

Möbius syndrom - tal, språk och kommunikation

Information till föräldrar

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

Ansiktsförslamning

- Utslätad mimik
- Dysartri (artikulationssvårigheter)

Med hjälp av ansiktsmusklerna kan man uttrycka känslor på ett mycket nyanserat sätt. Den som har en dubbelsidig ansiktsförslamning 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 ansiktsförslamning påverkas mimiken men kan som regel kompenseras tillfredsställande med den andra ansiktshalvan.

Vid ansiktsförslamning påverkas också läppmusklerna. 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 sluta läpparna kan käkrörelserna delvis kompensera för nedsatt rörlighet i läppmusklerna. 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 förslamning är överläppen inaktiv och uppdragen och underläppen slapp och utåttröterad 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. Barnets förmåga att kompensera för brister i artikulationen påverkas av begåvningsnivå och övriga funktionshinder som eventuellt kan förekomma.

Nedsatt rörlighet i tungan

- Dysartri
- Anartri

Drygt hälften av alla med Möbius syndrom har en annorlunda form på sin tunga. Tungan kan vara liten och ha en oregelbunden form. Tungytan är oregelbunden med åsar och fåror. Ibland kan man se små rörelser från enstaka ”öar” av muskelfibrer i tungan, s k fascikulationer. Rörligheten i tungan påverkas i varierande grad. En annorlunda tunga behöver inte innebära nedsatt funktion. 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 lindrig till måttlig funktionsnedsättning i tungan kan leda till generellt otydligt tal och/eller svårighet att producera vissa språkljud (dysartri) medan en grav funktionsnedsättning kan innebära oförmåga att kommunicera via tal (anartri).

Gomspalt

- Öppen nasalitet

Några barn med Möbius syndrom är 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.

Psykomotorisk utvecklingsförsening/utvecklingsstörning

- Avvikande språkutveckling
- Oral dyspraxi, omogen munmotorik

De språkliga funktionerna finns normalt i vänster hjärnhalva. 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 är utvecklingsstörda vilket medför en begränsad språkutveckling. Barnets språkliga nivå bestäms då av graden av utvecklingsstörning. Barn som är allmänt försenade i sin grov- och finmotoriska utveckling får en omogen munmotorik vilket försvårar talutvecklingen.

Autism eller autismliknande tillstånd

- Pragmatisk störning (språkets användning)

Autism eller autismliknande tillstånd förekommer vid Möbius syndrom. Ett av diagnoskriterierna vid autism är störning både av språklig och icke-språklig 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 vartannat barn med autism utvecklar inget talspråk. 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 och entonig eller skanderande. Kommunikations-svårigheterna 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.

Hörselnedsättning

- Avvikande språkutveckling
- Otydligt tal

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.

Några behandlingsalternativ vid tal- språk och kommunikationsstörningar

Utslätad mimik

- 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 logoped, 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 nervförbindelser men med hjälp av orofacial manuell terapi kan man ofta 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 själva aktivera muskeln.

Dysartri – läpparna

- 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 maximalt. 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.

- Orofacial regulationsterapi (se ovan)

I den manuella terapin finns speciella övningar för läppmuskulaturen.

- Munsärm och andra redskap för läppgymnastik

Styrka och rörlighet i läpparna kan t ex tränas upp med hjälp av ett litet träningsredskap som kallas munsärm. Munsärmen kan tillverkas av tandtekniker så att den passar barnets mun precis men kan också köpas som standardmodell. Det är en böjd oval platta av plast med ett handtag på. Munsärmen sätts in mellan tänderna och läpparna. Barnet skall kunna hålla kvar munsärmen med hjälp av läpparna när man drar i handtaget. Denna ”dragkamp” utförs t ex i samband med varje tandborstning.

- Mungymnastik

Muskler i mun och ansikte kan tränas precis som övriga muskler i kroppen. Mungymnastik innebär att man genom olika rörelser övar upp rörlighet, styrka och snabbhet i musklerna.

- 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.

- Kirurgi

I Sverige har ännu ingen med Möbius syndrom blivit opererad för sin ansiktsförlamning. Halvsidig ansiktsförlamning av annan orsak behandlas ibland med kirurgi. Muskelfibrer

kan t ex flyttas från den ena ansiktshalvan till den andra. Vid Möbius syndrom är ansiktsförslamningen oftast dubbelsidig vilket försämrar förutsättningarna för operation.

Dysartri – tungan

- Tunggymnastik (se även mungymnastik ovan)

Styrka, stabilitet och rörlighet i tungan kan förbättras genom att man trycker med tungan i olika riktningar mot motstånd. Man kan trycka mot ett finger, en träspatel, en sked eller t ex skaftet på tandborsten.

- Artikulationsträning

Artikulationsförmågan kan övas upp genom lekar med ljud, stavelser, ramsor och krokord.

- Tungträningsplåtar

Castillo Morales (se orofacial regulationsterapi) använder ibland olika typer av gomplattor för att påverka munmotoriken. Gomplattan görs i acryl 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.

- Sensorisk stimulering

Vibrationerna från t ex en eltandborste kan användas för att ge sensorisk stimulering på tungan. Stimuleringen ökar aktiviteten i tungan och kan också underlätta för barnet att utveckla den viljestyrda motoriken. Det finns även för ändamålet specialtillverkade munleksaker som vibrerar.

Anartri/saknar tal

- 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. Datorer och talande hjälpmedel kan utnyttjas för att underlätta kommunikationen i vissa situationer.

Öppen nasalering

- Gomövningar

Genom att specifikt träna gommuskulerna kan man ibland uppnå en förbättrad slutning av mjuka gommen.

- Svalglamba

Genom ett kirurgiskt ingrepp kan man bygga en bro mellan bakre svalgväggen och mjuka gommen och därmed uppnå en bättre slutning av mjuka gommen.

- Tidig stimulering

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 artikulationsavvikelse.

- Talträning

Talträning kan behövas för att hjälpa barnet att hitta ett bättre fungerande artikulationsmönster.

Avvikande språkutveckling

- 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.

- Tecken

Enskilda tecken, hämtade ur de dövas teckenspråk, används för att stimulera språk-utvecklingen 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 tillrätta, vilket man inte 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.

Oral dyspraxi

- Munmotorisk och sensorisk träning

Vid oral dyspraxi behöver barnet utveckla sin förmåga att viljemässigt styra sin munmotorik och lära sig "hitta" i sin egen mun. Genom taktil stimulering (stimulering av känseln) kan man hjälpa barnet att få kontroll över sina läpp- och tungrörelser. Stimulering kan ske genom tryck och beröring, massage, kyla och vibration. Aktiva munrörelser kan också lockas fram genom olika lekar t ex att slicka chokladsås från mungiporna eller fiska upp strössel ur en mugg med tungspetsen. Olika mungymnastiska övningar hjälper också barnet att utveckla sin munmotorik.

- Praxis

Praxis är ett mycket väl genomtänkt bildmaterial för träning av oral dyspraxi. Materialet bygger på en behandlingsmetod som har utvecklats i England och har använts där under längre tid med goda resultat.

- Datorträning

Det finns ett fåtal datorprogram som kan användas för ljudträning. Det mest utvecklade av dessa program heter Talskärmen (Speech Viewer). Programmet fungerar på så sätt att barnet styr händelserna på bildskärmen med hjälp av olika ljud.

- Munsärm och tungträningsplåt

Munskärm (se ovan) kan användas för att öka barnets kontroll över sina läppmuskler. Goplattor (se ovan) kan förses med olika träningsredskap för att träna t ex tungans rörelse i sidled eller att lyfta tungspetsen.

Pragmatisk störning

- Specialpedagogik

Vid autism måste kommunikationsträning ingå som en integrerad del i övrig pedagogisk verksamhet kring barnet. Nyckelordet är ofta ”struktur”.

- Alternativa eller kompletterande kommunikationssätt

Barn med autism som inte talar bör erbjudas alternativa kommunikationssätt (se ovan) som t ex teckenkommunikation, bilder och skrift.