

Tal- och språkutveckling vid 22q11 deletionssyndrom.

Liisi Raud Westberg, leg logoped, Karolinska Universitetssjukhuset.

Liisi arbetar i Stockholms 22q11 team och föreläste för föräldrar på familjehelgen på Grötö familjehelg 2008.

*Anteckningar från föreläsningen.
Text: Maria Olofsson*

22q11 deletionssyndrom medför ofta motoriska svårigheter i och runt munnen. Detta kan innebära svårigheter med matning. Det kan också ge en försenad tal- och språkutveckling, svårigheter med artikulation och ett nasalt tal.

Undersökning

Liisi redogjorde för resultatet av en undersökning som genomfördes under åren 2001 – 2006. Då undersöktes 35 patienter med 22q11 av logoped varav nio var vuxna. De filmades och spelades in på band. Alla 26 barnfamiljer fick svara på frågor som de fick hemskickat före första besöket. Föräldrafrågorna rörde matning, oralmotoriska funktioner, öron/hörsel och den tidiga tal- och språkutveckling.

Spridningen i ålder var stor och resultaten skall tolkas som tendenser, säger Liisi. Svaren grundar sig på vars och ens egen uppfattning om svårigheterna, deras upplevelse, oro och känsla.

Undersökningen visade att barnen med 22q11 inte ammats i samma utsträckning som övriga barn. Fler matades med flaska och fem procent av barnen i undersökningsgruppen sondmatades. Man frågade också om dregling och om barnen andades med öppen mun. Här svarade föräldrarna att 20 % dreglade och 42 % andades med öppen mun. Jämfört med syskon ansåg föräldrarna att detta var vanligare hos barnen med 22q11 diagnos. Det visade sig också vara betydligt vanligare med upprepade öroninflammationer.

När man frågade om den tidiga tal- och språkutvecklingen svarade föräldrarna att de upplevt barnet tystare än syskon och jämnåriga. När det gäller språkförståelsen kan den vara svår att tolka, ibland tror man att barnet förstår det som sägs men det kan lika gärna vara en förståelse av situationen som gör att vi uppfattar att barnet har förstått, säger Liisi. Nästan hälften av barnen ansågs ha dålig språkförståelse. Ordförrådet var också begränsat och tillväxten av nya ord var långsam. Detta gällde både talade och tecknade ord. Det första ordet kom i regel vid 17 månaders ålder jämfört med övriga barn vid 12 mån.

Många av barnen (31 %) hade någon form av gomspalt.

De vuxna i undersökningen fick svara på frågor om vad de kom ihåg från sin uppväxt. Det handlade om inlärningssvårigheter, koncentrationssvårigheter, infektionssvårigheter, hjärtproblem, arm- och bensmärter, allergi och eksem, kramper och epilepsi, tal- och språkförsening, stamning och läs- och skrivsvårigheter.

De vuxna fick också uppge om de haft kontakt med olika specialister som specialpedagog, logoped, talpedagog, sjukgymnast, arbetsterapeut, psykolog, psykiater eller dietist.

Gomspalt

Liisi talade också om olika former av gomspalt, hur det uppkommer och vilka problem det kan ställa till med.

Det är en störning i 5 – 7 graviditetsveckan som ger en spalt i läppen och käken, medan en störning i vecka 7 – 12 orsakar en spalt i gommen. 20 % av alla gomspalterna är ärftliga. Det finns bara enstaka barn med 22q11 som föds med total läpp- käk- och gomspalt (LKG). De flesta som har spalt har den i mjuka gommen eller dold, så kallad submukös spalt. Submukös betyder under slemhinnan. Vid en submukös spalt möts inte musklerna, de har inte växt ihop, men man kan också sakna muskler i gommen. Här behövs ett kirurgiskt ingrepp där man sluter muskulaturen.

Man kan också ha för kort gom i förhållande till svalgets djup. För att se detta görs en röntgenundersökning under tal. Man filmar framifrån och från sidan för att se om gommen arbetar som den ska. Här krävs det att barnen samarbetar och kan säga en del ord. Därför är det svårt att ställa en tidig diagnos.

Oralmotoriska problem Ät- och sväljsvårigheter

Många barn med 22q11 har svårigheter att ammas och att äta. Det är viktigt att barn med uppfödningssvårigheter tidigt får en kontakt med en logoped. Svårigheterna kan bero på nedsatt gomfunktion eller muskeltonus. Normala reflexer kan vara svåra att trigga igång.

Det kan vara till hjälp att tillämpa och förstärka enligt principer från normal neurologisk utveckling som att stimulera sök- och sugreflexen genom att ge barnet en mer hopkrupen ställning eller att hålla barnet i en mer upprätt ställning istället för att ligga platt ner.

Genom att använda en mjuk napp och flaska som efterliknar bröstets funktion, med en markerad kant som ger tryck mot läpparna och papilla incisiva stimuleras de normala reflexerna. Papilla incisiva är en punkt mellan framtänderna och ett centralt område för sugreflexen.

6 – 8 hål i nappen på flaskan liknar mer bröstets funktion och stimulerar bakre delen av tungan och gombågarna och triggar svälgregreflexen. Det blir en kedja av reflexer där den ena triggar igång den andra och bidrar till en positiv, aktiv sugning. Ett normalt sug- och sväljmönster lägger en bra grund för den fortsatta oralmotoriska utvecklingen hos barnet.

Bra nappflaskor kan man beställa från Easyfeed (www.dwenger.se). Det drivs av ett föräldrapar som under många år engagerat sig i matningsproblematik för nyfödda barn och barn med LKG. De har försökt ta fram bra, funktionella produkter som hjälp till barn (och föräldrar) som av någon anledning har svårt att äta på vanligt sätt. Kraven är att produkterna skall vara säkra, funktionella, testade av både barn och föräldrar samt inte kosta mer än de ”vanliga” napparna och flaskorna.

Försenad tal- och språkutveckling

- Kommunikativ kontakt, socialt samspel, pragmatik
- Språkförståelse
- Ordförråd
- Meningsbyggnad
- Ljudsystem, artikulation

Det är viktigt att hålla isär tal och språk, påpekar Liisi. Tal är det man kan höra. Man behöver en röstkälla och artikulation som fungerar. Språk är grammatiska regler och språkliga begrepp som utvecklas och lagras i hjärnan. Man kan ha ett bra språk och ett dåligt tal eller tvärt om.

Eftersom svårigheterna även finns inom den sociala interaktionen är det svårt att avgöra vad som orsakas av det eller vad som är rena språksvårigheter.

I en studie framkom en intressant skillnad i berättarförmågan hos barn med 22q11 deletionssyndrom i jämförelse med barn med sen språkutveckling. Här kom man fram till att 22q11-barnen presterade sämre än de språkförsenade. Skillnaden i testresultatet var större än skillnaden i begåvning och barnen var åldersmatchade. Man såg också att 22q11-barnen hade stora språkliga svårigheter, kort satslängd, låg grammatisk komplexitet och svårt att återge innehållet. Kling J. Tsangaris M. (2006)

Nasalt tal är vanligt och det kan vara både öppet nasalt eller slutet, täppt. Barn med 22q11 bör inte operera bort polyper bakom näsan. Det kan förvärra det nasala talet genom att avståndet mellan gommen och bakre svalgväggen blir ännu större. Man kan däremot göra en talförbättrande operation, en s k lambåoperation. Då gör man en konstgjord brygga mellan gommen och bakre svalgväggen.

Hos vuxna med 22q11 kvarstår en del tal- och språksvårigheter. Vid stressfyllda situationer ökar svårigheterna. Det kräver kraft att tala tydligt, man kan klara det men man blir trött.

Man har också svårt att återge berättelser och svårt att förstå poängen i ordspråk, ordlekar och ironi.

Liisi gav exempel på hur man kan träna munmotorik och tal med små barn. Hon tipsade om flera böcker att läsa:

Svensson, A: Språkglädje, Studentlitteratur, 2005

Johansson, I: Språkutveckling hos handikappade barn, Studentlitteratur, 1988

Liisi tycker att det är bra att använda tecken som stöd för talet. Att teckna nyckelord och tala samtidigt. Det stimulerar till språkliga initiativ, kommunikation och utvecklar ordförrådet. Det är ett redskap att förmedla sig med när talet inte fungerar.

Tolka de signaler barnet ger och klä barnets omgivning med ord!