

唐氏綜合症與口吃

Down's Syndrome and Stuttering

引言

這份單張旨在幫助唐氏綜合症人士，以及照顧他/她們、與他/她們一起工作的人，理解言語不流暢這個問題。唐氏綜合症人士出生時，因懷孕前後發生的基因意外而多了一條染色體，這導致某程度的學習困難，可能影響他/她們理解和產生言語及語言的能力。對許多唐氏綜合症人士而言，其中一個最大的問題，是自己的說話別人難以聽懂；而言語難以理解，往往與言語不流暢相伴而生。

唐氏綜合症對語言及流暢度的影響

一些專家提出，語言的產生過程大致如下：

1. 想法形成。
2. 想法轉化為「語言程式」。
3. 語言程式轉化為「言語肌肉動作程式」。
4. 想法被說出來。
5. 訊息被聽見。
6. 訊息被理解。

在整個過程的任何一刻，我們都可能察覺並糾正錯誤——這稱為「回饋」（feedback）。唐氏綜合症人士可能會覺得上述部分或全部步驟特別困難：想法可能未清晰成形；語言計劃及／或言語動作計劃可能未穩固建立；言語產生的實際過程本身也可能有問題。除此以外，唐氏綜合症人士頗常見的聽力損失，也令學習和理解語言變得困難；再者，當事人也可能欠缺足夠的社交意識，去判斷在何時、何地說出心中所想才算恰當。

對我們所有人而言，一個常見的現象是：當「要說話、而且要說得好」的壓力愈積愈大時，流暢度就可能崩潰。想像一下，你正嘗試用一種外語去組織要說的話，而你只懂得幾個字！你很可能會在想字詞時出現長時間的停頓；你可能開了個頭，才發覺說錯了，於是改用另一個字；你也可以在組織句子期間，把一個字重複好幾次。事實上，你看起來可能會非常不流暢！

對唐氏綜合症人士來說，想透過一個並非時常運作良好的系統去傳遞訊息，可能會導致：

1. 一邊想著句子的下一部分，一邊重複整個字或字的一部分（it's...it's...it's big）。
2. 想不到接下來要說甚麼時，在句子中間出現長時間的停頓（it's a.....ball）。
3. 在句子中不尋常的位置停頓，然後往往突然急促地吐出兩三個字，令人難以聽懂（I'm going swim.....mine tomorrow）。這種一停一頓的說話，可能源於語言程式的問題，或是把語言轉化為言語肌肉程式時出現問題。其效果就好像「被困住」的氣流以相當不受控的方式從肺部逸出一樣；而流暢的說話，正正有賴穩定的氣流。
4. 把句子中的重音放在錯誤的字上，或放在字的錯誤部位（I like to eat apples）。這可能是因為語言程式未有精確規劃，或言語肌肉的動作控制未夠有條理。
5. 在起始某個字時，掙扎著要找出正確的語音（a...er...er...i...er...um...over there）。有時，當事人可能難以令聲音開始運作，以致突然發出高音或響亮的聲音。

6. 在聽取別人說話，及／或在察覺自己所聽到的並未被理解方面，可能出現困難。這可能導致說話變得遲疑、不確定，也令唐氏綜合症人士與聆聽者之間的溝通中斷。

需求與能力的平衡

流暢度或許取決於「對語言系統提出的需求」與「當事人應付這些需求的能力」之間是否取得平衡。當需求超出一個人的能力時，就可能出現口吃。以下只是說話者所面對的部分需求，以及要應付得好所需具備的部分能力，此外還有許多可以補充：

對兒童或成年人的需求

- 父母或他人期望他/她說話說得好、或行為表現好等。
- 要求有語言困難的兒童或成年人說出某些話。
- 兒童或成年人想討好別人的心理。
- 溝通的需要。

兒童或成年人的能力

- 整體的理解能力。
- 語言能力的水平。
- 聽力。
- 言語動作能力。
- 溝通的意欲。

如何幫助唐氏綜合症人士？

從上述的平衡關係可見，我們的目標是嘗試減少需求，並提升能力。

從減少需求著手

1. 給唐氏綜合症人士充足的時間。他/她們構思說話內容並說出來，可能比你預期的慢。
2. 在對方說完與你回應之間，稍稍拉長停頓的時間，這能減慢整體的對話節奏。同時鼓勵成年人或兒童也拉長停頓，好讓他/她在說話前有思考的時間。
3. 盡量不要替對方把句子說完，或說出你以為他/她想表達的意思。
4. 你自己也說得慢一點，這為唐氏綜合症的兒童或成年人提供了可跟隨的示範。
5. 盡量不要用太多冗長而複雜的句子。
6. 就話語的內容給予正面的鼓勵，而非著眼於表達的方式。

從提升能力著手

1. 對兒童而言，幫助他/她發展語言、擴充詞彙，可能有助減少言語不流暢。節奏強烈、可以配合動作或拍手打拍子的兒歌和順口溜，尤其有用。不過，重要的是不要對說話提出太多要求，否則可能適得其反。
2. 鼓勵使用手語及其他輔助方法（例如指向圖片等），能減輕言語不流暢、且難以被聽懂的兒童或成年人的壓力。
3. 鼓勵發展良好的社交及溝通技巧（例如知道何時該說話、何時不該說話，說話時看著對方，用心聆聽，微笑和點頭，輪流說話等），有助建立自信。說話只是溝通的一小部分。

大部分唐氏綜合症兒童，在語言發展、詞彙擴充的階段會特別不流暢。隨著他/她們愈來愈懂得規劃和組織自己的語言，這些不流暢可能會消退或減少。不過，對某些人來說，語言和說話或許始終都是困難的。

到了成年，部分唐氏綜合症人士有時仍會相當難以被聽懂，並可能出現一陣陣的不流暢，由輕微的遲疑，到較嚴重、費力才能把字吐出來的情況都有。最重要的是，他/她們仍應感到自己所說的話有價值，別人也願意聆聽。要人們模仿句子，或以不同方式練習說話，長遠而言不太可能令說話變得更流暢、更清晰，反而可能令他/她們覺得說話的回報，並不值得付出這些努力。

結語

請坦誠地——無論是彼此之間，還是與能夠幫忙的人——談論言語不流暢的問題。不要覺得自己不能、或不應該說些甚麼。逃避談論這個問題，反而可能令你自己和有這個問題的人，對它感到更難受。

原文由列斯都會大學 (Leeds Metropolitan University) 言語病理學高級講師 Monica Bray 提供；本小冊子承蒙唐氏綜合症協會 (Down's Syndrome Association) 及英國口吃協會 (The British Stammering Association) 提供予美國口吃基金會。

參考文獻：(1) "Down's Syndrome: Information for Journalists", Down's Syndrome Association；(2) Shames G, Wiig E & Secord W (1994) Human Communication Disorders (4th ed.), Macmillan；(3) Starkweather W (1987) Fluency and Stuttering, Prentice Hall。

翻譯: Samuel Lam, 林傑郎, Class of 2027, Thomas Jefferson High School for Science & Technology