

Etta Wilken

**Jezikovno spodbujanje otrok
z Downovim sindromom**

z izčrpnim prikazom KPK sistema –
s kretnjami podprte komunikacije

Ljubljana 2012

Jezikovno spodbujanje otrok z Downovim sindromom z izčrpnim prikazom KPK sistema – s kretnjami podprte komunikacije

Avtorica Etta Wilken

Naslov izvirnika Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems

Izdajatelj in založnik Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje Ljubljana in Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani

Zanju dr. Alenka Šelih, predsednica Sekcije za Downov sindrom in dr. Janez Krek, dekan Pedagoške fakultete Univerze v Ljubljani

Prevod Skupina za nemški jezik pri Univerzi za tretje življenjsko obdobje z mentorico Vido Danico Belšak

Pregled prevoda Vida Danica Belšak, Alenka Doplihar, Anja Uršič

Strokovni pregled dr. Branka D. Jurišič

Jezikovni pregled Vladka Jan

Fotografija na naslovni strani Uroš Brumen

Oblikovanje in prelom Igor Cerar

Tisk Tiskarna Littera picta d. o. o. Ljubljana

© 2012

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

376-056.36-053.2

WILKEN, Etta

Jezikovno spodbujanje otrok z Downovim sindromom : z izčrpnim prikazom KPK sistema - s kretnjami podprte komunikacije / Etta Wilken ; [prevod skupina za nemški jezik pri Univerzi za tretje življenjsko obdobje]. - Ljubljana : Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje : Pedagoška fakulteta, 2012

Prevod dela: Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems

ISBN 978-961-253-074-7 (Pedagoška fakulteta)

260353024

Vsebina

Predgovor	7
Spremna beseda	9
Uvod	15
1 Usvajanje materinščine in jezikovni razvoj	17
1.1 Komunikacija, jezik in govor	17
1.2 Posebnosti, značilne za sindrom	19
1.3 Jezikovni razvoj	21
1.4 Drugačen jezikovni razvoj pri otrocih z Downovim sindromom	26
2 Spodbujanje komunikacije in jezikovnega razvoja	31
2.1 Izhodiščne jezikovne spretnosti in predgovorna komunikacija	31
2.2 Podporna komunikacija	35
2.3 S kretnjami podprta komunikacija – KPK	40
2.3.1 Primerjava sistemov kretenj	41
2.3.2 Teoretska podlaga za KPK	43
2.3.3 Metodični postopek	46
2.3.4 Izkušnje s KPK-sistemom	53
2.4 Zgodnje branje za učenje govora	58
2.5 Vodena komunikacija	64
2.6 Programi jezikovnega spodbujanja	67
3 Dvojezičnost pri otrocih z Downovim sindromom	73
3.1 Socialno-kulturni vzroki dvojezičnosti	73
3.2 Jezikovni razvoj in dvojezičnost	74
3.3 Bilingvizem ali semilingvizem	76
3.4 Vpliv dvojezičnosti na kognitivnost	76
3.5 Posledice za dvojezično vzgojo	77
3.6 Izkušnje z dvojezičnostjo pri otrocih z Downovim sindromom	79
3.7 Priporočila za dvojezično vzgojo	82
3.8 Jezikovno spodbujanje in jezikovna obravnava pri dvojezičnosti	83
4 Jezikovna terapija pri otrocih z Downovim sindromom	87
4.1 Jezikovno spodbujanje in terapija kot sistemska pomoč	87
4.2 Utemeljitev za sindrom specifične terapije	90
4.3 Orofacialne ovire	91
4.3.1 Odprta usta	91

4.3.2	Dihanje	91
4.3.3	Nos	92
4.3.4	Ustnice	92
4.3.5	Zobje in čeljusti	93
4.3.6	Nebo in mehko nebo	94
4.3.7	Jezik	95
4.3.8	Orofacialna regulacijska terapija in nebna plošča	96
5	Jezikovne motnje	101
5.1	Artikulacija (izreka)	101
5.2	Sintaksa in pragmatika	103
5.3	Jecljanje in brbotanje	105
5.4	Motnje glasu	109
6	Starosti in razvoju prilagojeno spodbujanje jezikovnega razvoja in jezikovna terapija	113
6.1	Jezikovno spodbujanje in jezikovna terapija pri dojenčkih in malčkih	113
6.1.1	Jezikovna terapija	114
6.1.1.1	Sesanje in žvečenje	114
6.1.1.2	Usta in uvajanje glasov	116
6.1.2	Spodbujanje jezikovnega razvoja	117
6.1.3	Spodbujanje motoričnih spretnosti	120
6.1.4	Spodbujanje splošnih jezikovno pomembnih kompetenc	122
6.1.5	Prikazi v preglednicah	125
6.2	Spodbujanje jezikovnega razvoja in jezikovna terapija v predšolski dobi	128
6.2.1	Jezikovna terapija	129
6.2.2	Spodbujanje jezikovnega razvoja	132
6.2.3	Spodbujanje motorike	135
6.2.4	Pomoč ustanov	135
6.2.5	Prikazi v preglednicah	137
6.3	Jezikovno spodbujanje v šolski dobi	140
6.3.1	Profili dosežkov	140
6.3.2	Jezikovna terapija	142
6.3.3	Jezikovno spodbujanje	144
6.3.4	Specializirana šola ali integracijski razred	149
6.3.5	Predstavitev v preglednicah	152
7	Posebne vaje jezikovnega spodbujanja za otroke z Downovim sindromom	155
7.1	Vaje dihanja in pihanja	155
7.2	Vaje za jezik, čeljusti in žvečenje	157
7.3	Vaje za ustnice	160

7.4 Vaje za gibljivost mehkega neba	162
7.5 Spodbujanje slušnega zaznavanja	163
7.6 Spodbujanje vidnega zaznavanja	166
7.7 Spodbujanje jezikovnega razumevanja	167
7.8 Spodbujanje govora	171
7.9 Spodbujanje razvoja fine motorike	180
7.10 Vaje motorike	182
7.11 Spodbujanje razvoja samostojnosti in socialnih spretnosti	184
8 Prihodnost	187
Dodatek	189
Literatura	191
Slovar tujk	203

Predgovor

Sekcija za Downov sindrom (DS), ki deluje pri društvu Sožitje-Ljubljana, njeno delovanje pa se razteza na vso državo, si je, med drugim, zadala tudi nalogo izdajati poljudna in strokovna dela, ki obravnavajo posamezna vprašanja življenja ljudi z Downovim sindromom. Sektija je bodisi sama bodisi s podporo Zveze Sožitje doslej izdala že več takih del.

Izid knjige, ki je pred bralcem, je rezultat sodelovanja treh dejavnikov, ki so za slovenski prostor posebej dragoceni. Nastala je namreč s sodelovanjem med Sektijo za DS kot nevladno organizacijo, skupino za nemški jezik pri Univerzi za tretje življenjsko obdobje v Ljubljani in Pedagoško fakulteto Univerze v Ljubljani.

Sektija za DS je vzpostavila sodelovanje z avtorico knjige prof. dr. Ette Wilken z Univerze Leibniz v Hannoveru, ZRN, jo povabila na enodnevni seminar o metodi zgodnjega spodbujanja govora pri otrocih z DS in pridobila njeno privolitev za prevod njenega dela, ki se ukvarja s to tematiko. Knjiga, ki jo izdajamo, tvori vsebinsko celoto s pedagoškim pripomočkom »*S kretnjami podprta komunikacija*«, ki temelji na fonemični metodi: pripomoček obsega v svoji osnovni obliki 300 kartic s pojmi, označenimi s sliko, besedo in kretnjo, vse troje pa sestavlja temelj za spodbujanje otrokovega govora. Knjiga tako osmišlja ta pedagoški pripomoček, le-ta pa pomaga pri spodbujanju govora otroka, če upoštevamo napotke in stališča, obsežena v knjigi.

Sektija že več let izredno plodno sodeluje s skupino slušateljic Univerze za tretje življenjsko obdobje v Ljubljani, ki se ukvarjajo z nemškim jezikom. S pomočjo tega sodelovanja je Sektiji uspelo zagotoviti tudi prevod dela E. Wilken. Pričujoče delo so prevedle naslednje slušateljice oziroma slušatelj: Slavica Bizjak, Daška Eržen-Stipančič, Franci Susman, Marija Ramšak-Vybihal, Vida Vurnik-Vybihal, Alenka Zupan, Tereza Žerdin. Mentorica skupine je bila Vida Danica Belšak; strokovni pregled prevoda so opravile Vida Danica Belšak, Alenka Doplihar in Anja Uršič; lekturo je opravila Vladka Jan; izbor slovenskih besedil pesmi in izštevank so prispevale Zdravka Klančnik, upokojena vzgojiteljica, ter študentki predšolske pedagogike Jerca Drakskobler in Regina Krmelj.

Sektija je k projektu izdaje pritegnila še Pedagoško fakulteto Univerze v Ljubljani, ki je ljubeznivo prevzela stroške izdaje in tiska. Takšno

sodelovanje je posebej dragoceno, saj povezuje pri skupnem projektu delovanje zelo različnih organizacij in osmišlja njihovo delo. Tako da lahko rečemo, da je izid knjige resnično plod sodelovanja treh motiviranih subjektov, od katerih je vsak prispeval svoj del k izidu knjige.

Posebej se želimo iskreno zahvaliti za izredno dragoceno pomoč, ki so nam jo pri prevajanju nudili slušateljice in slušatelj tečaja nemščine. Naša topla zahvala gre dolgoletni sodelavki Zveze društev SOŽITJE, gospe Terezi Žerdin, glavni urednici »Našega zbornika«, ki je delo skupine organizirala in tudi sama pri njem sodelovala.

Posebno hvaležnost smo dolžni tudi prof. Etti Wilken, ki se je odrekla avtorskemu honorarju, dovolila, da v slovenščino prevedemo samo del njene izjemno uspešne knjige o tej tematiki, ki je v Nemčiji doživela 11 izdaj in s tem olajšala izid knjige.

Knjiga je bila deležna tudi zelo natančne in pozitivne strokovne recenzije, ki jo je opravila dr. Branka Jurišić, za kar se ji iskreno zahvaljujemo.

Leta 2009 je minilo petdeset let, odkar je kanadski raziskovalec LeJeune odkril dodatni kromosom na 21. paru kromosomov in odtlej dalje se je človeško znanje o tem sindromu močno povečalo. Hkrati teče tudi prvo leto, odkar je Generalna skupščina OZN novembra 2011 sprejela resolucijo, s katero je 21. marec razglasila za svetovni dan Downovega sindroma in tako na simbolni ravni poudarila pomen te skupine ljudi in pomen pomoči zanje. Tudi izid pričujoče knjige pomeni prispevek k takšni pomoči.

Upamo, da bomo s to knjigo obogatili strokovno literaturo o teh vprašanjih in da bo dobro sprejeta ter bo dosegla svoj namen – povečati naše védenje o Downovem sindromu in s tem znanjem pomagati tistim, ki so se z njim rodili, da razvijejo vse svoje zmožnosti. Tako jim lahko uspešneje pomagamo pri njihovi poti v življenju.

Prof. dr. Alenka Šelih,
predsednica Sekcije za DS

Prof. dr. Janez Krek,
dekan Pedagoške fakultete UL

Ljubljana, januar 2012

Spremna beseda

Prevod dela knjige Ette Wilken (Jezikovno spodbujanje otrok z Downovim sindromom z izčrpnim prikazom KPK sistema – s kretnjami podprte komunikacije) je pridobitev za strokovno literaturo v slovenskem jeziku; pogrešamo namreč temeljna besedila o razvoju oseb z motnjo v duševnem razvoju in občutimo vrzel uporabnih napotkov za praktično delo.

Wilkenova ne predpisuje (le) praktičnih napotkov in konkretnih vaj za delo z osebami z Downovim sindromom, ampak pojasnjuje, kako naj te vaje umestimo v otrokov vsakdan in zakaj je to pomembno. Kot izhodišče sodelovanja postavlja otrokove starše oziroma družino. Prav razumevanje razvoja od dojenčka do odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju bi moralo biti za strokovnjake izhodišče, kadar razmišljajo o ciljih svojega dela in sodelovanja s starši ter o tem, kako naj to poteka. Vse prispeva k tvornemu sodelovanju.

Avtorica prepleta izhodiščno misel s praktičnimi napotki: bistveno je spodbujanje razvoja na vseh področjih in ustvarjanje priložnosti za učenje, kar nikakor niso samo vaje, ki jih urimo posamično v individualnih obravnavah, ko so razvojni mejniki hkrati tudi cilji, ki jih merimo, da bi tako prikazali razvojni napredek. Cilj skupnega prizadevanja staršev in strokovnjakov je dvig kakovosti vsakodnevnega življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju. Prav komunikacija z drugimi, sporočanje potreb, želja in misli je eden najpomembnejših ciljev, ker omogoča, da tudi osebe z motnjo v duševnem razvoju vplivajo na ravnanje drugih. Cilj komunikacije je soodločanje o vsakodnevem dogajanju; pa naj bo to vplivanje na vedenje odnosnih oseb – da malčku npr. podajo predmet, ki jim ni dosegljiv, da zapojejo pesmico, poimenujejo sliko v knjigi, da izberejo dejavnosti v prostem času ali pa da odraslim osebam s posebnimi potrebami povedo vse o njihovem zdravstvenem stanju.

Tudi pismenost ima posebno vlogo; Wilkenova jo umešča v področje komunikacije in kulture. Tako pojmovanje vpliva na bralni pouk v specializiranih šolah oz. programih za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Žal je pismenost še vedno včasih sama sebi namen, predvsem ko so dejavnosti pisanja omejene na prepisovanje besedil s table v zvezke. V nekaterih učilnicah je edini cilj tega početja urjenje grafo-

motorike in prikazovanje staršem, da se njihovi otroci učijo brati in pisati. Namen pismenosti pa bi moral biti predvsem v sporočanju.

Besedilo o jezikovnem spodbujanju je celovito in razvojno usmerjeno od opisov vedenjskih vzorcev izmenjave med dojenčkom in odnoso osebo, uvajanja podporne komunikacije, spodbujanja govora in jezika do poučevanja pismenosti v šoli in pri odraslih osebah z Downovim sindromom. Podano je tako, da tudi bralca spodbuja k razmišljanju o vprašanih zasnove specialne pedagogike, prvo med temi je gotovo vprašanje, zakaj sploh nekaj počnemo, kako to počnemo oziroma zakaj tako. S tem bi moralo biti prežeto vsakodnevno delo strokovnjakov v praksi. Pri zgodnji obravnavi lahko spodbujamo razvoj malčkov s posebnimi potrebami predvsem tako, da sodelujemo s starši. Wilkenova to zgodnje spodbujanje zelo nazorno opisuje. Prav v tem obdobju izstopa zaveza sodelovanja med strokovnjaki in starši. Strokovnost tega sodelovanja bi lahko merili z ugodnim stranskim učinkom, ki se odraža v tem, kako starši doživljajo svojo vlogo pri spodbujanju razvoja otroka s posebnimi potrebami, pri vzgoji, poučevanju in učenju. V ospredju starševstva je čustven odnos z otrokom ne glede na to, ali nas avtorica vztrajno napeljuje, kako naj vaje za motoriko govoril izvajamo: igraje, v dialoških izmenjavah z malčkom, med vsakodnevno nego, ali pa pojasnjuje vpliv materinščine na jezikovni razvoj, kadar se ta razlikuje od jezika okolja. Ta stranski učinek zgodnje obravnave na starševstvo vodi tudi k zahtevnosti staršev – do samih sebe in do strokovnjakov. Spoznanja, ki jih starši pridobijo, so pomembna zaradi izražanja zahtev do otroka in pozneje do strokovnjakov, sodelovanja, do ciljev obravnave in metod poučevanja. Hkrati starše krepí, da zmorejo dovolj vztrajnosti in otroku ne popuščajo s tem, da bi ga »prehitro razumeli«. Enako ne bi smeli popustiti in z »razumevanjem sprejeti«, če njihov otrok ni vključen v zgodnjo obravnavo, ker so »čakalne dobe« dolge, ... ker otrok ne potrebuje nič posebnega v tako zgodnjem razvojnem obdobju, ampak le ljubezen staršev ali pa, da ne potrebuje jezikovnega spodbujanja, ker še ne govori.

V Sloveniji zgodnja obravnavo ni sistemsko urejena in nikakor ne moremo trditi, da jo zagotavljamo vsem družinam, ki jo potrebujejo. Na upravičena in razumljiva pričakovanja staršev se stroka in politika pogosto odzivata s sprevrženim preusmerjanjem pozornosti od zahtev po zgodnji obravnavi (ki so usmerjene v stroko in politiko) do pretiranih zahtev do otroka (ki pozornost kot bumerang preusmerjajo k staršem in sprejemanju otrokove motnje). Sprevrženost je zlasti v tem, da krepimo prepričanja o pretiranih in nemogočih pričakovanjih staršev, ki ne

zmorejo sprejeti otrokove motnje, ker morda sami ne moremo sprejeti dejstva, da imamo vrzel v zgodnji obravnavi zaradi napačnega razumevanja posebnih potreb otrok in družin; lastništvo teh prepričanj pa je predvsem v stroki in politiki. Vprašanja pedagoške zasnove, ki je kot virusna okužba vodilo celotnega besedila, so neprecenljiva za razvoj stroke, ki mora spodbujati k spremembam. Upam, da bo zato knjiga sprožila določene premike tudi v Sloveniji, kjer je včasih šibkost komuniciranja med stroko, politiko in starši na taki ravni, da bi potrebovali podporne oblike komunikacije, čeprav imajo vsi vpleteni razvit glasovni govor.

Wilkenova nazorno prikazuje, kako pomemben je jezik, ki ga najprej »mislimo« in nato govorimo. Pedagoški koncept sodelovanja vseh vpletenih (staršev, stroke in politike) v korist oseb s posebnimi potrebami je za našo miselnost in komunikacijo enako neprecenljiv, kot je kretnja v sistemu KPK za malčke z Downovim sindromom. Za vse velja enako – pomaga nam pri sporazumevanju, ker lahko povzročimo spremembo v delovanju Drugega. Knjiga Ette Wilken ima potencial, ki lahko take spremembe sproži, je kot kretnja *sožitja*. Zato upam, da bo vplivala na razmišljanje strokovnjakov in hitrost odzivanja, da ne bomo le čakali na odločnost zahtev staršev, ampak se bomo odzvali prej, na odločne zahteve staršev pa bomo reagirali z ustreznim strokovnim ravnanjem in skupnimi prizadevanji. Spodbujati se moramo, da bomo govorili isti jezik in se sporazumevali. V programe oddelkov vzgoje in izobraževanja je potrebno vključiti jezikovno spodbujanje in s tem tudi podporne oblike komunikacije (česar do zdaj ni v obstoječih programih).

Za načrtovanje jezikovnega spodbujanja je pomembno poznavanje značilnega razvoja otrok kot tudi poznavanje razvoja otrok s posebnimi potrebami. Podrobneje je besedilo usmerjeno na jezikovno spodbujanje oseb z Downovim sindromom, zato so tudi opisane posebnosti tega sindroma in njihov pomen za načrtovanje posebnih programov. Postopnost pri upoštevanju posebnosti je odlično prikazana in pomembna ne le za osebe z Downovim sindromom, ampak za vsakega posameznika s posebnimi potrebami. Starši pogosto poročajo, kako uveljavljeno je prepričanje, da otroci z Downovim sindromom ne potrebujejo nikakršnih posebnih pristopov, ker zanje veljajo ista pravila kot za vse osebe z motnjo v duševnem razvoju. Potreba po upoštevanju specifičnosti sindroma je prikazana tako nazorno, da pozorni bralci z malo truda lahko to vodilo posplošijo tudi na druge »specifične skupine« in predvsem na izjemnost vsakega posameznika. Razmerje pedagoških potreb med »splošno populacijo« in otrokom s posebnimi potrebami mora biti enako

razmerju pedagoških potreb med skupino otrok z motnjo v duševnem razvoju in skupino otrok z Downovim sindromom in, nazadnje, enako razmerju med skupino oseb z Downovim sindromom in posameznikom s tem sindromom, za katerega načrtujemo individualiziran program. Individualne posebne potrebe moramo v specialni pedagogiki upoštevati prav pri vsakem posamezniku. Kako uspešni smo pri tem, pa je odvisno od razumevanja pedagoške zasnove, od našega znanja in poznavanja značilnosti vsake posebne skupine. Zato je prispevek te knjige tudi v spoznavanju specifičnosti sindroma, zakaj je to pomembno in kako to načrtujemo. Ta konceptualna vprašanja so pri vsakem posamezniku pomembna ne glede na to, kakšen sindrom ima oziroma iz katere skupine oseb s posebnimi potrebami je. V poglavju o podporni komunikaciji so primerjave pristopov pri uvajanju različnih sistemov za različne skupine oseb s posebnimi potrebami, tako lahko bralci spoznajo, kako se zasnove razlikujejo glede na potrebe posameznih skupin. O podporni komunikaciji, predvsem po metodi PECS (Picture exchange communication system – Komunikacija z izmenjavo slik) so v Sloveniji razprave v zadnjem času usmerjene predvsem na otroke z avtizmom. Pripadnost posamezni skupini (ne glede na naraščajoče število odkritih primerov) oseb s posebnimi potrebami ne bi smelo biti vodilo pri zagotavljanju načela enakopravnosti in pravičnosti za vsakega otroka. Vsi programi za otroke s posebnimi potrebami bi morali vsakemu otroku v skladu s posameznikovimi zmožnostmi zagotavljati komunikacijsko kompetentnost.

Etta Wilken je logopedinja, ki ne piše le o logopedski obravnavi, ampak o jezikovnem spodbujanju, kar je odraz njenega razumevanja, da je jezikovno spodbujanje stvar vseh, ki so v stiku z otrokom, in ne le logopeda.

Zahvala za prevod knjige ne gre le organizaciji Sožitje in Sekciji za Downov sindrom, temveč tudi skupini za nemški jezik Univerze za 3. življenjsko obdobje in njihovi mentorici. Prevajalci so imeli zahtevno nalogo tudi zaradi strokovne terminologije, ki se v specialni pedagogiki ves čas spreminja; strokovne literature za zgled pa je malo. Nalogo so dobro opravili in pokazali, da je jezikovno spodbujanje in učenje pomembno v vseh življenjskih obdobjih. Organizacija Sožitje ne združuje le oseb z motnjo v duševnem razvoju, njihovih družin in strokovnjakov, ampak deluje tudi v sožitju več generacij. Dejavnosti Sožitja, tudi prevodi besedil, so včasih delo mladih staršev otrok z Downovim sindromom, drugič pa »babic in dedkov«. To sožitje bogati, spodbuja in zavezuje. Upam, da bodo študentje »3. univerze« zglede študentom »prve

univerze« in njihovim učiteljem, ne le zato, ker je knjiga odličen študijski učbenik, ampak tudi zato, ker zagnanost, drznost in vztrajnost ni stvar življenjskega obdobja. Negujmo to pri vsakem od nas! Učimo se »istega jezika« v prid osebam s posebnimi potrebami in celotne družbe.

Dr. Branka D. Jurišić, spec. pedagoginja