



UPPSALA  
UNIVERSITET

Institutionen för neurovetenskap  
Logopedprogrammet  
Magisteruppsats i logopedi  
Höstterminen 2010

# KomRett

Utvärdering av en kommunikationskurs för  
närstående till personer med Rett syndrom

**Författare: Helena Wandin**

Handledare: Gunilla Thunberg, DART  
Ulrika Ferm, DART

Examinator: Niklas Norén, Institutionen för neurovetenskap, Logopedi,  
Uppsala universitet

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>SAMMANFATTNING</b>	<b>4</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>4</b>
<b>1. INLEDNING</b>	<b>5</b>
1.1. KOMMUNIKATION OCH KOMMUNIKATIONSUTVECKLING	5
1.2. RETT SYNDROM OCH KOMMUNIKATION	5
1.3. KOMMUNIKATIONSSVÅRIGHETER OCH SAMSPEL	6
1.4. INTERVENTION TILL PERSONER SOM BEFINNER SIG PÅ EN TIDIG KOMMUNIKATIV NIVÅ	7
1.4.1. Responsiv kommunikationsstil	7
1.4.2. Miljömodifierande strategier	8
1.4.3. Alternativ och kompletterande kommunikation	8
1.4.4. Pekpratsmetoden	8
1.5. AKKTIV – KOMRETT	9
1.6. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	10
<b>2. METOD</b>	<b>11</b>
2.1. DELTAGARE	11
2.1.1. Bortfall	12
2.2. MATERIAL - UTVÄRDERINGSINSTRUMENT	12
2.2.1. Översikt mätinstrument	12
2.2.2. KOMMUNIKATIV	12
2.2.3. Upplevelse av samspel	13
2.2.4. SECDI	13
2.2.5. Utvärdering av KomRett	13
2.3. TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	14
2.3.1. Kontakt före och efter kurs	14
2.3.2. Kursen	14
2.3.3. Filmning	14
2.3.4. Analys med KOMMUNIKATIV	15
2.3.5. Transkription	15
2.3.6. Formulär	15
2.3.7. Statistisk bearbetning	16
2.3.8. Interbedömarreliabilitet	16
2.4. ETISKA ASPEKTER	16
<b>3. RESULTAT</b>	<b>17</b>
3.1. KOMMUNIKATIV	17

3.2.	UPPLEVELSE AV SAMSPEL	24
3.3.	SECDI	25
3.4.	UTVÄRDERING	26
<b>4.</b>	<b>DISKUSSION</b>	<b>28</b>
4.1.	KAN MAN SE EN FÖRÄNDRING I NÄRSTÅENDES KOMMUNIKATIVA STIL EFTER ATT DE DELTAGIT I KOMRETT?	28
4.2.	KAN MAN SE EN SKILLNAD I NÄRSTÅENDES UPPLEVELSE AV SAMSPELET MED PERSONEN MED RETT SYNDROM EFTER ATT HA DELTAGIT I KOMRETT?	29
4.3.	UPPFATTAR NÄRSTÅENDE ATT PERSONENS SPRÅKLIGA FÖRMÅGA HAR FÖRÄNDRATS EFTER KOMRETT?	30
4.4.	ANSER DELTAGARE I KOMRETT ATT DET ÄR EN BRA FORM AV INTERVENTION?	30
4.5.	STUDIENS METODIK	31
4.6.	KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FORTSATT FORSKNING	32
	<b>REFERENSER</b>	<b>33</b>
	<b>BILAGA 1 OBSERVATIONSFORMULÄR KOMMUNIKATIV</b>	<b>37</b>
	<b>BILAGA 2 UTVÄRDERINGSFORMULÄR</b>	<b>38</b>

# SAMMANFATTNING

I denna pilotstudie utvärderas KomRett, en kommunikationskurs för närstående till personer med Rett syndrom som genomfördes för första gången hösten 2009. Målsättningarna med KomRett var att öka kursdeltagarnas kunskap om kommunikation och strategier för att stimulera kommunikation samt grafisk AKK med eller utan ljud. Kursen utformades med utgångspunkt från innehållet i föräldrakurserna i projektet AKKTIV vid DART Center i Göteborg (Alternativ och Kompletterande Kommunikation Tidig InterVention till föräldrar som har barn med kommunikationssvårigheter). Kommunikationspartners till fyra personer med Rett syndrom deltog i studien. I utvärderingen användes analys av olika skattningsformulär samt videoanalys av filmer från två kursdeltagare. Resultaten visar att tre av sex kursdeltagarna började använda bilder i sin kommunikation med personerna med Rett syndrom efter kursen. I videoanalysen framkom att en av två kursdeltagare oftare använde en responsiv kommunikationsstil i vald aktivitet efter kursen. Höga poäng på utvärderingsformuläret tydde på att kursdeltagarna uppfattade kursen positivt och flera av kursdeltagarna uppgav att de var mer uppmärksamma på kommunikationen efter kursen.

*Nyckelord:* Rett syndrom, kommunikation, AKK, intervention, föräldrautbildning

# ABSTRACT

The purpose of this pilot study was to evaluate ComRett, a course that targets communication partners of individuals with Rett syndrome and was given for the first time in autumn 2009. The aim of the course was to enhance the partners' knowledge of communication, strategies to stimulate communication and aided communication. The course was based on the content in the different parental courses that are being developed and evaluated in the AKKTIV-project at DART Center in Gothenburg (Augmentative and Alternative Communication – Early Intervention). Communication partners to four persons with Rett syndrome participated in the study. Analysis of questionnaires and videotaped interactions of two course participants were used in the evaluation. Results show that three of the six participants started to use pictures in the interaction with the persons with Rett syndrome after the course. The video analyses show that one of two participants is more responsive in her communication in the chosen activity after the course. High scores on the evaluation questionnaires indicate that the participants appreciated the course and several of the course participants report that they attend more to communication after the course.

*Keywords:* Rett syndrome, communication, AAC, intervention, parental education

# 1. Inledning

## 1.1. Kommunikation och kommunikationsutveckling

*Kommunikation uppstår när en persons beteende tillskrivs mening eller intention av en annan person och därigenom framkallar någon sorts respons.*

Formuleringen är en sammanslagning av Cecilia Olsson (2006) och Per Linells (2005) definitioner av kommunikation. Kommunikationsutvecklingen startar således redan vid födseln och sker i samspelet mellan barnet och personer i omgivningen från omedveten kommunikation till symbolkommunikation (Bates, Benigni, Bretherton, Camaioni, & Volterra, 1979) och därefter till att flera symboler kombineras. Utvecklingen har av Thunberg, Ferm & Broberg (2009) beskrivits genomgå fem faser, eller utvecklingssteg: (a) spontana handlingar, (b) medvetna handlingar, (c) medveten kommunikation, (d) symbolkommunikation och (e) symbolkombination. Spontana handlingar innebär att barnet kommunicerar utan avsikt med fysiska reaktioner på det som sker i kroppen och runtomkring. Dessa uttryck tillskrivs kommunikativ mening av personer i omgivningen och besvaras. Medvetna handlingar avser att barnet agerar målinriktat men fortfarande utan kommunikativ avsikt, t.ex. sträcker sig efter föremål (Wetherby & Prizant, 1993). Dessa faser kallas partnerberoende (partner-percieved) kommunikation eftersom det är samspeletpartnern som tillskriver agerandet kommunikativ mening (Reichle, Beukelman, & Light, 2002). I fasen medveten kommunikation börjar barnet rikta sina meddelanden till andra; sträcker sig exempelvis efter föremål och tittar på partnern. Kommunikationen är nu avsiktlig och barnet har utvecklat förmåga till delad uppmärksamhet. I ettårsåldern börjar barnet använda ord (eller andra symboler), vilket benämns symbolkommunikationsfasen och så småningom börjar barnet kombinera flera symboler (symbolkombinationsfasen).

I fortsättningen kommer uttrycket ”på tidig kommunikationsnivå” att användas och refererar då till att personerna ännu inte kommunicerar med symboler. Kommunikationen kan vara partnerberoende eller medveten. Detta innebär inte nödvändigtvis att övrig kognitiv utveckling är på en motsvarande tidig nivå (Romski, Sevcik, Hyatt, & Cheslock, 2002; Romski, Sevcik, Reumann, & Pate, 1989).

## 1.2. Rett syndrom och kommunikation

Rett syndrom är ett utvecklingsneurologiskt, genetiskt betingat, flerfunktionshinder som drabbar nästan uteslutande flickor.<sup>1</sup> Flickorna utvecklas till synes normalt från födseln för att vid ca 5-18 månaders ålder stanna av i utvecklingen (Stadium I). Stereotypa handrörelser och dyspraxi blir så småningom framträdande och en förlust av finmotorik och tal kan ses. Under denna regressionsfas beskrivs många av flickorna som icke kontaktbara med långa stunder av otröstlig gråt (Stadium II). Efter en tid stabiliseras tillståndet och de blir mer tillgängliga för kontakt igen (Stadium III). En viss återhämtning kan ses och återinlärning och även nyinlärning har konstaterats hos några flickor och kvinnor (Larsson & Witt Engerström, 2001). Detta stadium kan vara livet ut. Förlust av gångförmåga eller att den aldrig utvecklas betecknas som stadium IV. Handstereotypier, utvecklingsstörning och dyspraxi kvarstår och ingår i diagnoskriterierna. Flera av symptomen vid Rett syndrom kan kopplas till dysfunktion av det autonoma nervsystemet, exempelvis störningar i andningsmönster, blodtryck och puls, bristande parasympatisk kontrollförmåga och hjärnstamsutlösta anfall som lätt misstas för epilepsianfall men som inte kan kontrolleras med epilepsimedicin (Julu, et al., 2008). Man

---

<sup>1</sup> Flickor/kvinnor kommer att användas för läsbarhetens skull även om det finns ett fåtal pojkar och män med Rett syndrom

har även funnit avvikelser i utvecklingen av det neuronala nätverket med långt färre dendriter och synapser än normalt trots normalt antal nervceller. Detta gäller särskilt områden frontalt och temporalt, vilka är viktiga för tal och språk. Trots att det finns många gemensamma drag som är särpräglade för diagnosen är den individuella variationen stor (Hagberg, 2005; Kerr & Witt Engerström, 2001). Kommunikation med hjälp av blicken beskrivs ofta som utmärkande för personer med diagnosen liksom ett stort intresse för social interaktion och musik (Bergström-Isacson, 2001). Flera studier visar att personer med Rett syndrom befinner sig på en tidig kommunikativ nivå (Sandberg, Ehlers, Hagberg, & Gillberg, 2000; Woodyatt & Ozanne, 1993), exempelvis fann von Tetzchner (1997) ingen evidens för avsiktlig kommunikation hos de 42 deltagarna med Rett syndrom som ingick i hans studie. Dyspraxi och latens kan dock maskera kognitiva och kommunikativa förmågor (Fontanesi & Haas, 1988; Trevarthen & Burford, 2001). Logopedier med lång klinisk erfarenhet av AKK och av Rett syndrom betonar dyspraxins roll för kommunikationen vid Rett syndrom (Burkhart & Wine 2010). Sandberg et al (2000) fann i sin studie att den receptiva förmågan låg högre än expressiv förmåga hos sju av åtta deltagare. Intervjuer tillsammans med strukturerad kartläggning av kroppskommunikation kan ge stöd för att det finns en kommunikativ avsikt bakom en del beteenden (Sigafoos, Woodyatt, Tucker, Roberts-Pennell, & Pittendreigh, 2000). Kliniska rapporter indikerar att personer med Rett syndrom kan uttrycka sig med hjälp av avancerade bildsystem (Wine, 2008, 2009) vilket tyder på att åtminstone en del personer med Rett syndrom har utvecklat en god förmåga till medveten kommunikation och symbolkommunikation.

Det finns ännu få studier av kommunikationsintervention och Rett syndrom. I en systematisk litteraturöversikt fann Sigafoos et al. (2009) nio artiklar som behandlade ämnet. Flera av studierna uppvisar positivt resultat även om endast en studie av Van Acker och Grant (1995) befanns ha högt bevisvärde. De fann att tre flickor med Rett syndrom lärde sig att begära genom att peka på en bild på en datorskärm. Datorn gav en prompt i form av en fråga av typen "Vill du ha lite mjölk?" med syntetiskt tal. Ytterligare ett par av studierna som nämndes i översikten indikerar att förmågan att begära och välja hos personer med Rett syndrom kan öka med riktad insats (Elefant & Wigram, 2005; Sigafoos, Laurie, & Pennell, 1996). En studie av sex flickor med Rett syndrom och deras mödrar visade att tillgång till alternativ och kompletterande kommunikation och föräldrainervention gav ökad symbolkommunikation vid bokläsning (Koppenhaver, Erickson, & Skotko, 2001). Flickorna och deras mödrar filmades när de läste tillsammans och interventionen, som genomfördes i tre steg, utvärderades med hjälp av analys av dessa filmer. I det första steget fick flickorna en vilootort (resting hand splint) till den icke-dominanta handen för att minska stereotypier och öka funktionell användning av den dominanta handen. I steg två fick flickorna tillgång till bilder och samtalshjälpmedel, exempelvis Big Mack. I steg tre fick mödrarna instruktioner och handledning i strategier som att tillskriva flickornas handlingar kommunikativ mening och att vänta in flickornas agerande. Enbart ortosen gav inte ökad symbolanvändning vilket däremot tillgång till bilder och samtalshjälpmedel samt föräldrainervention gjorde. För fyra av flickorna räckte det att bilder och samtalshjälpmedel infördes för att symbolanvändandet skulle öka medan två av flickorna ökade sitt symbolanvändande ytterligare i steg tre när mödrarna fått instruktioner om strategier.

### **1.3. Kommunikationssvårigheter och samspel**

Barn med kommunikationssvårigheter kan vara mindre förutsägbara i sin kommunikation, svårare att tolka och mindre benägna att ge respons jämfört med barn som inte har kommunikationssvårigheter (McCollum & Hemmeter, 1997). Man har också sett att föräldrar till barn med kommunikationssvårigheter tenderar att ge mindre respons till sina barn än

föräldrar till barn utan kommunikationssvårigheter (Mahoney & Powell, 1988). Detta gäller även andra vuxna och när barnen blivit äldre. Houghton, Bronicki, & Guess, (1987) fann att skolpersonal mycket mer sällan svarade på försök att välja eller uttrycka preferens från elever som beskrevs vara på en tidig kommunikationsnivå jämfört med elever som uppfattades vara på en mer avancerad kommunikationsnivå. Kommunikationen till barn med kommunikationssvårigheter består i större utsträckning än vanligt av uppmaningar och slutna frågor och man frågar ofta efter information man redan känner till (Ferm, Ahlsén, & Björck-Åkesson, 2005). Även kommunikationspartners till barn i skolåldern och vuxna med kommunikationssvårigheter tenderar att vara mer styrande, använda hög grad av ”testfrågor” och vara mindre inriktade på samspel med social närhet som fokus (Brewster, 2007). Vid Rett syndrom inträder avstannande- och regressionsfasen i en ålder då man tänker sig att samspeletpartnern spelar stor roll för kommunikationsutvecklingen. Detta torde påverka samspelet mellan barn och förälder och i förlängningen barnets kommunikativa utveckling. Forskning inom detta område saknas.

#### **1.4. Intervention till personer som befinner sig på en tidig kommunikativ nivå**

Intervention riktad till personer på en tidig kommunikativ nivå och deras nätverk, samt evidens för sådan, återfinns huvudsakligen inom tre olika områden: 1) insatser för att befrämja responsiv kommunikationsstil hos föräldern/kommunikationspartnern, 2) insatser för att modifiera miljön - personer, föremål och aktiviteter – för att locka till kommunikation 3) AKK-strategier av olika slag, främst användning av bilder, tecken och pratapparater. Dessa områden är inte på något sätt ömsesidigt uteslutande. Exempelvis innefattar en AKK-baserad interventionsmodell (3) nästan alltid också insatser för att modifiera miljön (2) och ibland också insatser för att befrämja responsiv kommunikationsstil (1). Det är också vanligt med modeller som kombinerar responsiv kommunikationsstil med miljömodifierande strategier (Fey, et al., 2006; Hancock & Kaiser, 2002). Några modeller eller program inkluderar också alla tre delarna ovan. Merparten av såväl översiktsartiklar som enskilda studier utgår från barn med autismspektrumtillstånd. Sannolikt beror detta på att vikten av tidiga insatser påtalats och diskuterats i ännu högre grad för denna grupp än för andra med kommunikationssvårigheter.

##### *1.4.1. Responsiv kommunikationsstil*

I en responsiv kommunikationsstil bekräftar samspeletpartnern barnets intressefokus och svarar verbalt eller ickeverbalt på det barnet kommunicerar oavsett om barnets kommunikation är medveten eller omedveten. Harwood, Warren och Yoder (2002) betonar vikten av en responsiv kommunikationsstil till barn som är på en tidig kommunikativ nivå. En studie av Mahoney och Perales (2005) visade ett positivt samband mellan barns utveckling och en förändring i föräldrarnas kommunikativa stil efter en föräldrainriktad intervention. Detta gällde såväl barn med autism/autismspektrumstörning som barn med utvecklingsstörning eller försenad utveckling. Förändringen hos barnen hade en stark koppling till i vilken grad föräldrarna förändrade sitt sätt att svara på barnets kommunikativa initiativ. Flera studier har visat att intervention riktad till föräldrar med barn med kommunikationssvårigheter kan ha effekt på föräldrarnas kommunikationsstil i form av ökad respons till barnen. Detta skedde genom att lära ut strategier som att vänta in barnet, följa barnets intresse och motivation och imitera barnet (McCullum & Hemmeter, 1997). Andra strategier som har nämnts i samband med responsiv kommunikationsstil är att anpassa sitt språk till barnets språkliga förmåga och att utvidga barnets kommunikation genom att till exempel sätta ord på det barnet kommunicerar och sedan lägga till ytterligare information. Den sannolikt mest kända och spridda interventionen är de kanadensiska Hanen-programmen som kombinerar en responsiv kommunikationsstil med miljömodifierande strategier ([www.hanen.org](http://www.hanen.org)).

#### *1.4.2. Miljömodifierande strategier*

Miljömodifierande strategier omfattar att 1) arrangera miljön för att locka till kommunikativa initiativ, till exempel genom att bygga upp sociala rutiner och att se till att det finns attraktiva föremål inom synhåll och att 2) locka till specifika kommunikativa handlingar, exempelvis genom att vänta in ögonkontakt innan man fortsätter en motiverande aktivitet. Många interventioner kombinerar responsiv kommunikationsstil och miljömodifierande strategier. En kombinerad metod är Responsivity Education/Prelinguistic Milieu Teaching (RE/PMT) som utformades av Yoder och Warren (1993). I metoden ingår intervention både för att påverka barnens kommunikation och att öka föräldrarnas responsivitet. I en studie av barn med utvecklingsförsening eller utvecklingsstörning och deras föräldrar använde barnen avsiktlig kommunikation mer frekvent efter RE/PMT. Effekten kvarstod dock inte 6 och 12 månader efter avslutad intervention. I dessa studier utfördes PMT-sessionerna av en terapeut vid ett tillfälle i veckan under sex månader (Fey, et al., 2006; Warren, et al., 2008). Föräldrarna var alltså inte delaktiga i de miljömodifierande åtgärderna. Siegel-Causey och Bashinski (1997) beskrev i Tri-focus framework en modell för att stötta kommunikationen och kommunikationsutvecklingen hos personer med flerfunktionsnedsättning som ännu inte kommunicerar medvetet. Fokus för intervention bör enligt modellen vara: 1) samspelspartnerns kommunikativa stil, 2) ökad kunskap och förståelse för personens kommunikation och 3) att anpassa miljön för att locka till kommunikation och öka personens vakenhet och engagemang. Vikten av en responsiv kommunikationsstil hos samspelspartners framhölls men författarna menade också att en mer styrande kommunikation från föräldrarna kan vara adekvat om den matchar och svarar på individens egen kroppskommunikation eller intresse. I AKKTIV-kurserna som beskrivs nedan presenteras åtgärder för att stimulera kommunikativa initiativ, mer varierad och avancerad kommunikation. Åtgärderna handlar främst om att arrangera miljön och kommunikationssituationen och presenteras för föräldrarna under samlingsnamnet ”räva”.

#### *1.4.3. Alternativ och kompletterande kommunikation*

Med alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) avses de reaktioner och handlingar som används av omgivningen för att tolka partnerberoende kommunikation, strategier och olika hjälpmedel som föremål, bilder och pratapparater samt faktorer i omgivningen som intresse och attityder och tid för insatser (Ferm & Thunberg, 2008). AKK-användarens reaktioner och handlingar kommer i uppsatsen att benämnas kroppskommunikation. Inlärningsprocessen för kommunikation med kommunikationshjälpmedel ser likadan ut som vid språkinlärning i allmänhet. Man behöver först få erfarenhet av hjälpmedlet och meddelandet innan man kan förväntas använda dem som uttryckssätt (Ronski, et al., 2002; Sevcik, 2006). Personer på tidig kommunikationsnivå har länge bedömts sakna nödvändiga förutsättningar för att kunna använda kommunikationshjälpmedel. Det finns dock studier som antyder att AKK i vardagsmiljö påskyndar tillägnandet av en del av dessa förutsättningar (Branson & Demchak, 2009; Kangas & Lloyd, 1988; Reichle & Karlan, 1985). I en kartläggning med data från 1996 använde 40 av 125 svenska flickor och kvinnor med Rett syndrom någon form av kommunikationshjälpmedel. Endast fyra av dem rapporterades använda dessa till att uttrycka vilja (Lavås, Slotte, Jochym-Nygren, van Doorn, & Engerström, 2006). Klinisk erfarenhet från Rett Center är att AKK ofta används endast under skolperioden och företrädesvis i skolan.

#### *1.4.4. Pekpratsmetoden*

I pekpratsmetoden kompletterar samspelspartnern sitt tal med att peka på bilder/symboler av nyckelord i syfte att fungera som modell för användande av grafisk AKK. Man har använt



pekprat tillsammans med ljud (pratapparater) eller i kombination med att den tänkta bildsymbolanvändaren promptas att använda bilder/symboler i motiverande vardagssituationer (Harwood, et al., 2002). Ett flertal studier har indikerat att pekprat eller "augmented input" underlättar inläring av förståelsen för bildsymboler (Schlosser, 2003). I metoden imiteras hur inläringen av talat språk sker och det är en vedertagen metod i AKK-intervention. I föräldrakursen AKKTIV - KomIgång (se nedan) får föräldrar prova att använda aktivitetskartor i samspelet med sina barn. Användningen av KomIgångkartorna har utvärderats av Carlson och Eriksson (2008) som fann att föräldrarna ansåg att det var värdefullt och lärorikt att prova kartorna.

### **1.5. AKKTIV – KomRett**

AKKTIV står för AKK – Tidig InterVention till föräldrar som har barn med omfattande kommunikationssvårigheter och är ett pågående projekt som syftar till att utveckla föräldrakurser samt utvärdera dessa (Thunberg, Ferm, & Broberg, 2009). Två kurser har utformats inom projektet: KomIgång som är en grundkurs bestående av åtta tillfällen och KomHem som är en fortsättningskurs bestående av fem gruppträffar. Kursernas innehåll har inspirerats av aktuell kunskap om kommunikationsutveckling och vikten av samspel mellan barn och föräldrar samt en mängd olika föräldrainerventioner. Utvärderingar av AKKTIV visar att kurserna uppskattas av föräldrar som anser att både deras och barnens kommunikation påverkats positivt (Andersson, 2009; Callenberg & Ganebratt, 2009; Karlsson & Melltorp, 2006). Inför föreliggande studie utformades kursen KomRett med utgångspunkt från innehållet i kurserna i AKKTIV. KomRett anpassades efter målgruppen Rett syndrom och för att ges intensivt under en kortare tidsperiod (en vecka). I kursen behandlas kommunikation, kommunikationsutveckling och AKK samt hur de, för Rett syndrom, specifika symptomen påverkar kommunikationen. Målsättningen med kursen var att öka kursdeltagarnas kunskap om kommunikation, strategier för att stimulera kommunikation samt grafisk AKK med eller utan ljud. Vad gäller kommunikationsstimulerande strategier fokuserades responsiv kommunikationsstil, pekpratsmetoden samt miljömodifierande strategier: "räva". Kursen bestod av fem gemensamma träffar samt en individuell session med logoped, personen med Rett syndrom och närstående. I gruppstillfällena ingick korta föreläsningmoment, gruppdiskussioner och bildövningar. Videoinspelningar av samspelesituationer på kursdeltagarna och deltagarna med Rett syndrom användes som underlag i gruppsamtal. I bildövningarna användes bildmaterial som stöd för samtal och reflektioner samt i en övning i imitation och turtagning. Ett moment under utbildningen bestod av att formulera mål kring kommunikation med fokus på en specifik vardagssituation som kursdeltagarna uppfattar som positiv. Kursinnehåll vid de gemensamma träffarna presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Kursplan för de gemensamma träffarna i KomRett

Tillfälle	Innehåll
1	Presentation av syfte med kursen, kursupplägg, kursregler Presentation av deltagarna och kursdeltagarna Introduktion kommunikation Genomgång av uppgift inför nästa träff: Titta och lyssna efter NN:s befintliga kommunikation
2	Kommunikationsutveckling Bildövning – ”Trädgården”: var i kommunikationsutvecklingen befinner sig NN? Formuläret ”Din upplevelse av samspelet”
3	Att vara samspelepartner AKK Hur man får AKK att fungera i vardagen Bildövning: imitation och turtagning Ta fram vokabulär – för motiverande föremål, aktiviteter, personer
4	Hur kan man utveckla situationen med strategier och AKK? Diskussion utifrån de filmer som spelats in inför studien SECDI Presentation av KomIgångkartor
5	Övning: använda KomIgångkartor Mål Bildövning: Reflektioner om kommunikation och kursen

## 1.6. Syfte och frågeställning

Studien är att betrakta som en pilotstudie med huvudsakligt syfte att utvärdera KomRett – en kurs för närstående till personer med Rett syndrom.

Frågeställningarna som studien grundar sig på är:

- Kan man se en förändring i närståendes kommunikativa stil efter att de deltagit i KomRett?
- Kan man se en förändring i närståendes upplevelse av samspelet med personen med Rett syndrom efter att de deltagit i KomRett?
- Uppfattar närstående att personens språkliga förmåga har förändrats efter KomRett?
- Anser deltagare i KomRett att det är en bra form av intervention?

## 2. Metod

Studien består av fyra fallstudier med mätning före och efter intervention samt uppföljningsmätning av en aspekt; samspelspartnerns kommunikativa stil. För en översikt av de olika momenten i studien se Figur 1. Fyra flickor och kvinnor med Rett syndrom och deras närstående medverkade i studien som utvärderade kursen KomRett. Kursen hölls på Rett Center i samband med att de vistades på centret för undersökning av den centrala kontrollen av det autonoma nervsystemet i hjärnstammen. En av kursdeltagarna i varje konstellation filmades i interaktion med deltagaren med Rett syndrom veckan före kursen samt vid två tillfällen efter kursen varav det sista inföll ca två månader efter kursens slut. Filmerna analyserades för att visa en eventuell förändring i kursdeltagarens kommunikativa stil. Kursdeltagarna skattade sin upplevelse av samspelet med personen med Rett syndrom samt sin uppfattning om hennes språkliga förmåga före och efter kursen. En av kursdeltagarna och hennes dotter deltog i en fördjupad fallstudie och filmades vid fler tillfällen (se *Tillvägagångssätt*).



Figur 1. Översikt över de olika momenten i studien

### 2.1. Deltagare

I studien deltog fyra flickor/kvinnor med Rett syndrom samt en eller två av deras närstående. Samtliga vårdnadshavare vars barn remitterats till hjärnstamsundersökning under oktober 2009 tillfrågades om att delta i kursen och studien. Deltagande i kursen innebar att vistelsen vid Rett Center förlängdes med två dygn utöver de tre dagar som är brukligt vid hjärnstamsundersökning. Under hjärnstamsundersökningarna är det vanligt att två eller fler personer följer med de remitterade flickorna/kvinnorna. Ytterligare en kvinna med Rett syndrom (Jeanette) och hennes familj tillfrågades och tackade ja till att delta i studien samt i en fördjupad fallstudie. Vårdnadshavarna beslutade hur många och vilka av de medföljande som skulle delta i kursen. För att delta krävdes att kursdeltagarna skulle kunna följa kursen på svenska. Vårdnadshavarna informerades om att deltagarna med Rett syndrom inte skulle närvara vid kurstillfällena.

Samtliga av deltagarna med Rett syndrom var flickor/kvinnor och samtliga bodde hemma. Endast Saga har kontakt med logoped på hemorten. I kursen deltog sex personer; fem föräldrar och en assistent. Deltagarna i studien och kursen presenteras i tabell 2. Namnen är fingerade.

Tabell 2. Deltagarna i studien och kursen

	Saga	Emma	Anne	Jeanette
Ålder	4:1 år	16:4 år	5:11 år	30:11 år
Stadium	III-IV	IV	III	III
Kursdeltagare	Mamma	Mamma Assistent	Mamma Pappa	Mamma

*Jeanette* som deltog i den fördjupade fallstudien har en, för diagnosen, god finmotorisk förmåga. Hon tycker om att sortera och plocka med pussel, bilder, eller andra småsaker och sysselsätter sig ofta med det själv. Hon sorterar och matchar bilder men förefaller inte vara intresserad av det bilden föreställer. Foton väcker inte intresse. Jeanette har tidigare sagt ett fåtal ord och ljudar ibland med meningsliknande prosodi. Hon uppmärksammar och intresseras av ljud av olika slag. Jeanette tar ofta initiativ till att krama de som står henne nära eller lutar sig mot dem. Hon ljudar då på ett speciellt sätt. Hon hämtar det hon är intresserad av och följer situationsbundna instruktioner. Uppgifterna är hämtade från observationer av filmer och familjens beskrivning.

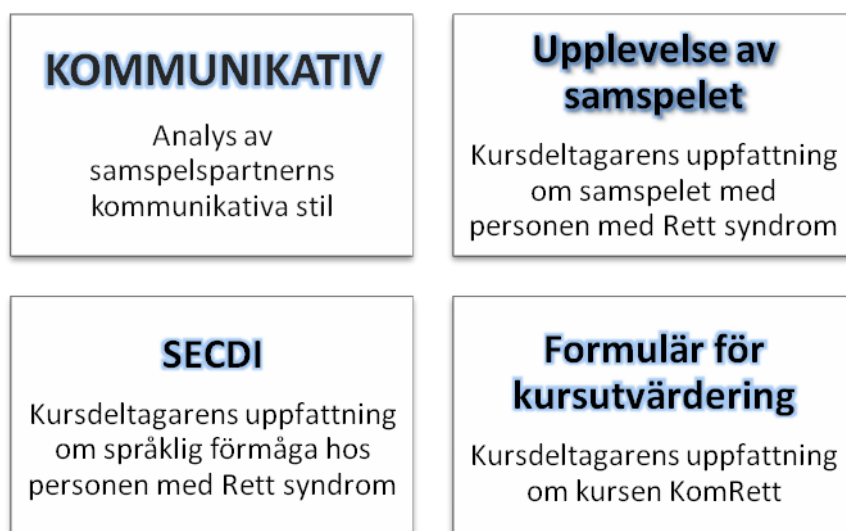
### 2.1.1. Bortfall

En familj av fyra som remitterats tackade nej på grund av svårigheter att stanna fem dagar. Emmas assistent deltog i kursen men hade slutat arbeta hos Emma när formulären skulle fyllas i efter kursen. Annes far deltog i kursen kurstillfälle tre och fyra och formulär för upplevelse av samspel före kurs saknas. Filmer på samspel med Emma och Anne saknas, liksom SECDI (se nedan) gällande Emma. I tabell 4 presenteras vilka data som finns för varje deltagare.

## 2.2. Material - utvärderingsinstrument

### 2.2.1. Översikt mätinstrument

En översikt av de mätinstrument som användes i studien och vad de var avsedda att mäta presenteras i figur 2.



Figur 2. De mätinstrument som användes i studien samt vad de var avsedda att mäta

### 2.2.2. KOMMUNIKATIV

KOMMUNIKATIV är ett instrument för analys av kommunikativ stil hos föräldrar till barn med kommunikativa svårigheter och utarbetades främst i syfte att utvärdera effekten av föräldrakursen KomIgång (Almsenius & Karlsson, 2008). Instrumentet består av en skattningsdel där förekomst och frekvens av kommunikationsbeteenden fylls i och skattas enligt en skala från 0-2 där 0 betyder att beteendet inte förekommer alls, 1 att det förekommer vid enstaka tillfälle och 2 vid fler tillfällen. Vidare ingår en skattningsdel där föräldrarnas följsamhet och engagemang skattas enligt en skala från 1-5 samt en del där frågor från föräldern noteras för att ge möjlighet att ange antal frågor och frågetyper. Det finns också

utrymme att fylla i omedelbara intryck och andra reflektioner kring filmen och/eller kodningen. Instrumentet som tidigare kallades EFFEKTIV utarbetades samt reliabilitets- och validitetstestades av Almsenius och Karlsson (2008). En samstämmighet på minst 80% nåddes mellan två av tre bedömare för samtliga påståenden. Författarna gav förslag på förändringar för att ytterligare öka reliabilitet och i denna studie har en senare version använts där dessa förslag har beaktats (Lennartson & Sörensson, 2010). Uppsatsförfattaren bedömde att instrumentet var lämpligt för att analysera kommunikativ stil hos andra nära samspelspartners än föräldrar samt på samspelspartners till vuxna med stort behov av anpassad kommunikation och inte enbart barn. I formuläret byttes därför "föräldrar" ut mot "samspelspartnern" och "barnet" mot "NN" (bilaga 1). En fråga om huruvida samspelspartnern anpassar aktiviteten efter deltagarens kognitiva förmåga ströks eftersom det bedömdes omöjligt att bedöma kognitiv förmåga hos personer med Rett syndrom utifrån en kort filmsekvens. Påståendet "Föräldern är följsam och engagerad" delades upp i två; "Samspelspartnern är följsam" och "Samspelspartnern är engagerad".

### *2.2.3. Upplevelse av samspel*

Formuläret "Föräldrars upplevelse av samspelet med barnet" ingår i häftet "Familjen och habiliteringen" (Granlund & Olsson, 1998) och används för att förtydliga hur samspelet med barnet fungerar och vad habiliteringen kan vara behjälplig med. Formuläret består av 21 påståenden rörande samspel som skattas med 5 skalsteg. Dessa översattes till siffror för att underlätta jämförelse före och efter deltagande i KomRett: "sällan" = 1, "ganska sällan" = 2, "i 50%" = 3, "ganska ofta" = 4, "oftast" = 5 (Karlsson & Melltorp, 2006). Det finns även utrymme för kommentarer samt att ange om, och i så fall vilka, kommunikationshjälpmedel som används. Liksom KOMMUNIKATIV bedömdes instrumentet vara lämpligt för att beskriva samspelet med vuxna och möjligt att fyllas i av andra än föräldrar. I formuläret byttes "föräldrars" ut mot "din" och "barnet" mot "NN". Formuläret efter förändringarna bifogas som bilaga 2.

### *2.2.4. SECDI*

SECDI - Swedish Early Communicative Development Inventories (Berglund & Eriksson, 1999) är en svensk version av MacArthur Communicative Development Inventories (CDI) som utformades i syfte att på ett tidigt stadium upptäcka barn med språkförsvning (Fenson, et al., 1993). SECDI består av frågor och påståenden som rör både impressiv och expressiv förmåga. Del 1 som användes i denna studie behandlar tidiga ord och gester och är ursprungligen avsett att användas för barn mellan 8-16 månader. SECDI såväl som CDI är reliabilitets- och validitetstestat i ett antal studier och graden av validitet och reliabilitet har befunnits vara hög (Berglund & Eriksson, 2000). Någon förändring avseende språklig förmåga var inte förväntad med tanke på den korta tidsramen för studien. SECDI användes ändå för att inte möjligheten att en förändring hade skett skulle förbises.

### *2.2.5. Utvärdering av KomRett*

KomRett utvärderades med ett formulär för kursutvärdering som utformades utifrån en enkät som användes för att utvärdera föräldrakursen KomIgång (Karlsson & Melltorp, 2006) och består av påståenden samt öppna frågor om kursens innehåll och form. Påståendena har svarsalternativ utifrån en femgradig skala där skalsteg 1 innebär att påståendet "stämmer inte alls" och skalsteg 5 att påståendet "stämmer helt"; skalsteg 2, 3 och 4 har ingen beteckning. Möjlighet att skriva en kommentar eller motivering finns också. Vidare ingår fem öppna frågor om effekten på kommunikation hos kursdeltagarna och personerna med Rett syndrom samt kursen som helhet. Kursen som helhet skattas enligt en skala från 1-10 där 10 är bäst. En bildövning användes som en form av utvärdering vid det sista kurstillfället. Den bestod av cirka 15 bilder avsedda att väcka

associationer till känslor eller något som berördes i kursen. Dessa användes som en utgångspunkt för reflektioner kring kommunikation och kursen. Bildövningen beskrivs närmare i bilaga 3.

## 2.3. Tillvägagångssätt

### 2.3.1. Kontakt före och efter kurs

Förälder eller god man kontaktades per telefon före kursen för övergripande information om studien och för att ges tillfälle att ställa frågor. Ett informationsbrev med svarsformulär om deltagande skickades också ut. Uppsatsförfattaren kontaktade sedan de närstående som tackat ja till deltagande med anvisningar om vilken slags situation som skulle filmas.

Efter kursen kontaktades kursdeltagarna per telefon eller via e-post ca två, sex och åtta veckor efter avslutad kurs med påminnelse om filmning. De fick även en kopia på de mål de formulerat under kursen. Det sista kontakttillfället skedde två månader efter avslutad kurs inför att de uppföljande frågeformulären skulle skickas in. Uppsatsförfattaren svarade på frågor vid dessa tillfällen.

### 2.3.2. Kursen

Kursen hölls dagligen under en arbetsvecka vid fem tillfällen à två timmar. Ledare för kursen var logoped (uppsatsförfattaren) och arbetsterapeut/bildterapeut, båda med fördjupad kunskap om Rett syndrom. Den planerade kursöversikten modifierades efter kursdeltagarnas behov, exempelvis fick kursdeltagarna uppgifter som knöt an till aktuellt ämne att utföra mellan kurstillfällena. Detta moment visade sig vara svårt att hinna genomföra och några av uppgifterna anpassades därför och utfördes vid kurstillfällena eller utslöts helt.

### 2.3.3. Filmning

De närstående instruerades att filma veckan före kursen, en till två veckor efter kursen samt fyra till fem veckor efter kursens slut. Anvisningen var att filma en situation som upplevdes positiv av både närstående och flickorna/kvinnorna med Rett syndrom men där närstående ansåg att kommunikationen kunde utvecklas ytterligare. Samma situation skulle filmas vid varje tillfälle. Saga filmades av uppsatsförfattaren på Rett Center efter kurstillfälle två. Övriga filminspelningar utfördes hemma av någon närstående och filmerna skickades sedan till uppsatsförfattaren för analys. Andra filmningen av Saga skedde 3-6 veckor efter kursens slut och filmtillfälle tre efter cirka nio veckor. Samma situation (lek med aktivitetsbräda) filmades. Jeanette filmades av uppsatsförfattaren vid tre tillfällen inom en vecka före kursen och två veckor respektive två månader efter kurs (se tabell 3). Avsikten var att få ett mer omfattande material för en fördjupad bild samt att minska påverkan om dagsformen skulle variera vilket är vanligt vid Rett syndrom. I den första filmomgången valdes en middagssituation. Mycket fokus låg på Jeanettes ätande vilket tar lång tid för henne att initiera och det underlättar ofta för Jeanette att äta om ingen finns i närheten. Efter kursen valdes därför situationer där fokus kunde ligga mer på samspel. Situationerna var likartade men varierades något efter vad som fångade Jeanettes intresse för stunden. På grund av sjukdom på den avtalade tiden för sista filmtillfället innan kurs filmades denna på kvällen efter den andra kursdagen.

Tabell 3. Översikt av filmsekvenserna av samspelet mellan Jeanette och hennes mamma.

	<b>Före kurs – Filmomgång 1</b>	<b>Två veckor efter kurs – Filmomgång 2</b>	<b>Nio veckor efter kurs – Filmomgång 3</b>
<b>Tillfälle a</b>	Middag	Pussel	Klossar i burk
<b>Tillfälle b</b>	Middag	Mynt i burk	Pussel
<b>Tillfälle c</b>	Middag	Mynt i burk	Pussel

### 2.3.4. Analys med KOMMUNIKATIV

Filmsekvenserna analyserades av uppsatsförfattaren i slumpvis ordning. Enligt anvisningarna analyserades de 10 första minuterna av aktiviteten. Filmklippen sågs först i sin helhet. I nästa genomgång noterades frågor. Därefter skattades påstående 1-10 minut för minut och slutligen skattades grad av engagemang och följsamhet enligt påstående 12 och 13. Den skattade summan för varje påstående sammanräknades och delades med antal minuter. Medelpoängen summerades tillsammans med poängen från påstående 12 och 13 till en totalpoäng. I skattningen av påstående 1-10 i KOMMUNIKATIV skattas förekomst av ett visst kommunikativt beteende, exempelvis ”ger utrymme för NN att kommunicera” och för varje påstående ges en mängd exempel. I skattningen framkommer inte graden av det skattade beteendet, till exempel hur länge samspelets partnern väntar eller om man väntar på både initiativ och respons. För att i möjligaste mån fånga upp dessa aspekter kompletterades skattningsdelen med en kvalitativ analys då filmerna granskades ytterligare en gång och den sista delen av KOMMUNIKATIV: ”omedelbara intryck och reflektioner under kodning” fylldes i. Observationer som gav information om grad av kommunikativt beteende hos kursdeltagaren noterades liksom en sammanfattning av bidragen från deltagarna med Rett syndrom. Grad av engagemang i aktiviteten och samspelet hos Saga och Jeanette skrevs också ned. Påstående 11 – antal frågor – fylldes inte i av tidsbesparingsskäl då exakt antal frågor inte bedömdes relevant för studien.

### 2.3.5. Transkription

Korta sekvenser i filmerna har transkriberats för att illustrera kvalitativa aspekter, exempelvis i vilken grad föräldrarna använde olika samspeletsstrategier och hur detta påverkade kommunikationen. I transkriptionerna används en vertikalt organiserad konvention för transkription av kommunikativa handlingar som ursprungligen utvecklats inom samtalsanalysen (Conversation Analysis). I transkriptionsnyckeln nedan listas de transkriptionstecken som har använts i uppsatsen. Samtalsanalys enligt CA är dock betydligt mer omfattande än den som förekommer i denna studie (se exempelvis Norrby, 2004).

#### Transkriptionsnyckel.

Alla transkriptioner är skrivna i typsnittet Courier New 10 punkter.

1. A: xx[xxxxxx]      Hakparenteser mellan två närliggande rader markerar samtidigt.  
B: [xxxxxx]xxx
2. .hh      En punkt före ”h” indikerar en hörbar inandning.
3. hh      Ett ”h” indikerar en hörbar utandning.
4. skr(a)tt(a)r      Vokalljud i ord satta inom parentes markerar att orden sägs med skratt i rösten.
5. ((xxx))      En beskrivning inom dubbla parenteser innehåller författarens egna kommentarer och beskrivning av icke verbala handlingar.
6. xxxx?      Med ett frågetecken avses en stigande slutintonation på ett yttrande, och inte nödvändigtvis en *fråga*.

### 2.3.6. Formulär

Kursdeltagarna fyllde i formulären ”Upplevelse av samspel” och SECDI under kursen samt två månader efter kursens slut. Vid det andra tillfället fick kursdeltagarna formulären per post tillsammans med formuläret för kursutvärdering. Ett frankerat svarskuvert skickades med. Kursutvärderingen skickades ut efter två månader för att fånga in det mer bestående intrycket av kursen. Kursutvärderingen och ”Upplevelse av samspel” fylldes i individuellt av samtliga

kursdeltagare. SECDI fylldes i gemensamt i det fall det fanns två kursdeltagare kring samma person med Rett syndrom eftersom fokus var att få en så relevant bild som möjligt av flickornas/kvinnornas språkliga förmåga. I SECDI gjordes en särskild notering för ord och handlingar som flickorna sagt och utfört tidigare men endast det som var aktuellt vid tiden för studien poängsattes. Endast förståelsedelen poängsattes. Emmas mamma svarade muntligt per telefon enligt eget önskemål för att underlätta den praktiska hanteringen. Annes föräldrar skickade först in svarsformulären via e-post som inte kom fram. De svar som redovisas i uppsatsen fylldes i cirka sex månader efter avslutad kurs. Föräldrarna har svarat gemensamt. Resultaten redovisas dock som ett svar och jämförs med hur Annes mamma svarat innan kursen.

#### *2.3.7. Statistisk bearbetning*

Ingen statistisk bearbetning gjordes på grund av att materialet var så litet och att det var olika situationer som filmades före och efter kurs i fallstudien.

#### *2.3.8. Interbedömarreliabilitet*

En utomstående logoped med erfarenhet av Rett syndrom analyserade en av filmerna från varje filmomgång på Jeanette och en av filmerna på Saga med KOMMUNIKATIV för att få ett mått på interbedömarreliabilitet samt för att få en bild av om även den externa bedömaren skattade en högre poäng efter kurs för Jeanette. En av de tre filmerna i varje filmomgång på Jeanette samt en av de tre filmerna på Saga valdes slumpmässigt ut och dessa fyra filmer som analyserades motsvarade cirka 30% av filmmaterialet. Filmerna var avidentifierade så att den utomstående bedömaren inte visste när filmen spelats in och analyserades i slumpvis ordning. Samträning skedde vid ett tillfälle med hjälp av en film på en person med Rett syndrom som inte deltog i studien. Manualen gick igenom och analysformuläret fylldes i gemensamt. Operationella begrepp klargjordes och diskuterades. Interbedömarreliabiliteten (punkt-för-punkt-samstämmighet) för påstående 1-10 räknades ut på följande sätt: antal samstämmiga skattningar per minut delat med sammanlagt antal minuter och för påstående 12 och 13: antal samstämmiga skattningar delat i totalt antal skattningar. Enligt Almsenius och Karlsson (2008) kan en interbedömarreliabilitet på 80% betraktas som god i analys av kommunikativa beteenden. Resultatet på samtliga filmer var 77% för påstående 1-10 och 80% för påstående 12 och 13. Den externa bedömaren hade generellt skattat en högre poäng i filmerna på Jeanette. Skillnaden i totalpoäng mellan de olika filmomgångarna var dock lika för båda bedömarna. Lägst samstämmighet hade bedömarna på påstående 4 och 8 ”samspelepartnern lockar NN att kommunicera genom att ge NN utmaningar” och ”samspelepartnern utvecklar NN:s kommunikation”.

## **2.4. Etiska aspekter**

Kursdeltagarna informerades muntligt och skriftligt om studiens syfte och upplägg och om att deltagandet var frivilligt och när som helst kunde avbrytas utan påföljd. Endast personer involverade i forskningen hade tillgång till filmerna. I Sverige finns endast ca 260 flickor/kvinnor med Rett syndrom vilket kan möjliggöra identifiering. Personuppgifter har avidentifierats förutom gällande ålder, kön och relation till deltagare. En risk med intervention är att det kan medföra krav på att personer ska prestera över sin förmåga. Detta inverkar särskilt menligt på personer med Rett syndrom då kravsituationer gör att utförande försvåras ytterligare på grund av dyspraxi. I denna studie bedöms risken inte vara så stor då fokus i kursen bland annat är att öka samspelepartnerns följsamhet. Nyttan för patientgruppen bedöms vara hög.



### 3. Resultat

Resultaten presenteras individuellt undantaget resultaten från formuläret för kursutvärdering som presenteras på gruppnivå. I tabell 4 presenteras vilka data som finns för varje deltagare.

Tabell 4. Översikt av vilka data som finns för varje deltagare

Data	Sagas mamma	Emmas mamma	Emmas assistent	Annes mamma	Annes pappa	Jeanettes mamma
Filmer för analys med KOMMUNIKATIV	X					X
Upplevelse av samspel före kurs	X	X	X	X		X
Upplevelse av samspel efter kurs	X	X		X		X
SECDI före kurs	X	X	X	X	X	X
SECDI efter kurs	X			X		X
Formulär för kursutvärdering	X	X		X		X

#### 3.1. KOMMUNIKATIV

Kursens påverkan på närståendes kommunikativa stil utvärderades främst med filmanalys med KOMMUNIKATIV. En högre poäng avspeglar att samspelspartnern i större utsträckning använder strategier som gynnar kommunikationsutveckling. Resultaten varierade för de två deltagarna. Jeanettes mamma erhöll en högre skattad poäng i de filmade situationerna efter kursen än innan medan Sagas mammas kommunikationsstil skattades som relativt oförändrad efter kursen.

##### 3.1.1. Skattad poäng och kvalitativ analys av samspelet med Saga

Sagas mamma uppmärksammade och svarade på Sagas kommunikation i vald aktivitet, gav i hög utsträckning tid och utrymme för kommunikation, förtydligade sin kommunikation och kommunicerade utifrån Sagas intressefokus (se tabell 5).

Tabell 5. Analys av samspel mellan Saga och hennes mamma med KOMMUNIKATIV. Poäng för varje filmsekvens: medelpoäng för påstående 1-10 adderat med den skattade poängen på påstående 12 och 13

Påstående och fokuserad strategi	Filmtillfälle		
	1	2	3
1. Uppmärksamma och bekräfta	2	2	2
2. Fysisk placering	2	2	2
3. Ge utrymme	2	2	2
4. ”Räva”	0	0	0
5. Imitera	0	0	0
6. Förtydliga	2	2	2
7. Kommunicera utifrån intressefokus	2	2	1,8
8. Utveckla	0,6	0,3	0,3
9. Möjliggör AKK	0	0	0
10. Använda AKK	0	0	0
<b>Summa</b>	10,6	10,3	10,1
12. Följsamhet	4	3	3
13. Engagemang	5	5	5
<b>Totalpoäng</b>	19,6	18,3	18,1
Maxpoäng	30	30	30

I filmerna efter kursen skattades Sagas mamma som något mindre följsam (4 i filmen före kurs och 3 i filmen efter kurs). I övrigt var den skattade poängen relativt oförändrad (10,6 före kurs och 10,3 respektive 10,1 efter kurs).

Den kvalitativa analysen (se tabell 6) visade att Sagas mamma gav utrymme för både svar och initiativ från Saga som var engagerad i både aktiviteten och samspelet med mamman. Sagas mamma varierade tonfall, betonade nyckelord, kommenterade både intressefokus och det Saga kommunicerade. Mamman gav fler direkta instruktioner i filmerna efter kursen men växlade snabbt till att kommentera Sagas handlingar även om Saga inte följde hennes instruktioner (vilket exemplifieras i transkription 3).

Tabell 6. Kvalitativ analys av filmerna av samspelet mellan Saga och hennes mamma. Saga förkortas S och mamma förkortas M.

Film	Totalpoäng KOMMUNI- KATIV	Aktivitet	Observation
1	19,6	Lek med aktivitets bräda	Samtalsämnen: utförande av aktivitet, innehåll (exempelvis ljud och ljus), andra händelser Tempot är lugnt och S har utrymme att ta egna initiativ. S tittar ofta på M som svar på kommentarer och frågor, ljudar ibland samtidigt. Trycker vid ett par tillfällen på blå knapp när M kommenterar, exempelvis ”blå, brukar du gilla”. S ler ofta och startar ibland samtal genom att titta på M. Lutar sig vid ett tillfälle mot M. M varierar tonfall, lutar sig mot och bekräftar genomgående S:s kroppskommunikation.
2	18,3	Lek med aktivitets bräda	Samtalsämnen: utförande av aktivitet, innehåll (exempelvis ljud och ljus), andra händelser Tempot är lugnt och S har utrymme att ta egna initiativ. S tittar ofta på M som svar på kommentarer och frågor, ljudar ibland samtidigt. S ler ofta och startar ibland samtal genom att titta på M. M varierar tonfall och bekräftar mycket av S:s kroppskommunikation. Ger fler instruktioner och förslag på utförande av aktivitet men växlar snabbt till att kommentera det S gör.
3	18,1	Lek med aktivitets bräda	Samtalsämnen: utförande av aktivitet, innehåll (exempelvis ljud och ljus), andra händelser Som ovan.

I den transkriberade filmsekvensen nedan ges exempel på att Sagas mamma i hög grad ger respons på Sagas handlingar och följer Sagas intressefokus.

Transkription 1. Film 1. Saga och mamma leker med aktivitetstavla.

1. Saga: ((trycker på knapp med pannan))
2. Mamma: oj [boink så kan man också göra,
3. Saga: [(tittar på mamma, ler))
4. Mamma: så kan man också göra
5. Saga: ((tittar på aktivitetstavlan, ler))
6. Mamma: ((ler, väntar))
7. Mamma: vilken ska vi ta nu
8. Saga: [(tittar på mamma, ler))
9. Mamma: [vilken ska vi ta nu, då

Sekvensen visar hur mamman ger respons på Sagas handlingar. Hon kommenterar att Saga trycker på knappen och upprepar kommentarer och frågor som svar på att Saga ger ögonkontakt. Hon väntar på Sagas initiativ och ställer en fråga utifrån Sagas intressefokus.

Mammans kommentarer på Sagas handlingar förefaller locka till att Saga ser på henne vilket mamman i sin tur svarar på.

I transkriptionsexempel 2 styr mamman skeendet genom att ge förslag på vad Saga ska trycka på. Förslaget utgår ifrån kunskap om Sagas intresse- och kunskapsområde och ges i form av kommentar snarare än som en instruktion.

Transkription 2. Film 1. Saga och hennes mamma leker med aktivitetstavla. Fortsättning från sekvensen i transkription 1

1. Saga: ((tittar på mamma, ler))
2. Mamma: ska vi prova en annan färg
3. Saga: hh, ((tittar mot aktivitetstavlan))
4. Saga: hh, hh, hh ((tittar bort))
5. Mamma: blåa brukar du tycka om
6. Saga: [hh, hh, hh((tittar och gungar mot blå knapp))
7. Mamma: [blåa
8. Mamma: ja där var den
9. Saga: ((tittar på mamma))
10. Mamma: den blåa brukar du tycka om
11. Saga: ((trycker på den blå knappen med pannan))
12. Mamma: j(a)

I ovanstående sekvens förefaller mammans förslag att prova på en annan färg och kommentaren om vilken färg att ge upphov till flera turer kring samma innehåll. De förefaller också ha ett gemensamt fokus – den blå knappen. I filmerna efter KomRett gav Sagas mamma fler direkta instruktioner jämfört med i filmen före kursen vilket illustreras av exemplet nedan. I exemplet nedan har mamman ett intressefokus (den gula knappen) dit hon försöker rikta Sagas intressefokus. Även i denna sekvens får Saga i hög utsträckning respons på sina handlingar.

Transkription 3. Film 3. Saga och hennes mamma leker med aktivitetstavla. Sagas lillebror och en assistent närvarar i rummet.

1. Mamma: ska du spela på mer knappar?
2. Saga: ((gungar))
3. Mamma: ((lägger handen på Sagas axel))
4. Saga: ((tittar på mamma))
5. Mamma: spela på mer knappar?
6. Saga: ((tittar ner, på aktivitetstavlan och sedan tillbaka på mamma))
7. Mamma: inte?
8. Saga: ((tittar på aktivitetstavlan, gungar))
9. Mamma: trycka på den gula
10. Saga: trycker på den blå knappen
11. Mamma: det var bl(å)
12. Saga: ((tittar på mamma))
13. Mamma: ((pekar på gul knapp)) där var gul

Mamman ger en instruktion i form av en fråga och lägger handen på Sagas axel, troligen för att fånga hennes uppmärksamhet och upprepar frågan/instruktionen. Hon bekräftar Sagas handling när hon trycker på den blå knappen och riktar sedan hennes uppmärksamhet till den gula knappen.

### 3.1.2. Skattad poäng och kvalitativ analys av samspelet med Jeanette

Jeanettes mamma och Jeanette ingick i den fördjupade fallstudien. Medelpoängen för de tre filmerna på Jeanettes mamma innan kursen var 15,7 och 18 två veckor efter avslutad kurs. I filmsekvenserna två månader efter avslutad kurs var den skattade medelpoängen för de tre filmsekvenserna 20 (se tabell 7 på nästa sida). Enligt skattningen arrangerar Jeanettes mamma vid fler tillfällen situationen för att locka till mer varierad kommunikation; det som i kursen benämndes som att ”räva”. Mer av samspelet utgår också ifrån Jeanettes intressefokus.

I samtliga filmsekvenser visade Jeanette tydligt att hon uppskattade att mamman deltog i aktiviteten genom att le och ta initiativ till kramar. Jeanette svarade på mammans bidrag med latens och långsamhet (se transkription 4 nedan).

Transkription 4. Film 2a. Jeanette och hennes mamma lägger pussel. När Jeanette lägger pussel själv brukar hon växla mellan att passa ihop pusselbitarna och att knäppa med dem mot underlaget.

1. Mamma: ((knäpper med pusselbit, tappar den))
2. [n(ä)men
3. Jeanette: [((ler, lägger huvudet på sned, tittar bort
4. och stannar upp, [vänder sakta huvudet mot mamma))
5. Mamma: [((tittar på Jeanette))
6. Jeanette: mm
7. Mamma: ja titta
8. Jeanette: mm
9. Mamma: får du ((håller fram en pusselbit))
10. Jeanette: ((tar pusselbiten, knäpper med den,
11. [lägger huvudet på sned, tittar bort och stannar upp
12. Mamma: [åsså tar jag, titta ((knäpper med pusselbit))

I denna sekvens lägger Jeanette huvudet på sned, tittar bort och stannar upp vid två tillfällen efter att hon själv eller mamma knäppt med pusselbiten mot bordet (rad 2 och 8). Detta upprepas ofta då hon hör ljud, då någon gör plötsliga rörelser i närheten av henne eller vid beröring. Det tar också tid för Jeanette att initiera handling och hennes rörelser är ofta relativt långsamma (se nedanstående beskrivning).

I sekvensen från film 2b på sidan 22 tittar Jeanette 30 s (rad a) på pusselbitarna innan hon initierar handling och 35 s innan hennes uppmärksamhet fångas av att systemerna kommer in i rummet (rad d). Hon tittar däremot upp så snart systemen kommer in i rummet och svarar snabbt med leende vid systemens yttrande (rad f).

Transkription 2b. Filmsekvensen börjar en stund innan måltiden och analyserades inte med KOMMUNIKATIV. Jeanette sitter själv på golvet och plockar med ett, för henne, välbekant pussel.

- a. 0.47-1.22 Jeanette: ((riktar blicken mot pusslet efter att ha tittat mot köket, tittar på pusselbitarna))
- b. 1.23-1.27 Jeanette: ((sträcker ut handen efter en bit, lägger den i lådan))
- c. 1.27-2.02 Jeanette: ((tittar på pusselbitarna))
- d. 2.02 System: [((kommer in i rummet, går fram med tallriken))  
Jeanette: [tittar upp
- e. 2.05-2.06 System: ser man [här
- f. Jeanette [ler

Tabell 7. Analys med KOMMUNIKATIV av samspelet mellan Jeanette och hennes mamma. Poäng för varje filmsekvens: M = medelpoäng per minut för påstående 1-10 adderat med den skattade poängen på påstående 12 och 13. Medel för varje filmomgång per påstående samt på totalpoäng.

Påstående	Filmomgång 1				Filmomgång 2				Filmomgång 3			
	1a	1b	1c	M	2a	2b	2c	M	3a	3b	3c	M
1. Uppmärksamma och bekräfta	1,7	1,5	2	1,7	1,3	1,6	1,8	1,6	1,9	2	1,4	1,8
2. Fysisk placering	1,8	1,8	2	1,9	1,7	2	2	1,9	2	2	2	2
3. Ge utrymme	1,2	0,9	2	1,4	1,2	1,3	1,8	1,4	1,8	1,9	1,8	1,8
4. ”Räva”	0,5	0,3	0	0,3	1,3	1,4	2	1,6	2	0,9	0,8	1,2
5. Imitera	0	0	0	0	0	0,1	0	0	0	0,1	0,2	0,1
6. Förtydliga	2	1,4	2	1,8	1,7	1,6	2	1,8	2	1,9	1,9	1,9
7. Kommunicera utifrån intressefokus	0,5	1	1,1	0,9	1,3	1,4	1,8	1,5	2	2	1,9	1,9
8. Utveckla	0,5	0,5	0,5	0,5	1,2	0,3	0,3	0,6	1,2	0,3	0,6	0,7
9. Möjliggör AKK	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10. Använda AKK	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Summa</b>	8,2	7,4	9,6	8,5	9,7	9,7	11,7	10,4	12,9	11,1	10,6	11,5
Följsamhet	2	2	4	2,7	2	3	3	2,7	4	5	3	4
Engagemang	5	4	5	4,7	5	5	5	5	5	5	5	5
Totalpoäng	15,2	13,4	18,6	15,9	16,7	17,7	19,7	18	21,9	21,1	18,6	20,5
Maxpoäng	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30

Jeanettes mamma väntar vid fler tillfällen in initiativ i sekvenserna som filmades efter kursen (se tabell 8). Mamman var i hög grad engagerad i samspelet och besvarade mycket av Jeanettes kroppskommunikation (se transkription 6). I de tre sista filmsekvenserna var Jeanette engagerad i aktiviteten och vände sig flera gånger till mamman med varierade uttrycksätt än i tidigare sekvenser. Jeanettes engagemang i aktiviteten och i samspelet var störst i filmerna från den sista filmomgången. I de filmsekvenserna kommenterade mamman innehållet i aktiviteten mer och gav färre instruktioner eller instruktioner i form av frågor.

Tabell 8. Kvalitativ analys av filmade sekvenser av samspelet mellan Jeanette och hennes mamma. Filmat tillfälle, totalpoäng i KOMMUNIKATIV anges.

Film	Totalpoäng	Aktivitet	Observation
1a	15,2	Äta	Samtalsämnen: utförande av aktivitet, maten, tallrik Vänder sig vid flera tillfällen till M och ljudar. Vänder bort huvudet när M närmar sig med skeden. Tittar efter maten när M håller undan den. Ler när den ställs tillbaka. Ler, mycket intresserad när yoghurt hålls upp i tallrik. Tittar på M och ler när denne kommenterar. M fokuserar på utförande av aktivitet. Många av M:s bidrag är uppmaningar eller uppmaningar i form av frågor.
1b	13,4	Äta	Samtalsämnen: utförande av aktivitet, maten, syskonet J uppmärksam på M och syskon som också är i rummet. Lutar sig ett par gånger mot M och ljudar, kramar. Ler när M kommenterar. Intresserad av maten. Värjer sig mot skeden mot munnen, tittar bort när skeden kommer inom synhåll. Tar skeden och släpper flera gånger. Sjunger ihop, missnöjt ansiktsuttryck när M tar bort maten. Fokus för M är utförande av aktivitet. Svarar på avvärjande genom att inte följa efter, skeden erbjuds sedan snabbt igen. Sätter ord på när J reagerar på syskons röst och rörelse i rummet. Låtsas ta bort maten och väntar på reaktion. Sätter ord på J:s kroppsspråk och ställer tillbaka maten.
1c	18,6	Äta	Samtalsämnen: utförande av aktivitet, maten, ljud i rummet och från ätandet J tar många initiativ till kramar. Intresserad av maten, äter själv eller tillsammans med M:s hand på skeden. Tar vid ett tillfälle M:s hand och för till skeden. Ler och tittar på M när hon kommenterar hur skeden låter mot tallriken. Lugnt tempo. M varierar röstläget mycket.
2a	16,7	Pussel	Samtalsämnen: utförande av aktivitet, turtagning, pusslet M ger J pusselbitar eller gör ljud med dem på liknande sätt som J. M väntar på att J följer instruktioner men inte på att J tar initiativ eller uppmärksammar att hon tar sin tur. J tittar på slutet på M:s händer när det är M:s tur. Uppsatsförfattaren ger förslag på turtagning under första minuten av filmningen.
2b	17,7	Mynt i burk	Samtalsämnen: turtagning, utförande av aktivitet J ljudar och ler de första minuterna när M lämnar över turen. Därefter fokuserad på plockandet men neutralt minspel. M väntar på att J ska svara men inte på initiativ. Ger många instruktioner. M anpassar leken när J inte följer hennes instruktioner. J tittar på M:s händer och försöker öppna dem när M gömmer mynten i händerna. Ger inte ögonkontakt i samband med detta.
2c	19,7	Mynt i burk	Samtalsämnen: turtagning, mynten, utförande av aktivitet Turas om att lägga mynt i en burk. M håller mynten i handen. J ljudar och ler i början när det är hennes tur (som svar på din tur?). Tittar efter mynten när det är hennes tur. Visar mindre engagemang mot slutet men fortsätter. Ögonkontakt med M vid ngt tillfälle. M uppmärksammar och bekräftar kommunikation genom att ta sin tur. Väntar ibland på J:s initiativ. Ger ofta fråga som prompt.
3a	21,9	Plocka klossar och pinnar	Samtalsämnen: Klossarna, turtagning, händelser i rummet. J lägger i pinnar/klossar när M räcker fram. Tittar mot M:s hand efter att hon lagt ner pinnar/klossar. Kramar M vid ett par tillfällen. Tittar på M och ler när denne kommenterar i aktiviteten. Skrattar när M ”retas” genom att blanda färg på klossar och kramar henne när hon lägger rätt. Tittar vid ett tillfälle på M och

			ljudar med en meningsliknande prosodi. M väntar in initiativ vid ett flertal tillfällen och väntar nästan genomgående in respons.
3b	21,1	Pussel	Samtalsämnen: Pusslet, utförande av aktivitet, icke-verbalt samspel vid kram. J fokuserad på pusslet. Tar oftast de pusselbitar M erbjuder. Följer ofta instruktioner från M när de förstärks med gest. Vänder sig till M vid ett tillfälle för kram. M är engagerad i aktiviteten. Varierar tonhöjd, håller ett lugnt tempo. Förtydligar instruktioner och frågor med gester. Fler frågor än instruktioner. Ger val. Väntar in initiativ från J vid ett flertal tillfällen och benämner J:s kroppskommunikation.
3c	18,6	Lotto + pussel	Samtalsämnen: Pusslet, utförande av aktivitet, kram J engagerad i aktivitet. Uppmärksam på det M gör. Lutar sig ett flertal gånger mot M och ljudar. Söker ögonkontakt med M vid ett tillfälle när denne pratar om pusslet. Förefaller nöjd med samvaron med M. Ler upprepade gånger. M är engagerad i aktiviteten. Fokuserad på innehåll och utförande av aktiviteten. Svarar på initiativ (handling, ej blick) från J som inte hör till aktiviteten och återför sedan. Byter aktivitet (lägga bilder i låda till att lägga pussel) när J:s inte visar så stort intresse för den första aktiviteten. Tempot är lugnt och J får ofta tid att ge respons i handling. Väntar mindre ofta in initiativ från J. Erbjuder val vid flertal tillfällen och ställer frågor som J kan besvara med handling. Riktat ofta fokus till exempelvis en specifik pusselbit.

I nedanstående utdrag ges exempel på hur mamman ”rävar”.

Transkription 5. Film 3a. Jeanette och mamma lägger klossar och pinnar i olika färger i lådor.

1. Mamma: ((lägger blå kloss i låda med vita klossar))
2. Mamma: [ah, får den inte va' kvar
3. Jeanette: [((plockar upp klossen)) äh
4. Mamma: n(e)h(e)j (i)nte? att jag inte förstår
5. Jeanette: ((ser på mamman, ler och ljudar))
6. Mamma: n(ä)h(ä) att ja inte förstår
7. Jeanette: koff ta
8. Mamma: ja
9. Jeanette: ah hm
10. Mamma: ja, ja ä bra dum ja
11. Jeanette: koff hm
12. Mamma: ja du pratar mig tillrätta

När mamma ”rävar” genom att lägga ”fel” färg ger det upphov till en dialog på flera turer. Jeanette ljudar på ett annorlunda sätt än vad hon brukar göra när hon tar initiativ till kramar (rad 5, 7, 9, 11). I filmerna från matsituationen vände Jeanette sig också ofta till mamman men engagemanget i aktiviteten var mindre och initiativen till kramar från Jeanette var inte kopplade till samtalet.

Nedanstående transkription kommer från en av filmerna efter kursen där mamman ger utrymme för både respons och initiativ från Jeanette. Exemplet visar också hur mamman ger respons på Jeanettes kroppskommunikation.

Transkription 6. Film 2c. Jeanette och hennes mamma lägger mynt i en glasburk. Aktiviteten har initierats av mamman utifrån att Jeanette brukar tycka om att stoppa saker i burkar och lyssna på ljudet. Mamman har mynten i handen.

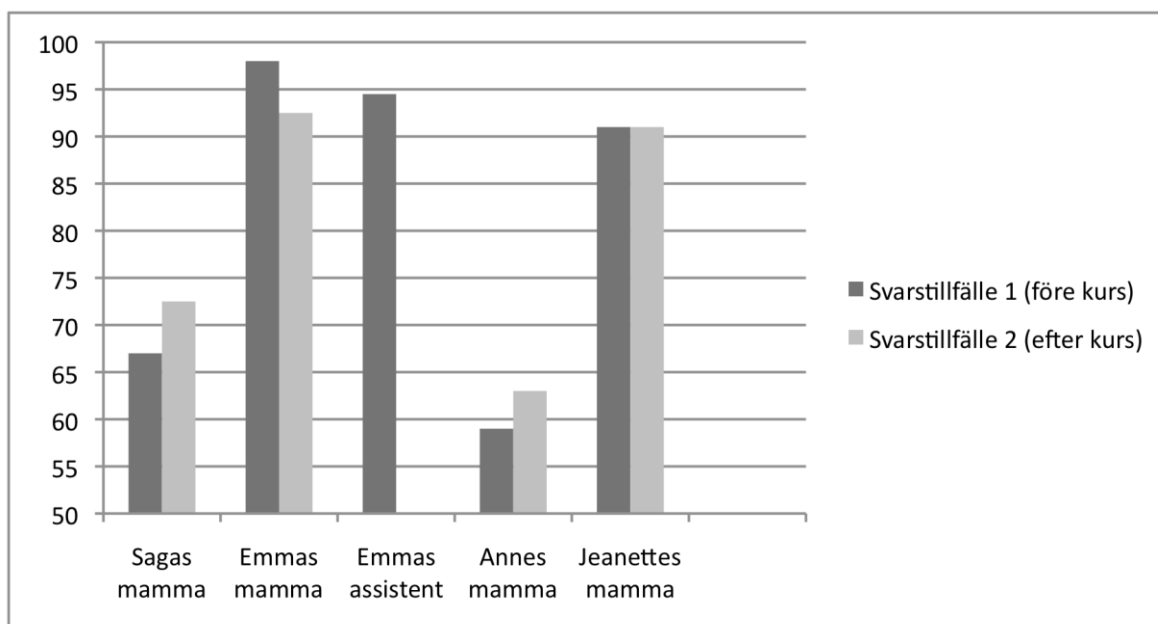
1. Mamma: ska du ha först? ((ger Jeanette ett mynt))
2. Jeanette: ((tar myntet, ler))
3. Mamma: [ska du börja?
4. Jeanette: [((lutar sig mot burken, [håller myntet ovanför))

5. Mamma: Lja börja du
6. Jeanette: ((släpper myntet))
7. Mamma: bra, där du, åsså mamma ((släpper mynt))
8. Jeanette: ((lutar sig framåt och tittar i burken))
9. Mamma: ja
10. Jeanette: ((tittar mot mammans hand))
11. Mamma: en till ja okej ((håller upp ett mynt))
12. Jeanette: ((tar myntet, stoppar det i burken))

I sekvensen ger mamman utrymme för Jeanette att respondera då hon erbjuder myntet (mellan rad 1 och 2). Jeanette tar emot myntet och släpper det i burken, varpå även mamma släpper ett mynt i burken. När Jeanette tittar ner i burken (rad 9) bekräftar mamman med ett *ja*, men ger ingen ny instruktion vilket kan bidra till att Jeanette sedan tar initiativ till att fortsätta. Jeanette tittar mot mammans hand (rad 10), vilket mamman tolkar som att Jeanette vill ha ytterligare ett mynt och visar detta genom att verbalisera Jeanettes handling och hålla upp ett mynt (rad 11). Jeanette bekräftar genom att ta emot myntet och stoppa det i burken.

### 3.2. Upplevelse av samspel

De närståendes upplevelse av samspelet mättes med formuläret ”Upplevelse av samspel”. En hög skattad poäng tyder på att samspelet upplevs fungera väl. Resultaten är individuella och jämförs inte mellan deltagare. Fyra av deltagarna har svarat både före och efter kurs. Sagas mamma har angivit en något högre sammanlagd poäng efter kursen: 67 poäng vid första svarstillfället och 72,5 vid det andra. Annes mamma har också angivit en något högre poäng efter kursen: 59 respektive 63 poäng. Emmas mamma har skattat en lägre poäng efter kursen: 98 poäng före kursen och 92,5 efter kursen. Jeanettes mamma har skattat samma summa före och efter kurs. De sammanräknade poängen presenteras i figur 4.



Figur 4. Stapeldiagram av samtliga kursdeltagares skattade poäng vid skattningen före respektive efter kurs med formuläret ”Upplevelse av samspel”. Även de kursdeltagare som endast fyllde i formuläret före kurs presenteras här.



Svaren på de öppna frågorna samt vilka former av AKK som användes presenteras i tabell 9. Sagas mamma har svarat att endast föremål användes i kommunikationen före kursen och foto och föremål efter kursen. Emma och Jeanettes mammor har både före och efter kursen kommenterat att deras döttrar har en tydlig kroppskommunikation som är lätt att läsa av. Emmas assistent har beskrivit en ökad förmåga att ”läsa av” Emma. Sagas och Annes mammor har kommenterat att de är på väg/önskar börja använda grafisk AKK med sina döttrar.

Tabell 9. Kursdeltagarnas kommentarer och svar på frågan om vilka former av AKK som används i formuläret ”Upplevelse av samspel”

Deltagare	Tillfälle	Kommentarer samt vilka former av AKK som används i samspel med deltagaren
Sagas mamma	1	Föremål - välja används i samspelet. På förskolan använder de tecken, step by step men ej hemma. Vi är på gång att börja med bilder.
Sagas mamma	2	Föremål, foto används i samspelet.
Emmas mamma	1	Tecken, föremål, foton/bilder, pratapparat samt annat används i samspelet. Tydlig och villig i sin kommunikation när humör och tillstånd tillåter det. Vi älskar att kommunicera och mysa tillsammans vilket stärker våra band och vår intuitiva kontakt. Önskar aldrig och alltid som svarsalternativ.
Emmas mamma	2	Föremål, Foton/bilder, pratapparat och annat (gester, peka på saker etc.) används i samspelet. Emma kommunicerar redan väldigt bra med ögon, miner, kroppsrörelser. Vår kommunikation är väldigt intim. Vi kommunicerar intuitivt och med känslor direkt. Vi kommer varandra extremt nära. Jag är mer medveten om min kommunikation efter kursen och mer kritisk.
Emmas assistent	1	Jag har lärt mig läsa av bättre. Tuffare m att säga ifrån när Emma är otydlig och lat i sin kommunikation.
Annes mamma	1	Föremål används i samspelet. Vi vill använda bilder och symboler och lära oss kommunicera med NN. Önskar att hon kan tydligare förmedla längre "historier" händelser.
Annes mamma	2	Vi har precis börjat med Boardmakerbilder. Använder 5 bilder på skolan och 2 bilder hemma. Därför blir svaret på frågorna 21 och 22 ”50%”. Detta kanske ändras i framtiden. Vi som känner Anne kan ”läsa” mycket av det hon kommunicerar icke.verbalt. Ljud, ansiktsuttryck, andning etc. Denna kommunikation är svår att beskriva...
Jeanettes mamma	1	Föremål används i samspelet. Jeanette har ett väldigt tydligt kroppsspråk/minspel som gör det lätt att tolka hennes vilja/önskningar. Reagerar på en hel del ord, där hon verkar förstå innebörden.
Jeanettes mamma	2	Tecken, föremål, annat används i samspelet. Vi talar alltid till vår dotter som om hon förstod allt vi säger även om vi vet att så nog inte är fallet. Hon reagerar nästan alltid på tilltal även om hon verkar vara upptagen av annat.

### 3.3. SECDI

En differens i SECDI före och efter intervention indikerar en upplevd förändring i den språkliga förmågan. Förekomst av förståelse för gest eller ord gav ett poäng och totalpoängen räknades samman för varje tillfälle. Differensen mellan pre- och postpoäng räknades ut. Positivt värde innebar en uppfattad ökning av den språkliga förmågan. Resultatet redovisas i tabell 10 på nästa sida. Resultaten är individuella och jämförs inte deltagarna emellan. Sagas

mamma har skattat en något högre poäng efter kursen medan den språkliga förmågan hos Jeanette skattades betydligt lägre vid det andra skattningstillfället och hos Anne något lägre. Annes mamma kommenterade att det var svårt att fylla i formuläret och att hon tror att Anne förstår en del ord men med hjälp av kontexten. En del ord eller instruktioner reagerar Anne på ibland men inte alltid. Dessa har inte markerats.

Tabell 10. Skattad poäng på SECDI. Maxpoäng: 491

	Sagas mamma	Emmas mamma	Annes mamma	Jeanettes mamma
Poäng första skattningen	52	416	12	89
Poäng andra skattningen	55	-	9	51
Differens	3	-	-3	-38

### 3.4. Utvärdering

Formuläret för kursutvärdering visade kursdeltagarnas uppfattning om kursens form och innehåll samt om kursen medverkat till förändring i kommunikationen med flickorna/kvinnorna med Rett syndrom. Fyra av kursdeltagarna har besvarat formuläret och resultatet på skattningarna redovisas i tabell 11 i slutet av detta avsnitt. Medelpoäng för varje påstående i den första delen av enkäten beräknades utifrån skattningar på en femgradiga skala: Lägsta poäng 1 = stämmer inte alls, högsta poäng 5 = stämmer helt. Höga poäng stod således för en positiv uppfattning. Generellt har kursdeltagarna skattat högt med ett totalt medelvärde på 4,8 på påstående 1-11 och 9,3 av 10 för kursen som helhet.

Kommentarer till påståenden samt svaren på de öppna frågorna redovisas nedan.

- Som kommentar till formen för kursen har en av kursdeltagarna angivit att det hade behövts någon ledig dag, tid att låta innehållet sjunka in: ”... *samtidigt vill man inte minska antalet tillfällen. Hellre fler*”.
- En kursdeltagare kommenterade att kursens innehåll var på en lagom nivå oberoende av vilka förkunskaper man har eftersom man utgår ifrån sig själv och sin egen grund. En kommentar var att kursen inte givit kunskap om kommunikation generellt men en större förståelse för dotterns kommunikation.
- Som svar på frågan ”Upplever du någon förändring i NN:s eller ditt eget sätt att kommunicera? Ge gärna konkreta exempel:” har en kursdeltagare angivit ”*ökad medvetenhet om hur viktigt det är att underhålla kommunikationen, förnya sig, gå vidare*” och två har angivit ökad motivation att kommunicera hos personen med Rett syndrom tack vare att man själv har ökat medvetenheten om kommunikation, exempelvis ”*Försöker vara mer uppmärksam på hennes signaler och det märker hon*”. En kursdeltagare har blivit ”*mer uppmärksam på subtil kommunikation från NN:s sida*” och ”*ger henne oftare konkreta val*”.
- På frågan ”Vad minns du från kursen?” har kursdeltagarna svarat ”*Att så mkt i vardagen är kommunikation, alltifrån blickkontakt till mer träningslika former*”, ”*Frustration över att jag har så många möjligheter att kommunicera med NN men blir så bekväm*”, ”*Tips och idéer*”, ”*Att det finns många olika sätt att göra samma sak*”, ”*Att vi gör så mycket bra instinktivt redan*”, ”*Trädgården, som ett sätt att medvetandegöra*” och ”*Samtal med andra föräldrar, erfarenhetsutbyte*”.

- Mest positivt med kursen ansåg deltagarna var ”Kontakt med andra föräldrar och flickor”, ” Att ha fått bekräftelse på att vi faktiskt kommunicerar även om det talade språket inte finns där”, ”Att medvetandegöra kommunikationen, sina egna förutsättningar. Då blir man mer modig och törs utveckla det” och ” Att alla fick vara ”sig själva” utifrån våra förutsättningar”.
- Svar på ”mest negativt med kursen” var ”Att man var så trött under veckan. Det var mycket som krävde tankekraft” och ”Att det var lite mycket prat som inte rörde sig om temat för kursen”.
- En kursdeltagare angav att kursen kunde förbättras genom att ”kursledarna styr diskussionerna lite mer”.

Tabell 11. Skattad poäng i formuläret för kursutvärdering. Svaren har avrundats till en decimal.

Påstående i Utvärderingsenkät	Medelpoäng
1. Det var lämpligt att kursen gick i samband med hjärnstamsundersökning	5
2. Det var lagom antal tillfällen	4,8
3. Det var lämpligt med 2 timmar per gång	5
4. Kursens innehåll har känts meningsfullt för mig	5
5. Kursens innehåll var på en lagom nivå utifrån mina förkunskaper	4,5
6. Jag har fått kunskap om kommunikation	5
7. Jag har fått tillräckligt med utrymme för frågor och diskussion	5
8. Det fanns ett behov hos mig av att få denna kunskap	5
9. Kursen var passande för NN:s kommunikationssvårigheter	5
10. Den här kursen kom i rätt tid för mig	4,3
11. Kursledarna har kunnat förmedla kunskapen	5
<b>Totalt</b>	<b>4,9</b>
<b>Helhetspoäng (av 10 möjliga)</b>	<b>9,3</b>

## 4. Diskussion

Syftet med studien var att utvärdera kommunikationskursen KomRett. Resultaten visar att tre av kursdeltagarna har börjat använda bilder i sin kommunikation med deltagarna med Rett syndrom efter kursen. En av två kursdeltagare använder enligt videoanalys en mer responsiv kommunikationsstil och kommunikationsstödjande strategier i större utsträckning i vald aktivitet efter kursen och flera av kursdeltagarna uppger att de är mer uppmärksamma på kommunikation överlag efter kursen. Höga poäng på utvärderingsformuläret visar att kursdeltagarna anser att KomRett är en bra form av intervention. Som nämndes i bakgrunden har ett antal studier visat att personer med Rett syndrom befinner sig på en tidig kommunikativ nivå och många är beroende av att samspelepartnern tolkar reaktioner och handlingar kommunikativt (Sandberg, et al., 2000). Man har generellt funnit att en responsiv kommunikationsstil underlättar övergången från partnerberoende till medveten kommunikation (Harwood, et al., 2002; Mahoney & Perales, 2005). Ännu finns inga studier gjorda som tyder på att något annat skulle gälla personer med Rett syndrom. Allt fler studier och rapporter visar att det går att påverka uttrycksförmågan hos personen med Rett syndrom. Några av dessa har visat att det finns personer med Rett syndrom som kommunicerar på symbolnivå (Baptista, Mercadante, Macedo, & Schwartzman, 2006; Wine, 2009). Kursen fokuserade därför på att använda kommunikationsstödjande strategier i form av responsiv kommunikationsstil och miljömodifierande strategier ("räva") samt kunskap om och användning av grafisk AKK. Resultaten diskuteras nedan mer ingående utifrån varje enskild frågeställning.

### 4.1. Kan man se en förändring i närståendes kommunikativa stil efter att de deltagit i KomRett?

Resultaten i KOMMUNIKATIV visar att en av kursdeltagarna, Jeanettes mamma, hade en mer responsiv kommunikationsstil två veckor efter kursen och i ännu högre utsträckning två månader efter kursen i den valda situationen (tabell 7 och transkription 6). Hon använde sig också vid fler tillfällen av de kommunikationsstödjande strategier som i kursen benämndes som "att räva" (transkription 5). Den andra kursdeltagaren, Sagas mamma, använde redan innan kursen i hög utsträckning en responsiv kommunikationsstil men skattades som något mindre följsam efter kurs (tabell 5), troligen utifrån att hon gav fler instruktioner i dessa sekvenser. Någon annan skillnad i kommunikativ stil framkommer inte i den kvalitativa analysen eller den skattade poängen på påstående 1-10. På frågan "Förändring i ditt/NN:s sätt att kommunicera" i formuläret för kursutvärdering hade Sagas mamma svarat "Jag är mer uppmärksam på Sagas signaler och det märker hon" vilket antyder en ytterligare ökad responsivitet efter kursen (se stycke 3.4). Vid ett flertal tillfällen i de filmade situationerna svarade Saga och Jeanette på kommentarer och frågor utifrån intressefokus eller handling från samspelepartnern med ögonkontakt eller ögonkontakt och leende vilket i sin tur besvarades av samspelepartnern (för exempel se transkription 1). I de filmade situationerna lockade således en responsiv kommunikationsstil till samspelestillfällen med minst tre turer. En tolkning är att dessa resultat stödjer grundantagandet för kursen - att en responsiv kommunikationsstil är gynnsam för kommunikationen med personer med Rett syndrom.

Jeanettes mamma uppgav att filmtillfällena medförde att de oftare än annars gjorde aktiviteter tillsammans som utgår ifrån Jeanettes specifika intressen. Ökningen av den skattade poängen från den första till den andra filmomgången kan till viss del bero på att det är andra situationer som filmats. Före kursen filmades matsituationer och mycket fokus låg på Jeanettes ätande vilket tar lång tid för henne att initiera. Det underlättar ofta för Jeanette att äta om ingen finns i närheten. Efter kursen valdes därför en ny situation till filmningen. Den kvalitativa analysen av filmerna i fallbeskrivningen liknar resultaten i en studie av Ferm, Ahlsén & Björck-Åkesson (2005). De undersökte hur aktiviteten (måltiden) påverkar samspelet mellan föräldrar och barn med rörelsehinder som saknar tal och fann att samtalet i mycket högre utsträckning än vad som är vanligt rörde sig om själva ätandet; utförandet av aktiviteten. Med det som gemensamt mål förstod samspeletpartnerna varandra väl. Innehållet i samtalet som rör sig kring utförande av aktiviteten, exempelvis att gapa, ta skeden, tugga, välja mat eller dryck, är dock inte så varierat och ett utökat innehåll i samtalet kan antas vara viktigt för utveckling av kognition, språk och social identitet. Studien av Ferm m.fl. gjordes på barn med åldersadekvat språkförståelse vilket ger ökat behov av samtalsämnen som inte rör sig om här och nu. Den kvalitativa analysen i denna studie antyder att ett mer varierat innehåll i samtalet med fokus på innehållet i aktiviteten snarare än utförande väcker engagemang och intresse även hos personer som inte använder symboler i sin kommunikation (se tabell 6 och 8). Cress (2002) har beskrivit att instruktioner från samspeletpartnern kan vara en adekvat kompensation från föräldrarna för att stötta barnet i svåra uppgifter. I de filmade situationerna gav Saga och Jeanette gensvar på en del mer styrande kommunikation från kursdeltagarna då instruktionerna rörde sig om sådant som intresserade dem (se transkription 2 och 6). Kursdeltagarnas instruktioner utgick i de filmade situationerna från Saga och Jeanettes intressen och vad de tidigare har uttryckt med sin kroppskommunikation vilket enligt Siegel Causey & Cress (2002) är mest effektivt om man vill prompta kommunikativ handling.

Jeanettes mamma rävade mer i de filmade tillfällena efter kursen vilket också vid några tillfällen ledde till en mer varierad kommunikation. Jeanettes absolut vanligast förekommande sätt att ta initiativ till samspel var att luta sig mot mamman och ljuda (liknande ljud varje gång). I transkriptionsexempel 5 vänder sig Jeanette till mamma och ljudar på ett annat sätt vilket ger upphov till dialog. Ingen av kursdeltagarna använde grafisk AKK i de valda situationerna. Samtal med föräldrar i kliniska sammanhang visar att det kan upplevas mer naturligt att använda en mer responsiv kommunikationsstil än att använda grafisk AKK. Fler tillfällen att prova och sedan återkoppla i grupp kanske hade underlättat för kursdeltagarna att använda grafisk AKK i sin kommunikation med deltagarna med Rett syndrom.

#### **4.2. Kan man se en skillnad i närståendes upplevelse av samspelet med personen med Rett syndrom efter att ha deltagit i KomRett?**

Formuläret "Föräldrarnas upplevelse av samspelet med barnet" användes för att ta reda på om kursdeltagarna upplevde en förändring i kommunikationen med personerna med Rett syndrom. Resultaten i skattade poäng skiljer sig för de olika kursdeltagarna. En av kursdeltagarna hade skattat en något högre poäng efter kurs medan en av kursdeltagarna angav en lägre poäng efter kursen med kommentaren att hon var mer medveten om sin kommunikation och därmed mer kritisk (figur 4). Den skattade poängen, både före och efter kurs, är relativt hög för samtliga deltagare och poängen för de två äldsta deltagarna med Rett syndrom är högst. I samtalen under kursen beskrev de närstående till de båda äldsta deltagarna med Rett syndrom att dessa blivit tydligare och lättare att tolka med åren. En hög

poäng kan också tolkas som att man lärt sig läsa av personen med Rett syndrom väl och att man med tiden får en allt bättre förståelse som man kan använda sig av i kommunikationen. I viss mån kan det medföra att man som samspelspartner utgår mer ifrån förståelse än vad personen faktiskt kommunicerar men också att man kan tillrättalägga och anpassa situationer på bästa sätt. Samtliga kursdeltagare har skattat påståendet ”Det är NN som väljer samtalsämne” lägst. Det påståendet är kanske det som är mest känsligt för i vilken utsträckning grafisk AKK används. Sagas och Annes mamma hade kommenterat i svarsformuläret att de skulle vilja introducera grafisk AKK och båda två använder bilder i kommunikationen med dottern efter kursen (tabell 9 samt stycke 3.5). Grafisk AKK ger större möjlighet till samtal om sådant som skett tidigare och ska ske, personliga tankar och reflektioner vilket annars är ovanligt i samtal där kommunikationshjälpmedel inte används (Ferm, 2006). För barn på tidig kommunikationsnivå med expressiva svårigheter kan det vara särskilt viktigt att få tillgång till kommunikationshjälpmedel som ger möjlighet att introducera samtalsämnena som inte har med pågående aktivitet att göra tillsammans med ordförråd för aktuell aktivitet (Thunberg, Ahlsén, & Sandberg, 2009). Utöver påståendet om val av samtalsämne fanns inte några generella mönster som visade att vissa påståenden ökade mer än andra. Formuläret är främst tänkt som ett diskussionsunderlag och inte avsett att användas kvantitativt. Påståendena är dock relevanta eftersom de speglade vad som tagits upp under kursen.

#### **4.3. Uppfattar närstående att personens språkliga förmåga har förändrats efter KomRett?**

Ingen av de två kursdeltagare som svarat har i SECDI skattat någon ökning i upplevd språklig förmåga hos personen med Rett syndrom (se tabell 10). Den språkliga förmågan hos Jeanette skattades betydligt lägre vid det andra skattningstillfället. Hennes mamma kommenterade spontant att hon varit färgad av hur andra uppfattade sina barns språkliga förmåga och därför skattat högre vid det första skattningstillfället. Detta trots att det inte förekom diskussioner under själva skattningen vilket kan ses som ett tecken på gruppens påverkan och att det är svårt att bedöma språklig förståelse hos personer med Rett syndrom. Annes föräldrar har i ett antal kommentarer beskrivit att det är svårt att bedöma den språkliga förståelsen. Med tanke på den korta tidsramen för studien var en ökning av den språkliga förmågan inte förväntad. På längre sikt har man konstaterat att tillgång till grafisk AKK med eller utan ljud kan öka språkförmågan, bland annat hos personer med utvecklingsstörning (Elder & Goossens, 1994). En indikation på ökad språklig förmåga skulle kunna vara att Anne efter kursen beskrivs fokusera och le efter en stund när föräldrarna visar bild på taxi och pratar om hennes taxichaufför. Före kursen har Anne, i SECDI, inte skattats förstå varken namn för personer eller fordon. Detta betyder inte nödvändigtvis att Anne har generaliserat bilden eller tolkar bilden symboliskt men kan indikera att hon kopplar symbolen till en känd företeelse vilket även är ett steg i talande barns utveckling av symbolförståelse.

#### **4.4. Anser deltagare i KomRett att det är en bra form av intervention?**

Resultaten från utvärderingsenkäten visar att deltagarna i KomRett anser att det är en bra form av intervention (se tabell 11). Den skattade poängen för samtliga påståenden är hög. Medelpoängen för påstående 1-11 var 4,8 av 5 möjliga och kursen som helhet gavs 9,3 poäng som medel av 10 möjliga. Den sociala validiteten är således hög vilket är en viktig faktor i studier av AKK-intervention (Schlosser, 2003). Svaren på de öppna frågorna i enkäten visar att kursdeltagarna fick en ökad medvetenhet om kommunikation och blev mer

uppmärksamma på kroppskommunikationen hos personerna med Rett syndrom. De fyra kursdeltagare som besvarat formuläret för kursutvärdering har angett högsta möjliga poäng på att de fått ny kunskap om kommunikation och att det fanns ett behov av att få denna kunskap. Vikten av stöd till närstående för utveckling av kommunikation och AKK har visats i ett flertal studier (Koppenhaver, et al., 2001; Mahoney & Perales, 2005). Några av kommentarerna handlar om att kursdeltagarna upplever sig bekräftade i kommunikationen, exempelvis *"Att vi gör så mycket bra instinktivt redan"*. Lägst medelpoäng hade påståendet "kursen kom i rätt tid för mig" med kommentarer om att man kanske hade velat ha den tidigare vilket överensstämmer med utvärderingar av AKKTIV (Andersson, 2009). Ett viktigt inslag i kursen är att kursdeltagarna provar olika strategier i samspelet med flickorna/kvinnorna med Rett syndrom och får feedback på det samt ges tillfälle att reflektera i gruppen. För att den delen ska komma bäst till sin rätt kan det vara värdefullt att det finns utrymme mellan kurstillfällena att prova strategier. Detta bekräftades i utvärderingen av en av kursdeltagarnas kommentarer om att det hade varit värdefullt med någon dag emellan kurstillfällena för reflektion. I denna studie har fokus främst varit samspelets partners upplevelser och samspelets partners strategier. Två av kursdeltagarna beskriver att de själva är mer uppmärksamma på kommunikation efter kursen och att de tycker sig se att deltagarna med Rett syndrom svarar på detta.

#### **4.5. Studiens metodik**

I studien användes skattningsformulär kombinerat med videoanalys vilket belyser flera aspekter av kommunikation och därmed styrker den interna validiteten. Samtalsanalys av vissa samspeletssekvenser har använts för att demonstrera kommunikativa beteenden som lyfts fram i resultat och diskussion. Det finns dock begränsningar vad gäller mätinstrumenten. Exempelvis kan ökad medvetenhet om kommunikation och en vilja att förändra den bidra till både ett högre och lägre resultat på formuläret "Upplevelse av samspel". SECDI är inte prövat på barn med flerfunktionshinder som har fått visa sin språkförståelse. Det finns också ett antal faktorer utanför kursen som kan ha påverkat resultatet. Filmerna var inte avidentifierade för uppsatsförfattaren vid analys med KOMMUNIKATIV. Vetskap om i vilken ordning filmerna spelats in kan ha påverkat bedömningen. Dock skattade även den externa bedömare lägst totalpoäng på filmen från filmomgång 1 och högst på filmomgång 3. Själva filmningen kan ha påverkat samspelet i både positiv och negativ riktning. Kursutvärderingen kan ha påverkats av att kursdeltagarna befinner sig i en beroendeställning gentemot kursledarna vilka ingår i utredande team vid en eventuell remiss till Rett Center. KomRett utformades och anpassades till viss del efter kursdeltagarnas behov vilket gör det svårt att replikera studien. Avsaknad av kontrollgrupp gör också att resultaten behöver tolkas med försiktighet. Resultaten kan inte heller generaliseras till att gälla samtliga flickor/kvinnor med Rett syndrom och deras samspelets partners på grund av att deltagarna som ingick i studien var få och att urvalet inte var slumpmässigt. Bortfallet vad gäller inskickade formulär och uppföljande filmer var stort vilket speglar de svårigheter som finns med studier av detta slag. Tydligare riktlinjer i val av filmsituation skulle kanske ha underlättat filmningen och minskat bortfall. Att olika situationer filmades i den fördjupade fallstudien kan också påverka resultaten. Den sista filmningen före kurs filmades på grund av sjukdom efter att kursen startat. Den skattade poängen var högre i denna sekvens vilket kan indikera en skillnad i kommunikationsstil efter ökad medvetenhet och kunskap om kommunikation vilket fokuserades under de första kursdagarna. Situationerna i filmomgångarna 2 och 3 var likartade även om själva materialet skiljde sig åt. Endast en familj har haft kontakt med logoped på hemorten och KomRett är en blandad insats. Det går därför inte att dra några

slutsatser om KomRett till skillnad mot annan logopedinsats eller om vilken del i interventionen som påverkade resultaten vilket heller inte varit syftet med utvärderingen.

#### **4.6. Kliniska implikationer och fortsatt forskning**

Resultaten visar att kommunikationskursen KomRett ger nära samspelepartners till personer med Rett syndrom ökad kunskap om kommunikation och strategier för att stötta kommunikation och kommunikationsutveckling. Kursen skulle eventuellt vara ännu mer givande med förändringar i tidsramarna. Flera av kursdeltagarna gav uttryck för önskemål om att skolpersonal eller personal på daglig verksamhet skulle få möjlighet att gå kursen. Reflektionerna från den assistent som deltog i kursen visar att den upplevdes givande. Det skulle vara värdefullt att pröva KomRett med andra viktiga samspelepartners än föräldrar vilket också har diskuterats i utvärderingar av KomIgång-kurserna i AKKTIV (Andersson, 2009). KomRett gavs i denna studie inte på hemorten och kursen hölls, till skillnad från AKKTIV-kurserna, varje dag under fem dagar. Det skulle vara av värde att utvärdera om förändring av tidsramarna kan ha en större positiv effekt samt hur viktigt det är att kursledarna har fördjupad kunskap om Rett syndrom. Utvärdering av fler kursdeltagare skulle visa på eventuella skillnader mellan närstående till vuxna och barn med Rett syndrom. En eventuell uppföljningsstudie skulle också vinna på att inbegripa intervju med kursdeltagarna bland annat för att få mer information om upplevelsen av samspel före och efter kurs. Det skulle också vara av värde att närmare analysera kommunikationen hos deltagarna med Rett syndrom före och efter KomRett vilket inte lät sig göras inom ramen för denna studie.

Kommentarer och frågor från kursdeltagarna väckte mycket tankar om förväntningar på kommunikation och hur familjerna påverkas av litteratur och expertis. I flera studier påvisas att flickor med Rett syndrom inte kommunicerar med avsikt vilket för några av familjerna fått följden att man inte förväntar sig kommunikation. En annan fråga som uppstår är hur de kriterier man ställer upp för att visa kommunikativ avsikt stämmer in på individer med Rett syndrom. En grundläggande svårighet för denna grupp är ju just svårigheten att komma från avsikt till handling på grund av dyspraxi. Med tillgång till rätt AKK, initierande frågehandlingar eller andra typer av kommunikativt stöd kanske personer med Rett syndrom kan hjälpas att kommunicera medvetet i större utsträckning än vad som sker spontant, något som borde prövas både kliniskt och i framtida forskning. Stephenson och Linfoot (1996) fann i en analys av 13 interventionsstudier att i 7 av dessa studier fanns det deltagare som inte bedömdes kommunicera avsiktligt men som ändå lärde sig att uttrycka sig med grafisk AKK. En tolkning som författarna framförde var att en del av deltagarna indikerade bild som en avsiktlig handling, dvs att de uppfattade att bilden hade en koppling till ett skeende. När det gäller personer med Rett syndrom är det en viktig uppgift för behandlare att hjälpa till att hitta engagerande aktiviteter som ger utrymme för samspel och som öppnar för att använda bilder med eller utan ljud. Slutligen behöver KomRett ses som en del i ett kontinuerligt stöd kring kommunikation till personer med Rett syndrom och deras närstående.



## Referenser

- Almsenius, E., & Karlsson, L. (2008). *EFFEKTIV - Ett instrument för bedömning av kommunikativ stil hos föräldrar till barn med omfattande kommunikationssvårigheter*. Opublicerad logopedexamenuppsats, Göteborgs Universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborg.
- Andersson, M. (2009). *Utvärdering av AKKTIV KomIgång—en studie av föräldrars och kursledares upplevelser av en kommunikationskurs*. Opublicerad logopedexamenuppsats, Göteborgs Universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborg.
- Baptista, P. M., Mercadante, M. T., Macedo, E. C., & Schwartzman, J. S. (2006). Cognitive Performance in Rett Syndrome Girls: A Pilot Study Using Eyetracking Technology. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(9), 662-666.
- Bates, E., Benigni, L., Bretherton, I., Camaioni, L., & Volterra, V. (1979). *The emergence of symbols*. New York: Academic Press.
- Berglund, E., & Eriksson, M. (1999). Swedish early communicative development inventories: words and gestures. *First Language, 19*, 55-90.
- Berglund, E., & Eriksson, M. (2000). Reliability and content validity of a new instrument for assessment of communicative skills and language abilities in young Swedish Children. *Logopedics, Phonology, Vocology, 25*, 176-185.
- Bergström-Isacsson, M. (2001). *Musik och Rett syndrom – en musikterapeutisk tolkning*. Kungliga Musikhögskolan, Stockholm.
- Branson, D., & Demchak, M. (2009). The Use of Augmentative and Alternative Communication Methods with Infants and Toddlers with Disabilities: A Research Review. *Augmentative and Alternative Communication, 25*(4), 274-286.
- Brewster, S. (2007). Asymmetries of power and competence and implications for AAC: interaction between adults with severe learning disabilities and their care staff. University of Birmingham.
- Burkhart, L., & Wine, J. (2010). *AAC implementation with girls with Rett syndrome*. Muntlig presentation på ISAAC-konferens i Barcelona.
- Callenberg, A., & Ganebratt, P. (2009). *Utvärdering av AKKTIV föräldrautbildning: föräldrars bedömningar av barnens kommunikativa utveckling*. Opublicerad logopedexamenuppsats, Göteborgs Universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborg.
- Carlson, L., & Eriksson, A. (2008). *Utvärdering av KomIgång-kartorna – Föräldrars upplevelse och användning av ett kommunikationshjälpmedel under en föräldrautbildning*. Opublicerad logopedexamenuppsats, Göteborgs Universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborg.
- Cress, C. (2002). Expanding children's early augmented behaviors. In J. Reichle, D. Beukelman & J. Light (Eds.), *Exemplary Practices for Beginning Communicators - Implications for AAC* (pp. 219-272). Baltimore, Md: Paul H. Brookes Publishing.
- Elder, P., & Goossens, C. (1994). *Engineering training environments for interactive augmentative communication: Strategies for adolescents and adults who are moderately/severely developmentally delayed*. Paper presented at the Southeast Augmentative Communication Conference, Birmingham, AL.

- Elefant, C., & Wigram, T. (2005). Learning ability in children with Rett syndrome. *Brain and Development*, 27, 97-101.
- Fenson, L., Dale, P. S., Reznick, J. S., Thal, D. J., Bates, E., Hartung, J. P., et al. (1993). *The MacArthur Communicative Development Inventories. Users guide and technical manual*. San Diego: Singular Publishing Group.
- Ferm. (2006). *Using Language in Social Activities at Home. A Study of Interaction between Caregivers and Children with and without Disabilities*. Göteborgs universitet, Göteborg.
- Ferm, Ahlsén, E., & Björck-Åkesson, E. (2005). Conversational Topics Between a Child with Complex Communication Needs and her Caregiver at Mealtime. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(1), 19-41.
- Ferm, & Thunberg, G. (2008). Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK). In L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Eds.), *Logopedi* (pp. 461-470): Studentlitteratur AB.
- Fey, M., Warren, S., Brady, N., Finestack, L., Bredin-Oja, S., Fairchild, M., et al. (2006). Early effects of responsivity education/prelinguistic milieu teaching for children with developmental delays and their parents. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49(3), 526-547.
- Fontanesi, J., & Haas, R. (1988). Cognitive profile of Rett syndrome. *Journal of child neurology*, 3(1 suppl), 20-24.
- Granlund, M., & Olsson, C. (1998). Familjen och habiliteringen: Ala.
- Hagberg, B. (2005). Rett syndrome: long-term clinical follow-up experiences over four decades. *Journal of child neurology*, 20(9), 722.
- Hancock, T. B., & Kaiser, A. P. (2002). The Effects of Trainer-Implemented Enhanced Milieu Teaching on the Social Communication of Children with Autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(1), 39-54.
- Harwood, K., Warren, S., & Yoder, P. (2002). The importance of responsivity in developing contingent exchanges with beginning communicators. In J. Reichle (Ed.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 59-95). Baltimore, Md: Paul H. Brookes Publishing.
- Houghton, J., Bronicki, G.J., & Guess, D. (1987). Opportunities to express preferences and make choices among students with severe disabilities in classroom settings. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 12(1) 18-27.
- Julu, P., Engerström, I., Hansen, S., Apartopoulos, F., Engerström, B., Pini, G., et al. (2008). Cardiorespiratory challenges in Rett's syndrome. *The Lancet*, 371(9629), 1981-1983.
- Kangas, K., & Lloyd, L. (1988). Early cognitive skills as prerequisites to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for? *Augmentative and Alternative Communication*, 4(4), 211-221.
- Karlsson, E., & Melltorp, M. (2006). *Utvärdering av AKKTIV-Tidig intervention till föräldrar som har barn med omfattande kommunikationssvårigheter*. Opublicerad logopedexamenuppsats, Göteborgs Universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborg.
- Kerr, A., & Witt Engerström, I. (2001). *Rett disorder and the developing brain*. New York:Oxford University Press.
- Koppenhaver, D., Erickson, K., & Skotko, B. (2001). Supporting communication of girls with Rett syndrome and their mothers in storybook reading. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(4), 395-410.
- Larsson, G., & Witt Engerström, I. (2001). Gross motor ability in Rett syndrome—the power of expectation, motivation and planning. *Brain and Development*, 23, 77-81.

- Lavås, J., Slotte, A., Jochym-Nygren, M., van Doorn, J., & Engerström, I. (2006). Communication and eating proficiency in 125 females with Rett syndrome: The Swedish Rett center survey. *Disability & Rehabilitation*, 28(20), 1267-1279.
- Lennartson, E., & Sörensson, K. (2010). *Föräldrars sätt att kommunicera med sina barn före och efter Komlgång-kommunikationskurs*. Göteborgs Universitet, Göteborg.
- Linell, P. (2005). *The written language bias in linguistics: Its nature, origins and transformations*. London: Routledge.
- Mahoney, G., & Perales, F. (2005). Relationship-focused early intervention with children with pervasive developmental disorders and other disabilities: a comparative study. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 26(2), 77.
- Mahoney, G., & Powell, A. (1988). Modifying parent-child interaction: Enhancing the development of handicapped children. *The Journal of Special Education*, 22(1), 82.
- McCollum, J., & Hemmeter, M. L. (1997). Parent-child interaction intervention when children have disabilities. In M. J. Guralnick (Ed.), *Effectiveness of early intervention* (pp. 549-576). Baltimore Md: Paul H. Brookes Publishing.
- Olsson, C. (2006). *The kaleidoscope of communication: Different perspectives on communication involving children with severe multiple disabilities*. HLS Förlag, Stockholm.
- Reichle, J., Beukelman, D., & Light, J. (2002). *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC*. Baltimore, Md.: Paul H. Brookes.
- Reichle, J., & Karlan, G. (1985). The Selection of an Augmentative System in Communication Intervention: A Critique of Decision Rules. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 10(3), 146-156.
- Romski, M., Sevcik, R., Hyatt, A., & Cheslock, M. (2002). A continuum of AAC language intervention strategies for beginning communicators. In J. Reichle, D. Beukelman & J. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 1-23). Baltimore, Md.: Paul H. Brookes
- Romski, M., Sevcik, R., Reumann, R., & Pate, J. (1989). Youngsters with moderate or severe mental retardation and severe spoken language impairments I: Extant communicative patterns. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(3), 366.
- Sandberg, A., Ehlers, S., Hagberg, B., & Gillberg, C. (2000). The Rett syndrome complex: Communicative functions in relation to developmental level and autistic features. *Autism*, 4(3), 249.
- Schlosser, R. W. (2003). *The efficacy of augmentative and alternative communication. Toward Evidence-Based Practice*. San Diego: Academic Press.
- Sevcik, R. (2006). Comprehension: An overlooked component in augmented language development. *Disability & Rehabilitation*, 28(3), 159-167.
- Siegel-Causey, E., & Bashinski, S. (1997). Enhancing initial communication and responsiveness of learners with multiple disabilities: A tri-focus framework for partners. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12(2), 105.
- Siegel-Causey, E., & Cress, C. (2002). Overview of the emergence of early AAC behaviours. In J. Reichle, D. Beukelman & J. Light (Eds.), *Exemplary Practices for Beginning Communicators - Implications for AAC* (pp. 25-57). Baltimore: Md: Paul H. Brookes Publishing.
- Sigafoos, J., Green, V., Schlosser, R., O'eilly, M., Lancioni, G., Rispoli, M., et al. (2009). Communication intervention in Rett syndrome: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 304-318.

- Sigafoos, J., Laurie, S., & Pennell, D. (1996). Teaching children with Rett syndrome to request preferred objects using aided communication: Two preliminary studies. *Augmentative and Alternative Communication, 12*(2), 88-96.
- Sigafoos, J., Woodyatt, G., Tucker, M., Roberts-Pennell, D., & Pittendreigh, N. (2000). Assessment of potential communicative acts in three individuals with Rett syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 12*(3), 203-216.
- Stephenson, J., & Linfoot, K. (1996). Intentional Communication and Graphic Symbol Use by Students with Severe Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education, 43*(2), 147-165.
- Thunberg, G., Ahlsen, E., & Sandberg, A. D. (2009). Interaction and Use of Speech-Generating Devices in the Homes of Children with Autism Spectrum Disorders--An Analysis of Conversational Topics. *Journal of Special Education Technology, 24*(2), 1-16.
- Thunberg, G., & Ferm, U. (2009). *Hur funkar AKKTIV? – föräldrautbildning om kommunikation och AKK*. Paper presented at the Västsvenska Kommunikationskarnevalen.
- Thunberg, G., Ferm, U., & Broberg, M. (2009). *Evaluation of AKKTIV parental education*, Nyborg.
- Trevarthen, C., & Burford, B. (2001). Early communication and the Rett disorder. *Rett Disorder and the Developing Brain*, 303-326.
- Van Acker, R., & Grant, S. (1995). An effective computer-based requesting system for persons with Rett syndrome. *Communication Disorders Quarterly, 16*(2), 31.
- Warren, S., Fey, M., Finestack, L., Brady, N., Bredin-Oja, S., & Fleming, K. (2008). A randomized trial of longitudinal effects of low-intensity responsivity education/prelinguistic milieu teaching. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 51*(2), 451-470.
- Wetherby, A., & Prizant, B. (1993). Profiling communication and symbolic abilities in young children. *Communication Disorders Quarterly, 15*(1), 23.
- Wine, J. (2008, October). *Augmentative and Alternative Communication Intervention with Girls with Rett Syndrome*. Paper presented at the 6th World Rett Syndrome Congress, Paris.
- Wine, J. (2009). *Resource for the development of a communication program for girls with Rett syndrome*. Ramat-Gan: the Rett Syndrome Foundation.
- von Tetzchner, S. (1997). Communication skills among females with Rett syndrome. *European Child & Adolescent Psychiatry, 6 Suppl 1*, 33-37.
- Woodyatt, G., & Ozanne, A. (1993). A longitudinal study of cognitive skills and communication behaviours in children with Rett syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 37*, 419-419.
- Yoder, P., & Warren, S. (1993). Can developmentally delayed children's language development be enhanced through prelinguistic intervention. *Enhancing children's communication: Research foundations for intervention, 2*, 35-61.

## Bilaga 1 Observationsformulär KOMMUNIKATIV

Påståenden	Minut	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	S:a
1. Samspelepartnern uppmärksammar och bekräftar NN:s kommunikation												
2. Samspelepartnern anpassar sin fysiska placering till NN												
3. Samspelepartnern ger utrymme för NN att kommunicera												
4. Samspelepartnern lockar NN att kommunicera – är ”listig” och ”klurig”												
5. Samspelepartnern imiterar NN												
6. Samspelepartnern förtydligar sin kommunikation												
7. Samspelepartnern kommunicerar utifrån NN:s intressefokus eller samtalsämne												
8. Samspelepartnern utvecklar NN:s kommunikation												
9. Samspelepartnern gör det möjligt för NN att använda hjälpmedlen												
10. Samspelepartnern använder AKK i form av tecken, bilder, mm												
	<b>S:a</b>											

11. Samspelepartnern är följsam					12. Samspelepartnern är engagerad				
Aldrig	Sällan	Ibland	Ofta	Genomgående	Aldrig	Sällan	Ibland	Ofta	Genomgående
1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

## Bilaga 2 Utvärderingsformulär

### Din Upplevelse av samspelet

Här skattar du hur du upplever att kommunikationen mellan dig och NN fungerar idag.

	Sällan	Ganska sällan	I 50%	Ganska Ofta	Ofta
1. NN påbörjar samspelet					
2. NN svarar på min kommunikation					
3. Jag svarar på NN:s kommunikation					
4. Jag använder samma uttrycksformer till NN som hon använder till mig					
5. Jag vet/förstår vad NN menar, kommunicerar om, vill med sin kommunikation					
6. NN vet/förstår vad jag menar, kommunicerar om, vill med min kommunikation					
7. Jag kommenterar eller visar intresse för det NN gör					
8. NN kan rikta min uppmärksamhet mot ett gemensamt "ämne" (dvs föremål, aktivitet					
9. eller person)					
10. Jag kan rikta NN:s uppmärksamhet mot ett gemensamt "ämne" (dvs föremål, aktivitet eller person)					
11. Jag vet hur jag ska hålla kvar NN:s koncentration på det vi sysselsätter oss med tillsammans (lek, gemensam aktivitet, ett "ämne")					
12. Det är NN som har bestämt "ämne" (vad vi kommunicerar om)					
13. Jag engagerar mig i aktivitet och använder föremål som passar med NN:s ålder, utvecklingsnivå eller intressen					
14. Jag vet vilka situationer som lockar NN till kommunikation och kan vid behov skapa sådana situationer					
15. Det är NN som avgör hur länge vi skall sysselsätta oss med ett föremål, en lek, ett "ämne"					
16. Jag vet vilket tempo i samspelet som passar NN och kan anpassa min kommunikation och mina pauser efter det					
17. NN får den tid hon behöver för att hantera eller manipulera föremål					
18. NN har de hjälpmedel/det stöd hon behöver för att hantera föremål					
19. NN har de hjälpmedel hon behöver för att kommunicera					
20. Vi kan fullfölja ett samspel utan att bli störda					

## Din upplevelse av AKK/kommunikationsstöd

21. Använder du nu någon form av AKK/kommunikationsstöd i samspelet med NN?

- Nej       Tecken       Föremål       Foton/bilder       Pratapparat  
 Annat

Om du svarar nej kan du fortsätta till sista frågan

	Sällan	Ganska sällan	I 50%	Ganska Ofta	Ofta
22. Det fungerar bra att använda AKK/kommunikationsstöd när jag pratar/samspejar med NN					
23. Hur ofta använder du AKK/kommunikationsstöd då du pratar/samspejar med NN					

24. Något mer du vill berätta om NN:s samspel, kommunikation och AKK/kommunikationsstöd?

---

---

---

---

25. Något mer du vill berätta om ert samspel tillsammans?

---

---

---

---

Stort tack för din medverkan!