



Möbius syndrom - tal, språk och kommunikation

Information till föräldrar



Det finns olika orsaker till att barn med Möbius kan få problem med tal, språk och kommunikation. Facialisparens påverkar alltid mimiken och ofta även artikulationen. Övriga förekommande tal- språk- och kommunikationssvårigheter uppstår som följd av andra funktionshinder associerade med Möbius syndrom.

Facialis pares

Med hjälp av ansiktsmuskulerna kan man uttrycka känslor på ett mycket nyanserat sätt. Den som har en dubbelsidig facialis pares har inte denna möjlighet men utvecklar kanske istället en förmåga att uttrycka sig med ett tydligt kroppsspråk och nyansering av rösten. Av alla mimiska uttryckssätt är förmodligen leendet det viktigaste. Den som ler söker kontakt och vill få ett leende tillbaka. Därför är det mycket viktigt att barnets minsta små signaler uppmärksammas och bekräftas. Även vid halvsidig facialis pares påverkas mimiken men kan som regel kompenseras tillfredsställande med den andra ansiktshalvan. Leendeoperationer görs både vid ensidiga och dubbelsidiga facialis pareser.

Vid facialis pares påverkas också läppmuskulerna. Med hjälp av läpparna formar vi följande ljud: **m, b, p, f** och **v**. Även vokalljuden påverkas delvis av läpparnas form. Barnets förmåga att sluta läpparna har avgörande betydelse för hur det skall klara att artikulera läppljuden. Om barnet har möjlighet att passivt sluta läpparna kan käkrörelserna delvis kompensera för nedsatt rörlighet i läppmuskulerna. Svårighet att göra läppljuden kan märkas redan på jollernivå när barnet har svårt att säga just de stavelser vi så gärna vill att de skall kunna, nämligen: ma-ma-ma och pa-pa-pa. Vid total pares är läpparna helt inaktiva vilket medför att läppljuden ej kan artikuleras på vanligt sätt. Barnet ersätter då läppljuden med andra ljud som låter så likt det ersatta ljudet som möjligt. Oftast används tungspetsen mot eller mellan framtänderna. Talets förståelighet kan bli relativt god med hjälp av kompenserande artikulation.

Nedsatt rörlighet i tungan (tungpares)

Drygt hälften av alla med Möbius syndrom har en tungpares. Tungytan blir då oregelbunden med åsar och fåror. Ibland kan man se små rörelser från enstaka ”öar” av muskelfibrer i tungan, s k fascikulationer. Några har en liten tunga. Både tungans form och tungans rörlighet kan påverka förmågan att artikulera

tungljuden. Tungspetsen är viktig för att kunna forma ljuden: **n, d, t, s, l** och **r**. Med tungryggen mot gomtaket formar man ljuden: **ng, g, k, j, sche** och **tje**. Barnet kan ha svårt med ett speciellt artikulationssätt (t ex ”väsljud”) eller med ett visst artikulationsställe (t ex tungspetsen mot tandvallen) eller att snabbt växla mellan olika artikulationsställen och artikulationssätt. En funktionsnedsättning i tungan kan ge ett generellt otydligt tal.

Gomspalt

Några barn med Möbius syndrom föds med gomspalt, oftast i kombination med liten underkäke (Pierre Robin sekvens). Längst bak i gommen övergår hårda gommen i mjuka gommen (velum). Mjuka gommen består av muskler och slemhinna. Dess funktion är att stänga till i svalget upp mot näshålan när vi sväljer och när vi talar. De flesta språkljuden i svenskan uttalas med stängning av mjuka gommen (orala ljud). Endast de nasala språkljuden, **m, n** och **ng**, uttalas med mjuka gommen sänkt. En spalt i mjuka gommen opereras som regel vid cirka sex månaders ålder (olika operationsrutiner beroende på var man bor). Oftast kan man med hjälp av operation uppnå en fullgod slutning av mjuka gommen. Om mjuka gommen ej kan slutas helt blir talet öppet nasalt.

Hörselnedsättning

Hörselnedsättning kan förekomma vid Möbius syndrom. Medfödd eller tidigt förvärvad hörselnedsättning försenar ofta språkutvecklingen. Om hörselnedsättningen är så uttalad att personen har svårt att höra sin egen röst kan talet bli otydligt.

Psykomotorisk utvecklingsförsening/utvecklingsstörning

När vi lär oss ett språk lär vi oss det ljudsystem som finns i språket (fonologi). Ordförrådet utvecklas efterhand och vi lär oss förstå allt abstraktare begrepp (semantik). Möjligheten att uttrycka sig ökar ytterligare när vi lär oss att kombinera ord till meningar och att vi genom böjning av orden kan få fram mer nyanserade betydelser (grammatik). Språklig förmåga innebär både att kunna formulera sina tankar i symbolform t ex i tal, teckenspråk eller skrift och att kunna tolka och förstå vad andra säger, tecknar eller skriver. Det finns ingen ökad förekomst av ”specifik språklig störning” hos personer med Möbius syndrom men några barn har inlärningssvårigheter vilket ofta medför en försenad eller begränsad språkutveckling.

Autism eller autismliknande tillstånd

Autism eller autismliknande tillstånd förekommer vid Möbius syndrom. Ett av diagnoskriterierna vid autism är störning både av språklig och ickespråklig kommunikation. Kommunikation innebär överförande av ett budskap från en individ till en annan. Vid autism har man en specifik svårighet att använda språket i detta syfte dvs. svårighet att delta i kommunikativt samspel. Kommunikationssvårigheterna visar sig redan under spädbarnstiden genom att barnen inte jollrar normalt och brister i ögonkontakten. Ungefär hälften av alla barn med autism utvecklar inget talat språk. Språkförståelsen är nedsatt, framförallt när det gäller abstrakta ord och uttryck. Omedelbar eller fördröjd ekolali kan förekomma (upprepar andras ord och meningar exakt). Röst användningen är ibland gäll eller entonig. Kommunikationssvårigheterna drabbar inte bara det talade språket utan har även betydelse för förmågan att förstå och uttrycka sig med hjälp av t ex kroppsspråk och gester.

Några behandlingsalternativ vid tal- språk och kommunikationsstörningar

- **Orofacial regulationsterapi**

Rudolpho Castillo Morales är skaparen av behandlingskonceptet orofacial regulationsterapi ("oro" betyder mun och "facial" ansikte). Castillo Morales är sjukgymnast och rehabiliteringsläkare och driver ett rehabiliteringscenter i Cordoba, Argentina. Han besökte Sverige första gången 1992 för att ge kurser och föreläsa om orofacial behandling tillsammans med sin kollega Dr Juan Brondo. Ett flertal logopeder, tandläkare och sjukgymnaster i Norden har gått dessa kurser och tillämpar nu Castillo Morales behandlingskoncept. Behandlingen innehåller tre huvudmoment: kroppsterapi, orofacial manuell terapi samt behandling med gomplattor.

Den orofaciala manuella terapin innebär en slags "massage" där man stimulerar musklerna med tryck, tånjning och vibration. För att kunna utföra massagen måste man ha god kunskap om musklernas anatomi och funktion. Det är inte

meningsfullt att stimulera en muskel som helt saknar nervförbindelse men med hjälp av orofacial manuell terapi kan man försöka öka rörlighet och spänst i en muskel som är försvagad. Vid behandling av utslätad mimik går man systematiskt igenom hela den mimiska muskulaturen och därefter stimuleras vissa punkter där musklerna korsar varandra. Efter att muskeln stimulerats försöker man locka barnet att själv aktivera muskeln.

Gomplattor kan användas som ett hjälpmedel för att utveckla munmotoriken. Gomplattan utprovas av tandläkare och tillverkas av tandtekniker så att den passar barnets gom. På plattan fäster man stimulatorer av metall eller plast. Ibland är gomplattan tänkt att fungera så att barnets tunga automatiskt lockas till vissa rörelser. Ibland får barnet till uppgift att t ex flytta en pärla från sida till sida i gommen med hjälp av tungspetsen.

- **Spontan användning av läppmuskulaturen**

Nyfödda med Möbius syndrom har ofta sugsvårigheter. Om amning inte är möjlig är det ändå viktigt att barnet får suga för att utveckla sin munmotorik. Idag finns specialnappflaskor för barn med svag sugförmåga. När barnen blir större och börjar äta med sked bör man invänta deras egna försök att ta av maten från skeden med läpparna om det finns rimliga förutsättningar för dem att lyckas med det. Glas eller mugg med liten omkrets lockar fram aktivitet i läpparna.

- **Munlek**

Små barn använder munnen som redskap för att utforska sin omvärld. Förse barnen med munleksaker som har varierande form och struktur. Lekar och leksaker som uppmuntrar barnen att blåsa och suga ger också bra läppträning.

- **Munmotorisk träning och talträning**

Munmotorisk träning innebär att man med eller utan träningsredskap övar upp rörlighet, styrka och snabbhet i musklerna. Den amerikanska logopeden Sara Rosenfelt-Johnson har utvecklat en träningsmetod som kallas OPT (Oral Placement Therapy). Med hjälp av mycket strukturerade träningsprogram får barnet öva på att se, höra och känna hur de skall hålla käke, läppar och tunga för att kunna uttala olika språkljud. OPT kombineras alltid med traditionell talträning. Träningsmetoden fokuserar på förbättrad artikulation men lämpar sig även för behandling av dregling, tuggsvårigheter och sensoriska avvikelser. Läs mer om OPT och Möbius syndrom på TalkTools hemsida (www.talktools.net).

- **Munskärm för styrketräning av läppmusklerna**

Munskärm är ett redskap som används för styrketräning av läpparna. Den kan tillverkas av tandtekniker så att den passar precis till barnets mun men finns även att köpa i standardutförande. Det är en böjd oval platta av plast med ett handtag på. Munskärmen sätts in mellan tänderna och läpparna. Barnet skall kunna hålla kvar munskärmen med hjälp av läpparna när man drar i handtaget.

- **Sensomotorisk stimulering**

Vibrationerna från en Z-vibrator (Z-vibe) eller en eltandborste används ibland för att ge sensomotorisk stimulering i och runt munnen. Stimuleringen kan underlätta för barnet att via känseln utveckla den viljestyrda motoriken.

- **Språklig stimulans**

Barn med avvikande språkutveckling behöver extra mycket språklig stimulans för att komma vidare i sin utveckling. Språklig stimulans får man t ex genom att lyssna på sagor och berättelser, sånger, ramsor och genom att läsa böcker. Det är också viktigt att den vuxne förklarar och berättar om saker och händelser i barnets närhet. Samma sak kan behöva höras många gånger. Det viktigaste är att man möter barnet på rätt nivå och anpassar sitt eget språk efter barnets förmåga att förstå.

- **Språklig träning**

Ibland kan barnet under en period behöva träna intensivt för att lära sig t ex att skilja mellan två ljud, bilda tvåordssatser eller lära sig nya begrepp som t ex färgernas namn eller prepositionernas betydelse.

- **Behandling vid öppen nasalering/nedsatt gomfunktion**

Barn som föds med läpp-, käk- och gomspalt har som regel kontinuerlig kontakt med logoped. Föräldrarna får tidigt råd om hur de kan stimulera barnets läppar och tungspets för att förebygga artikulationsavvikelser. Talträning kan behövas för att hjälpa barnet att hitta ett bättre fungerande artikulationsmönster. Ibland krävs ett kirurgiskt ingrepp (svalglambå) där man ”bygger en bro” mellan bakre svalgväggen och mjuka gommen för att uppnå en bättre slutning av mjuka gommen.

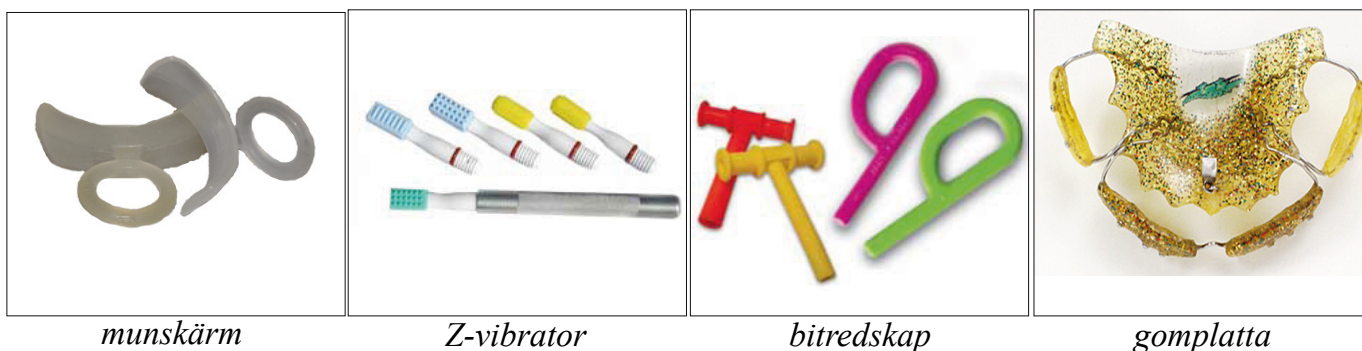
- **Specialpedagogik vid autismspektrumstörningar**

Vid autism bör kommunikationsträning ingå som en integrerad del i övrig pedagogisk verksamhet kring barnet. Nyckelordet är ofta ”struktur”. Barn med autism som inte talar bör erbjudas alternativa kommunikationssätt (se nedan) som t ex teckenkommunikation, bilder och skrift.

- **Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK)**

Om ett barn inte kan utveckla sitt tal måste det tidigt erbjudas alternativa kommunikationssätt. De alternativ som finns för dem som behöver ett fullvärdigt språk är vanlig skrift, de dövas teckenspråk och Bliss (ett skriftspråk där ord och begrepp representeras av logiska bilder i stället för bokstäver). Enklare former av alternativ kommunikation är t ex teckenkommunikation (endast de betydelsebärande orden tecknas), pictogram och andra grafiska bilder. Digitala kameror, datorer och samtalsapparater är hjälpmedel som kan utnyttjas för att underlätta kommunikationen i vissa situationer. Enskilda tecken, hämtade ur de dövas teckenspråk, används för att stimulera språkutvecklingen hos barn som är sena i sin tal- och språkutveckling. Ofta visar det sig att barnet har lättare för att göra tecken med händerna än att forma ljud till ord. Man kan visa hur ett tecken skall göras och sedan handgripligen visa barnet tillräta, vilket man inte lika lätt kan göra för att lära det tala. Genom att erbjuda tecken minskar man barnets frustration över att inte bli förstått och man ger det dessutom ett redskap för utveckling av kommunikationsförmågan. Om barnet har förutsättningar att lära sig tala kommer de talade orden successivt att ersätta tecknen. Det kan också vara viktigt att använda enstaka tecken och gester för att förtydliga sitt tal när man kommunicerar med barn som har nedsatt språkförståelse.

Leg. logoped Lotta Sjögren, Mun-H-Center, Göteborg



munskärm

Z-vibrator

bitredskap

gomplatta



Mun-H-Center, Ågrenska, Lilla Amundön
Box 2046, 436 02 Hovås
Tel: 031-750 92 00
www.mun-h-center.se
E-post: mun-h-center@vgregion.se