLOGIJA PLODA. Pregled se opravi med 20. in 24. tednom nosečnosti. Natančno se oceni velikost ploda in se pregleda organske sisteme. Okoli 50 % plodov z Downovim sindromom pokaže določene spremembe, tako imenovane označevalce, ki kažejo na to, da ima plod morda sindrom. Če se označevalci ugotovijo, je zelo pomembno, da se vključno z genetikom presodi, kakšno je

dejansko tveganje za Downov sindrom in kdaj naj bi se opravila medicinska indikacija za AC. Nosečnica se po posvetu sama odloči, ali bo šla na AC, saj sama ugotovitev, da so označevalci prisotni, še ne pomeni, da ima plod sindrom, pač pa se poveča le tveganje. Tudi zdravi plodovi imajo v 1–5 % občasno prisotne te označevalce (N. Tul Mandić idr. 2009).

3.4 Značilnosti Downovega sindroma

V celicah imajo vsi otroci z Downovim sindromom odvečni genski material, zato so si podobni po izgledu in precejšnjih telesnih značilnostih. Predstavila bom značilnosti otrok z Downovim sindromom in njihove zdravstvene težave.

3.4.1 Telesne značilnosti

Glavni simptomi Downovega sindroma, ki se pojavljajo med 60–80 % primerov (Cunningham, 1999):

- kratka in ozka očesna reža;
- na robovih šarenice imajo bele pikice (Brushfieldove pege se pojavijo v 30–70 %);
- očesni reži sta razmaknjeni (hipertelorizem) in ležita poševno navzgor;
- obrazu videz ploskosti naredijo visoko ležeče ličnice in nizek nosni lok;
- jezik pogosto molijo iz ust zaradi manjše ustne votline, ust in ustnic;
- zaradi ohlapnih mišičnih čeljusti in jezika so usta večkrat odprta;
- majhna ušesa ležijo nižje, ušesna mečica je manjša ali pa je sploh ni;
- glava je manjša, in ker otrok raste počasneje, ima na lobanji večji delež mehkih delov;
- na zadnjem delu vratu in ob strani so vidne gube odvečne kože, ki so posledica krajšega vratu (gube s starostjo izginejo);
- roke in noge so v primerjavi s telesom krajše, dlani so široke in ploščate, mezinec je pogosto ukrivljen proti drugim prstom, pojavi se lahko brazda štirih prstov (na eni ali obeh dlaneh), ki leži na notranji strani ter poteka prečno preko cele dlani;
- značilna so široka stopala in na njih kratki prsti (palec je bolj odmaknjen od drugih prstov);
- težje izzivni in slabi refleksi;
- zaradi slabega mišičnega tonusa (hipotonije) imajo zelo gibljive sklepe (hiperfleksibilnost).

Opisana znamenja pri otrocih najlažje opazimo (Cunningham, 1999). Veliko otrok se rodi teden ali dva prezgodaj.

3.4.2 Čutila in živčevje

Otrok težko nadzira segrevanje oz. ohlajanje telesa, saj je koža manj občutljiva na temperaturne spremembe, je slabo prekrvavljena, nima prave elastičnosti in se hitro izsuši ter posledično razpoka. Običajno je trša in bolj hrapava, pogost pojav pa je tudi luskavica (Cunningham, 1999).

Pri dojenčkih lahko zaradi ohlapnosti mišic opazimo škiljenje (strabizem), ki z leti izgine. Usklajeno premikanje oči se razvija počasneje. Redni pregledi vida so priporočljivi od prvega leta, saj sta daljnovidnost in kratkovidnost pogosti motnji. Prav tako so značilni hitri levi in desni gibi očesnih zrkel (Cunningham, 1999). Mlajšim otrokom se rade zamašijo solznice, pojavlja pa se lahko tudi kronično vnetje robov očesnih vek in vnetje veznice (Rett, 1982).

Kanali in votline srednjega ušesa so majhni zaradi majhne lobanje. Namesto zraka imajo v votlini srednjega ušesa pogosto sluzavo tekočino, kar privede do vnetja srednjega ušesa. Prehlad povzroči, da občasno ne slišijo na eno uho ali celo obe ušesi. Pomembno je, da se naglušnost odkrije čim prej in začne zdraviti, sicer se otroci začnejo zanašati na vid, govorni razvoj pa je posledično upočasnen (Cunningham, 1999). Več kot polovica otrok z Downovim sindromom ima težave s sluhom. Pojavlja se srednja do blaga izguba sluha v področju visokih frekvenc. Razlog za naglušnost je največkrat pogosto vnetje srednjega ušesa, čeprav to vnetje učinkovito zdravimo. Če pa se pojavijo spremembe v slušnih živcih, gre za senzonevralno naglušnost, pri kateri se otroku pomaga s slušnim aparatom (Brezigar, 1998).

Osebe z Downovim sindromom se odzivajo počasneje, saj sporočila skozi živčne poti potujejo počasneje, kar je verjetno posledica drugačne strukture tkiva. Sporočilo torej potrebuje več časa, da pripotuje v možgane, prav tako odgovor oz. informacija potrebuje več časa, da pride na cilj (Cunningham, 1999).

3.4.3 Temperament in osebnost

Na razvoj temperamenta in osebnosti vpliva veliko dejavnikov, med njimi tudi okolje, v katerem živijo. Na spremembo osebnosti vplivajo bolezni, zdravila in prehrana.

Pomembno vlogo imata vzgoja in njen način; koliko se jim posvečamo in kakšen pristop ter odnos imamo do njih. Tako kot ostali odraščajo tudi otroci z Downovim sindromom in njihov značaj se spreminja. Zaradi hormonskih sprememb je to najbolj opazno v času odraščanja in staranja (Cunningham, 1999). So zelo spontani, socializirani, imajo dober občutek za humor in so nagnjeni k nagajivosti. Prisotna naj bi bila nihanja v razpoloženju in

čustvenem življenju (Jerončič 1992), medtem ko Cunningham (1999) pravi, da so nežni, družabni, prisrčni in prijetni, a tudi trmasti in poredni. Ker se učijo počasi, sta upoštevanje pravil in disciplina zanje zelo pomembni vrline (C. Halder, 2011). Že majhen neuspeh jih lahko tako potre, da vpliva na upad njihove samozavesti (Cunningham, 1999).

4 MOTNJE GOVORA PRI OTROCIH Z DOWNOVIM SINDROMOM

Na razvoj komunikacijskih zmožnosti vplivajo različne kognitivne, fizične, senzorne in zaznavne značilnosti (Škrbina, 2010). Značilni zaostanki kognitivnega razvoja se kažejo na področju kratkoročnega besednega spomina, govora, jezikovnega izražanja (Marcell & Weeks, 1988; Chapman & Hesketh, 2000; S. Buckley, Bird & Sacks, 2002) in vidno-prostorskih zaznav (Vicari, 2006). Pri mladostnikih z Downovim sindromom je najbolj razvit vidni spomin, slabše pa je razvit kratkoročni besedni spomin menita Marcell in Weeks (1988).

Otroci z Downovim sindromom so manj odzivni oz. je njihovo odzivanje zapoznelo. Očesni kontakt z materjo vzpostavijo komaj pri sedmem tednu, uporabljajo ga v socialni interakciji, a z njim pozornosti sogovornika ne pritegnejo pravi E. Wilkenova (2012). Govorne težave se pojavijo na vseh stopnjah: od načrtovanja govora do artikulacije in fonologije, nakazujejo se tudi pri govorno-motoričnem razvoju in zgodnji predverbalni komunikaciji (S. Buckley in P. Le Prevost, 2002).

Močno področje komunikacije jim predstavljajo kretnje (Collen, 2012). Za 30 % boljši besednjak imajo otroci, ki so se naučili uporabljati posamezne kretnje, ki jim služijo kot nadomestna komunikacija (D. Vuković idr., 2011). Imitacija je njihovo drugo močno področje. Izjemno dobro znajo imitirati druge in to spretnost uporabljajo pri socialnih igrah (Collen, 2012). Motivacijo za komunikacijo in uporabo jezika v socialne namene prav tako štejejo med njihova močna področja (E. Wilkenova, 2012).

4.1 Govor otrok z Downovim sindromom

Govor je eno najtežjih področij razvoja otroka z Downovim sindromom (Smole, 1989). Čebljanje se pri otrocih pojavi v dvomesečnem zamiku, traja lahko do drugega leta starosti (Roberts, Price in Malkin, 2007). Hipotonija ne vpliva samo na kvantiteto čebljanja, temveč prizadene tudi obraz in območje ust. Otrok se posledično manj igra z ustnicami, jezikom in manj čeblja, čeprav sekvence pri njem trajajo dlje (E. Wilken, 2012). Prehod na simbolno komunikacijo se pri otrocih z Downovim sindromom zgodi nekje med 24 in 36 mesecem, a nekateri posamezniki ne spregovorijo niti pri treh letih (Abedduto, Warren, Connors, 2007). Otrok ne bo uporabil govora z besedami preden ne zaključi dobe čebljanja.

4.2 Tekoči govor otrok z Downovim sindromom

Pri osebah z Downovim sindromom so motnje tekočega govora veliko pogostejše; Bray (2007) navaja, da ima to motnjo kar 47 % oseb z Downovim sindromom. Jecljanje in brbotanje pa sta najpogostejši (E. Wilken, 2012).

Na jecljanje, brbotanje in ostale motnje tekočega govora vpliva ovirana motorika govoril in nezmožnost zahtevanega govornega odziva zaradi omejenih kognitivnih in jezikovnih zmožnosti (prav tam).

Tako kot pri splošni populaciji tudi pri osebah s sindromom moški jecljajo štirikrat pogosteje kot ženske, kar vpliva na to, da moški govorijo manj razumljivo. Jecljanje se pogosteje pojavlja pri otrocih, ki imajo visoke jezikovne sposobnosti, pojavi pa se med osmim in desetim letom starosti (E. Wilken, 2012).

4.3 Artikulacija otrok z Downovim sindromom

Govorne motnje so pri otrocih z Downovim sindromom zelo raznolike in so posledice različnih vzrokov. V angleški raziskavi, v kateri so bili zajeti otroci s tem sindromom, so ugotovili, da samo 10 % dečkov in 18 % deklic do štirinajstega leta govori za tujce razumljivo, po štirinajstem letu pa razumljivo za tujce govori 45 % žensk in 32 % moških (E. Wilkeln, 2012). Prehodi med posameznimi soglasniki (g, k, t, d, n, l) so daljši, saj pri sami tvorbi prihaja do močnejšega stika jezika in neba in posledično zapora traja dlje časa. Otroci pogosto tvorijo nenavadne nadomestne glasove. Glas š nadomestijo z glasom f, s ali t. Pri besedah pogosto zmanjšajo število zlogov, glasov (npr. banana je »nana« ali »na«), ponavljajo besede, fraze, težave pa jim povzročajo, kot sem že omenila, nekateri soglasniki. Redkeje napačno tvorijo n, b, p, ki jih spremenijo v f in v. Na težave naletijo predvsem takrat, ko glasove povezujejo v besede in pozneje besede v stavke. Posamezne besede izgovarjajo dokaj pravilno, pri povezovanju pa njihov govor največkrat postane nerazumljiv. Težave ne izhajajo samo iz motoričnih funkcij, temveč jih pogojujejo tudi kognitivne zmožnosti (spomin, priklic besede) (E. Wilkeln, 2012). Vzroki za nerazumljiv govor lahko izhajajo tudi iz stresa in same kakovosti glasu (npr. hripavost) (Roberts idr., 2007).

4.4 Glas otrok z Downovim sindromom

Za otroke s sindromom je značilen raskav in hripav glas, frekvence posameznih glasov nižajo in imajo zmanjšan glasovni razpon. Spremembe glasu so pogoste (E. Wilken, 2012). Na samo spremembo vpliva zmanjšana gibljivost jezika, neenakomerno tresenje glasilk, drugačna oblika nosnih votlin, omejeni glasovni obseg, slabo razlikovanje samoglasnikov in

njihovo prevladujoče trebušno dihanje (Novak, 1972 v E. Wilken, 2012). Vložiti morajo veliko energije, če želijo proizvesti višje tone glasu. Pomembno je, da otroci spišejo veliko vode in na vodi osnovane pijače, saj je tekočina zelo pomembna pri proizvodnji glasu. To je v raziskavi, ki je vključevala 30 otrok z Downovim sindromom, zapisal Pryce (1994, v Stratford in Gunn, 1996).

4.5 Besednjak, semantika in skladnja

Celoten jezikovni razvoj je slabši od ostalih sposobnosti (Roberts, Price in Malkin, 2007). Prva beseda se pri otrocih s sindromom pojavi pozneje, posledično pa se njihov besednjak širi počasneje. Uporabljajo modne besede, kot sta npr. kul, ful (E. Wilken, 2012), nagnjeni so k uporabi prostaških besed navaja Rett (1982), kar je potrdil z eksperimentom. Otrokom je povedal manj znane besede, med katerimi je bila tudi ena prostaška. Zapomnili so si prav prostaško, ostalih pa ne.

Skladnja je v primerjavi z besediščem še slabše razvita (Roberts, Price in Malkin, 2007). Otroci uporabljajo enobesedne stavke, pojav dvobesednih stavkov zamuja. Tudi pozneje mladostniki uporabljajo predvsem krajše in manj zapletene stavke (Martin, J. Klusek, Estigarribia in J. E. Roberts, 2010). Pogosto delajo sintaktične napake, saj dostikrat izpustijo katerega izmed stavčnih členov, delajo napake pri tvorbi edninskih in množinskih samostalnikov, zamenjajo besedni red, neustrezno uporabljajo veznike (E. Wilken, 2012). Število besed v stavku se povečuje do petnajstega leta, ko otrok doseže tri do štiri besede. Otroci se dostikrat izražajo s krajšimi stavki tudi zaradi zavedanja, da ljudje ne razumejo, kaj želijo povedati. To zavedanje jih lahko vodi v frustracijo (prav tam).

4.6 Jezikovno razumevanje

Otroci prej in več razumejo kot lahko govorijo. Težave se pojavijo predvsem pri uporabi slovnice, obsežnih informacijah, sestavljenih in dolgih navodilih (E. Wilken, 2012). Če povzamem: otrokova produkcija jezika ni pravilni pokazatelj njegovega razumevanja jezika.

4.7 Jezikovni razvoj in dvojezičnost

Dvojezično vzgojo pri otrocih z motnjo v duševnem razvoju označujejo kot problematično. Potrebno je upoštevati različne pogoje, ki izvirajo iz otrokovih individualnih posebnosti ali družinskih okoliščin. Prav zaradi teh pogojev se dvojezične vzgoje pri otrocih z Downovim sindromom ne sme izključiti. Za učenje drugega jezika je treba oblikovati spodbudne pogoje. Obstaja malo sistematičnih raziskav o dvojezičnih otrocih z Downovim sindromom, a vse bolj se nakazuje na to, da dvojezičnost ni nujno negativna (E. Wilken, 2012).

Študije navajajo, da se težave pri otrocih pojavljajo v obeh jezikih na približno enaki stopnji kot pri enojezičnih otrocih z Downovim sindromom. To dokazuje, da dvojezična vzgoja otrok s sindromom ne povzroča nobenih težav pri jezikovnem razvoju (Kodrič).

Če se v družinskem krogu z otrokom pogovarjajo samo v enem jeziku (po navadi materinščina) in se z drugim jezikom spoznava šele s spodbudami v vrtcu, je to lahko zelo ovirano za učenje prvega jezika. Otroci z Downovim sindromom so v tej starosti šele v zgodnji fazi učenja materinščine, veliko jih sploh še ne govori. V takšnih primerih je potrebno upoštevati individualne zmožnosti, potrebe otroka in okoljske pogoje (E. Wilken, 2012).

Na dvojezičnost pri otrocih z Downovim sindromom imajo velik vpliv individualne razlike in priložnost za spodbude. Nekateri otroci prvi jezik kar dobro obvladajo, v drugem jeziku pa se lahko sporazumevajo v zadostni meri. Spet drugi v prvem jeziku povedo le nekaj besed, drugi jezik razumejo zgolj približno. Pri nekaterih pa se dogaja, da ne ločijo prvega od drugega jezika. Zgodi se tudi, da otroci dobro govorijo oba jezika in oba jezika obvladajo celo bolj kot nekateri otroci, ki odraščajo z enim jezikom (prav tam).

5 RAZLOGI ZA NASTANEK MOTENJ GOVORA IN MOŽNE INTERVENCIJE

5.1 Vzroki za nastanek motenj

Pri motnjah govora otrok z Downovim sindromom ločimo med možnimi primarnimi in sekundarnimi vzroki. Med primarne vzroke štejemo sluh, delovni spomin in težave na govorno-motoričnem področju, med sekundarne pa počasno širjenje besednega zaklada (S. Buckley in P. Le Prevost, 2002).

Prevodna naglušnost je pogosta težava otrok z Downovim sindromom (prav tam), največkrat pa naj bi jo povzročilo vnetje srednjega ušesa, ki se pojavlja kar pri 96 % otrok in mladostnikov. Vnetja srednjega ušesa so tako pogosta zaradi majhne lobanje in ozkih slušnih kanalov (Martin idr., 2010). Prav zaradi težav s sluhom se pojavijo zamude pri učenju govora; izjemno pomemben je način zdravljenja naglušnosti, saj to izboljša njihov govor (Cunningham, 1999).

Fonološka zanka je sestavni del delovnega spomina in ima pomembno vlogo pri učenju govora. Otroci s sindromom imajo specifične težave ravno v tej zanki in to je vzrok za njihove težave na področju jezika in govora, učenja besednjaka in slovnice. Vizualni kratkoročni spomin pa je močno področje otrok z Downovim sindromom. To sta v svojih raziskavah ugotovila S. Buckley in P. Le Prevost (2002).

Razvijanje gibanja čeljusti omejujejo vzorci sesanja in požiranja, saj ti vztrajajo tudi po šestem mesecu starosti otroka (E. Wilken, 2012).

Več kot polovica otrok z Downovim sindromom (80 %) ima zmerno motnjo v duševnem razvoju. Kot sem že omenila, jih ima večina težave s sluhom in posledično je oslABLJENA njihova sposobnost predvsem slušnega kratkoročnega spomina. Slabše kognitivne zmožnosti vplivajo na jezikovno razumevanje, verbalno podanih informacij si posledično ne zapomnijo. Ker je vizualno-prostorsko področje njihova močna stran, je dobro, da so verbalno podane informacije podkrepjene z vizualnimi pripomočki (Martin idr., 2010).

Veliko avtorjev omenja anatomske vzroke. Produkcija govora je lahko spremenjena prav zaradi sprememb govornih organov. Spremembe se kažejo v strukturi grla, žrela in jezika (Martin idr., 2010). Zmanjšana gibljivost mehkega neba ovira pravilno tvorjenje glasov (E. Wilken, 2012).

Pri vzgoji vlogo vzgojitelja večkrat prevzamejo mame kot očetje. To velja tako pri otrocih z Downovim sindromom kot pri otrocih brez sindroma. Interakcija med starši in otrokom vpliva na govorno-jezikovni razvoj. Otroci s sindromom so manj odzivni pri sami komunikaciji s starši (K. T. Graham in R. R. Scudder, 2007). Deležni morajo biti dražljajev, ki jim omogočajo ustvariti temelje za jezikovni razvoj (E. Wilken, 2012).

5.2 Intervencija v zgodnjem razvoju in za povečanje razumljivosti govora

Zgodnje posredovanje za izboljšanje komunikacije je veliko uspešnejše kot poznejše. Izredno pomemben je trening verbalnih veščin kot tudi samo izobraževanje staršev. Starše je potrebno naučiti odzvati se na otrokove neverbalne in verbalne znake ter naučiti otroka kretenj in vokalizacije (Martin idr., 2010). Dojenčki, ki so bili deležni zgodnje spodbude staršev ali ustanove v prvem mesecu starosti, so pri osemnajstih mesecih na jezikovnem področju dosegli boljše točke kot dojenčki, ki so bili zgodnje spodbude deležni šele med tretjim in šestim mesecem. Tu je opazno, kako velik vpliv ima zgodnja intervencija pri otrocih z Downovim sindromom (Aparicio in Balana, 2002).

Prav tako so izjemno pomembne intervencije za izboljšanje same razumljivosti govora pri otrocih s sindromom (Roberts idr., 2007). Pomembno je, da govorna intervencija poskuša izboljšati govorne napake in fonološke procese. Pri otrocih, ki govorijo zelo nerazumljivo, naj bi začetna obravnava vsebovala uporabo besediščne, in sicer tiste besede, s katerimi izražajo osnovne potrebe in poimenujejo družinske člane. Veliko vlogo pri samem napredku pravilnega govora imajo starši. Če skupaj z otrokom izvajajo vaje poslušanja in proizvajanja glasov, je napredek pri pravilnem govoru zagotovljen (Martin idr., 2010).

6 SPODBUJANJE KOMUNIKACIJE PRI OTROCIH Z DOWNOVIM SINDROMOM

Spodbujanje otrok dobro opiše avtorica E. Wilken (2012) v svoji knjigi Jezikovno spodbujanje otrok z Downovim sindromom. Pravi, da je pomembno, da starše in ustanove pri zgodnji obravnavi vodita dva cilja. Prvi cilj je, da se zmanjša hipotonija obraznih mišic in jezika, saj se s tem izboljša razvoj organov, ki so potrebni za tvorjenje govora. Orofacialne vaje so zelo koristne za zmanjšanje hipotonije obraznih mišic. Namenjene so predelu obraza in ust. Pihanje različnih predmetov, tleskanje, cmokanje, oblizovanje ustnic, z gibi dopolnjeno vzklikanje – to je le nekaj orofacialnih vaj, ki so priporočljive za izvajanje. Drugi cilj pa je povezan s kognitivnim razvojem. Pomembno je, da otrok preko iger pridobiva izkušnje že v predverbalni fazi, saj se prav skozi igro uči povezovanja s kontekstom, razumevanja in posnemanja ter pridobiva predstave o stvareh. Preko štirih obdobj je Wilkenova opisala, na kakšen način se lahko spodbuja komunikacija pri otrocih.

6.1 Dojenčki in malčki – 0 do 3 let

Starši začnejo z dojenčkom komunicirati takoj. Prvo ljubkovanje, negovanje, hranjenje, kopanje, objem. Na vse to se dojenček odzove bolj ali manj razumno. Lahko se privije k staršu, se hitreje giblje ali smehlja. Na takšen način se učijo izražati. Otroci z Downovim sindromom prav tako na takšen način pridobivajo temelje komunikacije, le da se odzivajo nekoliko počasneje. Pomembno je, da se jim nameni več časa, da lahko predelajo slušne, vidne in tipalne zaznave in se nanje odzovejo. Dobro je, da se pri igri in vsakodnevnih opraviilih počaka, da nas otrok pogleda, saj je znano, da imajo težave z očesnim stikom. Znano je, da imajo otroci z Downovim sindromom pogoste težave z vzdrževanjem pozornosti in usmerjanjem pogleda. Pomembno je, da starši z otrokom govorijo počasi in razumljivo; če besede podkrepijo s kretnjami, jim bo otrok gotovo namenil več pozornosti. Govor naj bo sestavljen iz preprostih razločnih stavkov, otroku je potrebno nameniti čas za razumevanje in podajanje odgovora. Pomanjševalnice in okrajšave so neprimerne. Pri nekaterih pojmih je najprej smiselno ponuditi naravne znake namesto dogovorjenih (pes naj bo najprej »hov hov«) in s tem razširjati besedni zaklad z vmesno stopnjo.

Zaradi zapoznelega govornega razvoja so otroci s sindromom dlje časa v fazi, ko razumejo, a ne zmorejo razumljivo govoriti. Starši se morajo zavedati, da je sproščena pomoč zadostna, saj se jim lahko s pretiranim spodbujanjem razvije odpor do govora. Pri vseh igrah in vsakdanjih opraviilih pa je pomembno, da se jih pohvali in jim da povratno pozitivno informacijo (E. Wilken, 2012).

6.2 Predšolska doba – 3 do 6 let

V predšolski dobi je večina otrok z Downovim sindromom vključena v logopedsko obravnavo (E. Wilken, 2012). Strokovnjak logoped, ki zdravi in odpravlja govorne napake, se ukvarja z rehabilitacijo motenj v komunikaciji, diagnostiko in s preventivo ter s tem pomaga otrokom pri lažjem vključevanju v okolje (Jakopič, 1985). Pri tej starosti se pojavljajo že velike individualne razlike, saj nekateri triletni otroci s sindromom govorijo že kratke stavke, drugi stavke z eno ali dvema besedama, spet tretji pri treh letih sploh ne govorijo. Poimenovanje stvari, dejanj, opisovanje, pripovedovanje in gledanje slikanic so najboljše pomoč pri širjenju besednega zaklada otrok. Vprašanja izbirnega tipa za otroke z Downovim sindromom niso priporočljiva. Postavljati jim je potrebno vprašanja odprtega tipa, saj otrok na ta način poimenuje stvari oz. pove želje. Igranje iger z vlogami otroku pomaga razvijati pojme, saj ob igranju govori, kliče in se oglašča. Čim bolj ga je potrebno vključevati v vsakdanje pogovore, ker mu tudi ta način pomaga pri razvijanju jezikovne sposobnosti. Zelo pomembna oblika komunikacije za otroke, ki še nimajo razvitega razumljivega govora, so kretnje. Dobro je, da se kretnje preko igre, plakata ali s pomočjo kart predstavi v vrtcu tudi drugim otrokom, saj se s tem omogoči medsebojna komunikacija (E. Wilken, 2012).

6.3 Šolska doba

Razširjanje besednega zaklada, izboljšanje pragmatičnih sposobnosti in učenje stavčne gradnje so najpomembnejši cilji v dobi šole. Otroke naj bi v šoli poučevali v skladu z njihovimi individualnimi zmožnostmi. Konkretno izkušnje, npr. dodajanje slik nad besede, širijo njihov besedni zaklad, s slikami pa jim tudi olajšamo priklic besed. Poznati je treba individualne zmožnosti otroka, načrtovati in jasno opisati zastavljene jezikovne učne cilje, saj so naključno postavljeni cilji zanje skoraj nedosegljivi. Njihova kratkotrajna pozornost zlahka prehaja z enega dražljaja na drugega, zato je pomembno, da se čim bolj zmanjša nepotrebne dražljaje. V šolski starosti so sposobni branja, lahko pa so kompetentni tudi pri pisanju. Prebrane besede izgovorijo bolj razločno kot bi jih pri spontanem govorjenju (E. Wilken, 2012).

6.4 Spodbujanje govora

Zgodnje spodbujanje jezikovnega razvoja in terapevtski ukrepi imajo poseben pomen pri otrocih z Downovim sindromom, saj je neskladnost med pasivnim in aktivnim znanjem jezika za ta sindrom specifična. Masaže, ki krepijo čeljust, jezik in ustnice so velik motivator pri čebljanju otroka in pozneje tudi pri izgovarjavi glasov. V pomoč so tudi različne gibalne vaje, s katerimi se spodbuja posnemanje. Za sam začetek govora je pogoj, da starši otrokovo

pozornost preusmerijo na obraz in ga s tem spodbudijo k posnemanju. Kretnje v pogovor uvedejo, ko opazijo, da je otrok zmožen posnemati gibe rok. Z vodenjem roke mu pomagajo pri usvajanju kretenj.

Naslednja stopnja so onomatopoetski znaki, ki se jih otrok večinoma zlahka nauči (mačka je »mijav mijav«, avto je brnenje z ustnicami), na ta način pa se jim pokaže, kako se oblikujejo določeni glasovi. Pomembno je, da se besednjak širi glede na otrokove potrebe in skladno z njegovim razvojem. Preko igre se lahko vadi izgovarjava različnih glasov, novo besedo je potrebno izgovarjati počasi in jo podpreti s kretnjo. V šolskem obdobju se otrokom preko igralne situacije predstavijo in pozneje vadijo glagoli, pridevniki in samostalniki. Izbrati je treba igre, ki vsebujejo konkretne predmete. Priporočljive so igre s kartami, spomin, ki vsebuje slikovne zgodbe, uganke in igre s prsti (biba leze, biba gre) (E. Wilken, 2012).

6.5 KPK-sistem – s kretnjami podprta komunikacija

KPK-sistem oz. s kretnjami podprta komunikacija je učinkovito sredstvo, ki spodbuja komunikacijo, jezik in govor. Pri otrocih z Downovim sindromom se je ta sistem dobro izkazal, saj ima v primerjavi s splošnim sistemom kretenj drugačen postopek in drugačne cilje. Cilj KPK-sistema je olajšati komunikacijo z otrokom, ki še ne govori. S kretnjami se spremlja govor, s tem pa se spodbudi komunikacija ravno pri teh otrocih. Pri mlajših otrocih z Downovim sindromom naj bi se kretnje uporabljale dokler otrok ne zna govoriti.

Raziskave so pokazale, da kretnje spodbujajo in pospešujejo razvoj jezika in govora. Kretnje dosegajo tako vidno kot taktilno zaznavanje, zato se z njimi izboljša šibek kratkoročni spomin, omejeno slušno razločevanje in tudi obseg pomnjenja glasov.

Otroci z Downovim sindromom se kretenj od svojih staršev začnejo učiti približno med drugim in tretjim letom starosti in jih uporabljajo do okoli petega oz. šestega leta starosti. Kot sem že omenila, otroku omogočijo komunikacijo, širi se njegov pasivni in aktivni besedni zaklad. Z njimi pokaže svoje želje, kaj ga zanima in česa vse je zmožen.

Različne raziskave so pokazale, da je za glasovni jezik in jezik kretenj odgovoren skoraj enak predel možganov (leva hemisfera – Broca center), kar dokazuje, da otroci, ki se naučijo uporabe kretenj, s tem pridobijo tudi osnove za razvoj govora in jezika. Otroci tudi prej govorijo besede, ki so se jih predhodno naučili izražati s kretnjami (E. Wilken, 2012). V svoji raziskavi sta Zampini in D'Odorico (2009) ugotovila, da so neverbalne sposobnosti pomembne kot osnova za poznejše učenje jezika pri otrocih z Downovim sindromom in da kretnje spodbujajo sam jezikovni razvoj. Otroku je potrebno kretnje predstaviti na smiseln

način, saj mora v njih prepoznati namen. Uvajati jih je treba šele, ko ima otrok sposobnost usmerjati pozornost na osebe, in podati odnosni osebi odgovor s pogledom. Če se uvajanje začne prezgodaj, se lahko ovira učenje poslušanja, saj je otrokova pozornost v zgodnjem obdobju usmerjena le na mimiko obraza. Otroci z Downovim sindromom sposobnost usmerjanja pozornosti razvijejo nekje med osemnajstim in štiriindvajsetim mesecem (E. Wilken, 2012). Za otroka so pomembni pojmi podkrepljeni s kretnjami, ki izražajo njegovo zanimanje, možnost odločanja in izbiranje. Novo kretnjo usvoji lažje, če mu jo starš posreduje preko konkretne izkušnje, iz katere jo izpelje, saj si otrok lažje ustvari povezavo med besedo in dotično kretnjo. Pri učenju je izredno pomembno, da so starši potrpežljivi in vztrajni, ker otroci kretnje, četudi jih posnemajo, ne uporabijo takoj spontano.

Okoli štiriindvajsetega meseca starosti otroci začnejo uporabljati kombinacijo govora in kretenj. Kretenj se odrasli lahko naučijo s pomočjo slikovnih kart, pozneje pa jih otrokom posredujejo preko konkretnih situacij. Po usvojitvi kart s kretnjami je priporočljivo vpeljati dodatne karte z besedami, ki so tudi del KPK-sistema. S takšnim pristopom starši še dodatno spodbudijo učenje govora pri otrocih (prav tam). Največja prednost KPK-sistema kot navaja E. Wilkenova (2012) je, da starši svojega otroka razumejo bolje, dobijo vpogled v njegovo razumevanje in mu lahko izpolnijo želje.

7 SKLEPI

Skozi raznovrstno literaturo sem ugotovila, da je Downov sindrom pri vsakem otroku različno izražen. Otrokom s sindromom je skupen upočasnen motorični, umski in nevrološki razvoj, a se tudi to razlikuje od posameznika do posameznika. Med seboj se razlikujejo glede na raven intelektualnega, prilagoditvenega in govornega funkcioniranja. Zaostanki na kognitivnem področju se kažejo predvsem na področju kratkoročnega besednega spomina, jezikovnega izražanja in govora.

Pri otrocih z Downovim sindromom so prisotna odstopanja na področju govora in jezika. Govoriti začnejo šele med 24 in 36 meseci, kar kaže na velik zaostanek, če jih primerjamo z otroki brez sindroma, ki začnejo govoriti med 12 in 18 mesecem. Težave se pojavljajo tako pri načrtovanju kot pri sami izgovarjavi. Proizvajajo napačne glasove, spreminjajo obliko besed, zmanjšujejo število zlogov, ponavljajo besede in prehode med posameznimi soglasniki (g, k, t, d, n, l) delajo daljše. Raziskave dokazujejo, da vse to vpliva na slabo razumljivost. Razumljivo naj bi govorila le slaba polovica oseb z Downovim sindromom. Na slabšo razumljivost vpliva tudi sprememba glasu, ki je pogosto prisotna pri sindromu. V literaturi so najpogosteje omenjeni anatomske dejavniki, ki vplivajo na odstopanje govorno-jezikovnega razvoja. Anatomske dejavniki oz. spremembe govornih organov so značilni pri otrocih s tem sindromom. Ozko in visoko nebo, slabo gibljiv jezik, majhna ustna votlina in težave z zobovjem so dejavniki, ki naj bi vplivali na slabše tvorjenje glasov. Pogosta težava otrok (v 96 % primerov) je tudi prevodna naglušnost, ki največkrat povzroči vnetje srednjega ušesa.

Počasneje usvajajo besednjak in posledično tvorijo krajše in manj zapletene stavke. Večina jih tvori s tremi ali štirimi besedami, obstajajo pa posamezniki, ki tvorijo kompleksnejše stavke. Stavki so med drugim sestavljeni z neustreznim besednim redom in neustrezno rabo veznikov. Poudarja pa se dejstvo, da otroci z Downovim sindromom razumejo veliko več kot lahko povedo oz. (iz)govorijo, zato je zelo priporočljiva raba nadomestne komunikacije – sistem KPK.

Govor deklic z Downovim sindromom se razvija hitreje kot govor dečkov. Deklice oblikujejo daljše stavke in imajo večji besedni zaklad. Raziskava je tudi pokazala, da 8 % deklic do štirinajstega leta s tujci govori bolj razumljivo kot dečki. Razlike se pojavijo predvsem v obdobju zgodnjega otroštva, pozneje pa izginejo.

Dotaknila sem se tudi dvojezičnosti pri otrocih z Downovim sindromom. Študije navajajo, da se težave pri otrocih s sindromom pojavljajo pri obeh jezikih na enaki stopnji kot pri

enojezičnih otrocih. Na dvojezičnost imajo velik vpliv individualne razlike in priložnosti za spodbude.

Kretnje so močno področje otrok z Downovim sindromom. Sistem KPK sestavljajo slikovne karte s kretnjami, kartice s slikami in napisano besedo. Je sredstvo nadomestne komunikacije, ki uspešno spodbuja nadaljnjo komunikacijo. Ko starši opazijo, da je otrok sposoben preusmeriti pozornost, mu kretnjo predstavijo. Raziskave kažejo, da kretnje pospešujejo govor in jezik, vplivajo na jezikovno kompetentnost ter prispevajo k boljšemu besednemu zakladu. Starši pa sistemu pripisujejo zasluge, da otroka lahko razumejo in z njim komunicirajo.

Pomembno je, da otroke začnemo že zgodaj spodbujati k jezikovnemu razvoju in se posluževati terapevtskih ukrepov. V literaturi je omenjeno, da so velik motivator pri čebljanju otroka in pozneje pri sami izgovarjavi masaže, ki krepijo čeljust, ustnice in jezik. Pogoji za začetek govora je, da starši preusmerijo otrokovo pozornost na obraz in ga s tem spodbudijo k posnemanju. Pomembno je, da starši kretnje v pogovor uvedejo, ko opazijo, da je otrok zmožen posnemati gibe rok, z vodenjem rok pa mu pomagajo pri samem usvajanju kretenj. Onomatopoetski znaki so naslednja stopnja. Otrok se jih zlahka nauči (mačka je »mijav mijav«, avto je brnenje z ustnicami), na ta način pa se mu pokaže, kako se oblikujejo določeni glasovi. Kretnje je treba širiti na podlagi otrokovih potreb in skladno z njegovim razvojem. Igra ima veliko vlogo pri otrokovem razvoju govora, vendar je potrebno izbrati tiste igre, ki vsebujejo konkretne predmete (igre s kartami, spomin, uganke). Preko njih vadi izgovarjavo različnih glasov, pozneje v šolskem obdobju pa se skozi igralne situacije predstavijo glagoli, pridevniki in samostalniki. Novo besedo je treba izgovarjati počasi in jo podpreti s kretnjo.

Če združim omenjena spoznanja in raziskovanje skozi celotno zaključno nalogo, lahko z optimizmom zremo v prihodnost otrok z Downovim sindromom. Vse več oseb, vključenih v govorni razvoj otroka (starši, logopedi, pedagogi), prinaša večji napredek v govoru in sporazumevanju otrok. Vsak otrok si zasluži srečno in razigrano otroštvo. Z razumevanjem njihovih težav in ovir jim lahko pri tem pomagamo.

Naj zaključim z mislijo Alenke Šelih, predsednice Sekcije za Downov sindrom: »Sprejeti jih moramo takšne, kot so, z njihovimi dobrimi in pomanjkljivimi lastnostmi. In ko jih spoznamo, nam je to mnogo lažje sprejeti.«

8 LITERATURA IN VIRI

- Abeddiuto, K., Warren, S. F., Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome: from the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13 (3), 247–261.
- Andrejc, M. (2011). Vpliv družinskega okolja na otrokov jezikovni razvoj ter vloga jezika pri oblikovanju človekovega pogleda na stvarnost. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Aparico, M. T. S., Balana, J. M. (2002). Early Language Stimulation of Down's Syndrome Babies: A Study on the Optimum Age To Begin. *Early Child Development and Care*, 172 (6), 651–656.
- Bray, M. (2007). Speech production in people with Down syndrome. Pridobljeno julija 2016 na <https://www.down-syndrome.org/reviews/2075/reviews-2075.pdf>
- Brezigar, A. (1998). Ljudje z Downovim sindromom v Sloveniji. *Naš zbornik*, 31 (4), 3–5.
- Buckley, S., Le Prevost, P. (2002). Speech and language therapy for children with Down syndrome. Pridobljeno avgusta 2016 na <https://www.down-syndrome.org/practice/171/>
- Buckley, S., Bird, G., & Sacks, B. (2002). Social development for individuals with Down syndrome – An overview. *Down Syndrome Issues and Information*. Pridobljeno julija 2016 na <http://www.down-syndrome.org/information/social/overview/?page=1>
- Cunningham, C. (1999). *Poskušajmo razumeti Downov sindrom*. Vodnik za starše. Ljubljana: Sekcija za Downov sindrom, Društvo za pomoč duševno prizadetim Sožitje.
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioural phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6, 84–95.
- Collen D., O. (2012). Down Syndrome And Language Development. Pridobljeno avgusta 2016 na http://opensiuc.lib.siu.edu/gs_rp/232/
- Fekonja U., Marjanovič Umek, L., Kranjc, S. (2005). Otrokov govorni razvoj v povezavi z njegovim spolom in izobrazbo staršev. *Psihološka obzorja*: 14 (1), 59–79.

- Filipič, I. (1998). Komunikacija v zdravstveni negi. *Obzornik zdravstvene nege*, 32 (5/6), 221–225. Pridobljeno julija 2016 na <http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Vsebina.aspx?letnik=32&stevilka=3&leto=1998>
- Graham, K. T., Scudder, R. R. (2007). Parent Interactions with Twins Who Are Developmentally Different: A Case Study. *Communication disorders quarterl*, 28 (2), 107–115.
- Grilc, N. (2004). *Govorno-jezikovne motnje: priročnik z vajami*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Grobler, M. (1985). Govorni razvoj, razvojne težave in govorne motnje. V Mikuš Kos, A. in Strajnar, J. (ur). *Težave v otroštvu: kako pomagati*. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše, 190–197.
- Halder, C. (2009). *Otrok z Downovim sindromom* (str. 16–20). Ljubljana: Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.
- Halder, C. (2011). *Otrok z Downovim sindromom v vrtcu*. Ljubljana: Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije, Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje.
- Hočevar Boltežar, I. (1999). Moten govorni razvoj. *Naš zbornik*, 32 (6), 2–3.
- Hodapp, R. M. (2007). *Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 279–287.
- Janežič, S. (1999). *Nadomestna komunikacija – študija primera*. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
- Isbell, R., Sobol, J., Lindauer, L., Loweance, A. (2004). The effects of storytelling and story reading on the oral language complexity and story comprehension of young children. *Early Childhood Educational Journal*, 32 (3), 157–163.
- Jelenc, D. (1998). *Osnovna vedenja o komunikaciji*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Jerončič, T. (1992). Osvojena znanja, spretnosti in navade pri osebah z Downovim sindromom. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Levc, S. (2014). Liba, laca, lak: kako pomagamo otroku do boljšega govora. Ljubljana: samozaložba.

Kuhar Hrovat, E. (2012). *Komunikacija z otrokom*. Pridobljeno julija 2016 na <http://www.vrtecandersen.si/povzetki-srecanj>

Kodrič, R. (b. d.). *Nevropsihologija dvojezičnosti pri otrocih*. Pridobljeno avgusta 2016 na <http://www.jezik-lingua.eu/code/14125/Ali-dvojezicna-vzgoja-povzroca-tezave-pri-jezikovnem-razvoju-otrok-s-kognitivnim-zastojem>

Määttä T., Tervo-Määttä, T., Taanila, A., Kaski, M., & Iivanainen, M. (2006). *Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome*. Down Syndrome Research and Practice, 11, 37–43. Pridobljeno julija 2016 na <https://www.down-syndrome.org/reports/313/>

Macerl, M., & Weeks, S. L. (1988). Short-term memory difficulties in Down's syndrome. J. Ment. Defici. Res., 32, 153–162.

Marjanovič Umek, L. (1990). Mišljenje in govor predšolskega otroka. Ljubljana: DZS.

Marjanovič Umek, L., Kranjc, S. in Fekonja, U. (2006). Otroški govor: razvoj in učenje. Domžale: Izolit.

Marot, V. (2014). Zgodnji govorno-jezikovni razvoj. V B. Korošec in V. Marot (Ur.), *Sodobna logopedija med teorijo in prakso: zbornik prispevkov = Contemporary logopedy between theory and practice* (str. 66–69). Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Slovenije – Soča.

Martin, G. E., Klusek, J., Estigarribia, B., Roberts, J. (2010). Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. Pridobljeno avgusta 2016 na <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2860304/>

Možina, S., Tavčar, M., Kneževič, A. N. (2004). Poslovno komuniciranje. Maribor: Obzorja, založništvo in izobraževanje.

Omerza, Z. (1972). Govorne napake. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

Rett, A. (1982). *Mongoloizem*. Ljubljana: tiskarne Tone Tomšič.

Rett, A. (1982). *Mongoloizem z biološkega, vzgojnega in socialnega vidika*. Zveze društev za pomoč duševno prizadetim osebam za Slovenijo.

Roberts, J. E., Price, J., Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down Syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13 (1), 26–35.

Sgerm, D. (2004). *Poslušam, slišim, izgovarjam*. Maribor: samozaložba.

Slovenski medicinski slovar: prva izdaja, prvi natis (2002). Ljubljana: Medicinska fakulteta.

Stoppard, M. (1988). *Otroške bolezni, nevšečnosti in motnje: od angine do žulja* (str. 70–77). Ljubljana: Cankarjeva založba Slovenije.

Strokovno gradivo. (2008). 1. strokovno srečanje na temo *Življenje z Downovim sindromom*. Ljubljana: Sožitje, Sekcija za downov sindrom.

Stratford, B., Gunn, P. (ur). (1996). *New Approaches to Down Syndrome*. London, New York: Cassell.

Smole, F. (1989). *Logopedška obravnava duševno manj razvitih otrok*. Naš zbornik 22. Ljubljana: Zveza društev za pomoč duševno prizadetim.

Škrbina, D. (2010). Podrška udomitelja koji udomljavajo djecu s down sindromom. *Život i škola*, 56 (23), 9–34.

Tul Mandić, N., Writzl, K., Pestevšek, M., Zavrl, N. in Šošter, I. (2009). Sporočanje suma diagnoze Downovega sindroma staršem pred rojstvom in ob njem. Ljubljana: Ustanova za otroško nevrologijo.

Vicari, S. (2006). Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down Syndrome. *Behavior Genetics*, 36 (3), 355–364.

Vizjak Kure, T. (2010). *Spodbujanje razvoja sensorike, motorike, kognicije, govora in jezika*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije.

Vukovič, D., Tomić – Vrbić, I., Pucko, S., Marcuš, A. (2011). Down sindrom: vodič za roditelje i stručnjake. Pridobljeno julija 2016 na http://www.zajednica-down.hr/attachments/article/145/prirucnik_down_sindrom_04_web.pdf

Wilken, E. (2012). *Jezikovno spodbujanje otrok z Downovim sindromom: z izčrpnim prikazom KPK-sistema – s kretnjami podprte komunikacije*. Ljubljana: Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje: Pedagoška fakulteta.

Zampini, L., D'Odorico L. (2009). Communicative gestures and vocabulary development in 36-month-old children with Down's syndrome. *International journal of language and communication disorders*, 44 (6), 1063–1073.

Žerdin, T. (2003). *Motnje v razvoju jezika, branja in pisanja*. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnice in starše ter društvo Bravo.

Žnidarič, D. (1993). *Otrokov govor*. Ljubljana: Zavod republike Slovenije za šolstvo in šport.