



Spielmeyer-Vogt sykdom og logopedi

Spielmeyer-Vogt sykdom, eller Juvenil Neuronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL) er medfødt, progredierende, autosomal recessiv og arvelig. Per i dag finnes det *ingen kjent behandling* av sykdommen. Sykdommen utvikler seg over en 20-årsperiode og medfører blant annet alvorlige tale- og kommunikasjonsvansker, mangelfull mimikk og svelgvansker. Logopedisk intervensjon for mennesker med S-V sykdom vil måtte ta utgangspunkt i symptomene. Tidligere har logopediske tjenester som regel vært fraværende for de fleste med sykdommen. En forklaring på dette kan være at gruppen trenger mer *spesialiserte tjenester* enn det "skolelogopedene" oftest innehar. Det er imidlertid viktig å opprettholde funksjoner som trengs for verbal og nonverbal kommunikasjon. S-V sykdom kan ikke helbredes, men noen av symptomene kan "holdes tilbake" ved støtte og bistand fra logopeder med spesialisert logopedisk kompetanse.


Tale- og kommunikasjonsvanskene hos mennesker med S-V sykdom gir seg utslag i form av stamming, løpsk tale, dårlig artikulasjon, svak stemmestyrke, monoton stemme, afasi, bortfall av tale, mangelfull mimikk og svelgvansker. Mennesker med S-V sykdom utvikler mye av de samme tale- og kommunikasjonsvanskene som personer med Parkinson sykdom. Det eksisterer "programmer" for hvordan en kan bedre funksjoner som artikulasjon, stemmestyrke, eller bruk av stemmeregisteret hos mennesker med Parkinson sykdom. Dette krever kontinuerlig trening. Barn og unge med S-V sykdom vil med stor sannsynlighet kunne dra nytte av noe av det samme logopediske tilbudet som mennesker med Parkinson sykdom har utbytte av. På grunn av at S-V sykdom er en progredierende lidelse fordrer det imidlertid et kontinuerlig samarbeid med logopeder med spesialkompetanse. Logopedene må i tillegg til å avhjelpe, og forsøke å "holde tilbake" symptomene, også ha et faglig blikk for når en eventuelt skal vurdere ulike former for alternativ kommunikasjon.

Professor Paul Uvebrant ved Drottning Silvias barne- og ungdomssjukhus i Göteborg gjorde tidligere en undersøkelse hvor han forsøkte å dokumentere når de ulike symptomene opptrer i sykdomsforløpet hos mennesker med S-V sykdom, og hvordan de rammede opplevde de ulike symptomene. Uvebrants undersøkelse viser en klar tendens til at det vanskeligste symptomet å takle for ungdommene med S-V sykdom var problemene med tale og kommunikasjon. Logopedisk terapi bør derfor ha som mål at kommunikasjonsferdighetene hos mennesker med S-V sykdom skal være optimale på ethvert stadium i sykdomsutviklingen. Ideelt sett bør kommunikasjonstreningen starte før vanskene blir påfallende. Logopedisk arbeid med barn og unge med S-V sykdom bør legges bredt an, men likevel konsentrere seg om de ulike områdene barnet/den unge trenger mest trening på til enhver tid.

Det er lite sannsynlig at logopedene kan gi mer enn én terapitime per uke. Dette er for lite, og anbefales fulgt opp av spesialpedagoger/lærere i elevens skole under veiledning av logopeden. Et slikt opplegg vil med stor sannsynlighet ha effekt over tid.

Logopedisk institutt i Oslo ved blant annet logoped MNLL Jorunn Fiveland innehar kompetanse som makter å møte de utfordringer barn og unge med S-V sykdom møter. Vi anbefaler derfor at gis logopedisk behandling én time ukentlig ved Logopedisk institutt av logoped MNLL Jorunn Fiveland, og at opplegget følges opp av lærerteamet ved

Melhus 16.06.2006


Ingunn Aasen Børresen
Rådgiver Tambartun kompetansesenter/logoped MNLL