

NkaTM

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt

Jenny Wilder



Kunskapsöversikt 2014:1

**Kommunikationen hos och med barn och ungdomar med
flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt**

© 2014 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Jenny Wilder

LAY-OUT Nka

FOTO Jessica Linder Jansson, Föreningen JAG

ISBN 978-91-87731-05-1

TRYCKERI WEBB-upplaga, 2014

Förord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, har fått i uppdrag av Socialdepartementet att utveckla ett nationellt kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Syftet med kunskapsstödet är att underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter för anhöriga. Bakgrunden till uppdraget är att behovet av kunskapsstöd på området är stort. Enligt Socialstyrelsens uppskattning finns det i Sverige idag uppskattningsvis 7 000 personer i alla åldrar med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Dessa personer och deras anhöriga är spridda över hela landet, vilket innebär att vård- och omsorgspersonal, skolpersonal och handläggare endast möter ett fåtal barn och ungdomar. Därmed blir det svårt att bygga upp den kvalificerade kunskap och kompetens som behövs. Det nationella kunskapsstödet som Nka utvecklar består av tre olika delar. En av dessa är en serie av kunskapsöversikter i ämnen som anhöriga har identifierat som viktiga.

Detta är den första systematiska kunskapsöversikten på området. Den handlar om kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Översikten erbjuder en aktuell och heltäckande bild av kunskapsläget. Kommunikation är enligt ledamöterna FUB:s (Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) flerfunktionsnedsättningskommitté en av de mest centrala och angelägna frågorna för de anhöriga. Det är en viktig del i det vardagliga livet. De anhöriga efterfrågar mer kunskap om alternativa sätt att kommunicera med sina barn.

Kunskapsöversikten bygger på en omfattande granskning av 62 vetenskapliga studier och forskningsrapporter från 1997 till 2012. Granskningen omfattar både svenska och internationella studier. I kunskapsöversikten presenteras metoder för kommunikation, deras vetenskapliga underlag och effekter. Begreppet "Alternativ och kompletterande kommunikation", AKK, beskrivs utförligt i kunskapsöversikten. AKK är ett sätt att göra det möjligt för personer som har svårigheter att tala, eller förstå talat språk, att vara engagerade i olika samspelssituationer och AKK kan göras med eller utan hjälpmedel. För att personen som använder AKK ska kunna kommunicera måste människor i omgivningen ha kunskap om AKK. I kunskapsöversikten ges en rad praktiska exempel på hur AKK kan användas.

Utgångspunkten för denna kunskapsöversikt är att alla barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar kan kommunicera. Genom att identifiera och stödja det enskilda barnets unika och spontana uttrycksätt, får barnet en möjlighet att kommunicera – vilket är en förutsättning för att vara delaktigt och ha friheten att välja. I kunskapsöversikten betonas att varje metod

måste prövas under en längre tidsperiod – och också dokumenteras på ett tydligt sätt – för att man ska kunna bedöma om den fungerar i det enskilda fallet. Vidare slås det fast att kommunikationen bygger på ett nära och ömsesidigt samspel mellan de anhöriga och barnet, liksom mellan barnet och andra nära personer.

Kunskapsöversikten har sammanställts av Jenny Wilder, lektor i specialpedagogik vid Mälardalens högskola och forskare vid Nka. I arbetet med att framställa kunskapsöversikten har Elizabeth Hanson, professor i vårdvetenskap och FoU-ledare vid Nka varit delaktig i att utforma det metodiska arbetet och hon har kontinuerligt givit återkoppling på resultatet. Trine Nyberg, förälder med egen erfarenhet har läst och givit synpunkter på hur kunskapsöversikten kan göras lättläst och lättillgänglig för föräldrar och anhöriga. Mats Granlund, professor i handikappvetenskap samt psykologi vid avdelningen för beteendevetenskap och socialt arbete vid Hälsohögskolan i Jönköping, har granskat metoden och innehållet i kunskapsöversikten och bedömt att den väl täcker in forskningsområdet och är intressant att ta del av för både anhöriga, personal och forskare inom området.

Vi hoppas att kunskapsöversikten ska komma till nytta. Den är tänkt att fungera som ett kunskapsstöd och en uppslagsbok för både anhöriga och vård-, omsorgs- och skolpersonal. Ett annat syfte är att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta viktiga område. De refererade källorna finns tillgängliga i Nka:s bibliotek för den som vill fördjupa sig ytterligare.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef, docent
Nationellt kompetenscentrum
anhöriga

Elizabeth Hansson
FoU-ledare, professor
Nationellt kompetenscentrum
anhöriga

Innehållsförteckning

Förord.....	3
Innehållsförteckning.....	5
Sammanfattning	7
Inledning.....	9
Disposition	10
Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar	10
Systematisk kunskapsöversikt	11
Evidens.....	11
Relevans	13
Kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar ..	15
AKK	17
Tekniska hjälpmedel och kommunikation	17
AKK och spontanitet.....	19
Kommunikation är en inlärd förmåga	21
Förståelse av orsak-verkan.....	22
Gemensam uppmärksamhet	24
Vakenhet	27
Kommunikativ kompetens	29
Innehåll, form och användning av kommunikation.....	31
Medveten och omedveten kommunikation	35
Att protestera, att avvisa någon eller något	39
Att använda saker som symboler	42
Kartläggning av kommunikationen hos barn och unga med flerfunktionsnedsättningar.....	44
The Communication Matrix	44
Dynamisk kartläggning	45
Helhetsperspektiv på kartläggning	47
Kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktions- nedsättningar	50

Ömsesidighet i samspel.....	54
Kommunikation och vardagslivet.....	56
Lärares röster om att kommunicera med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar	57
Kurs i att förbättras i kommunikationen med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar	59
Svensk habiliterings kommunikations-insatser till små barn med flerfunktionsnedsättningar	62
Avslutning.....	66
Slutsatser	69
Litteratur.....	71
Litteratur i alfabetisk ordning.....	77
Bilagor.....	83

Sammanfattning

Det övergripande syftet med denna systematiska kunskapsöversikt är att skapa en överblick över forskning inom området kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Här presenteras en genomgång av området från vetenskapliga skrifter från 1997 till 2012. Översikten ska vara ett kunskapsstöd för anhöriga i frågor gällande kommunikation hos och med sina barn, och bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta område.

I inledningen beskrivs varför denna översikt behövs och vad som menas med evidensbaserad forskning och praktik. Även forskningens relevans till den egna situationen diskuteras. Kunskapsöversikten är sedan indelad i fyra övergripande delar: kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar, kartläggning om kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar, kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar och svensk habiliterings kommunikationsinsatser till små barn med flerfunktionsnedsättningar.

I första delen beskrivs kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar med de områden som har undersökts i forskningsstudier: alternativ och kompletterande kommunikation (AKK), AKK och spontanitet, tekniska hjälpmedel och kommunikation, kommunikation som en inlärd förmåga, förståelsen av orsak-verkan, förmågan till gemensam uppmärksamhet, vakenhet, kommunikativ kompetens, innehåll, form och användning av kommunikation, medveten och omedveten kommunikation, att protestera/avvisa någon eller något och att använda saker som symboler. Alla områden beskrivs ingående med hjälp av exempel. Det finns många tips om hur anhöriga kan arbeta tillsammans med sina barn för att öva sig i kommunikation och det finns också fördjupningar om betydelsen av olika kommunikationsförmågor.

Andra delen tar upp kartläggning av kommunikation och här presenteras tre olika sätt att kartlägga: The Communication Matrix, dynamisk kartläggning och helhetskartläggning. Dessa tre sätt har funnits i 15 år och det är vedertagna sätt att kartlägga. The Communication Matrix kartlägger framförallt barnets kommunikation medan de andra två sätten också tar in omgivningens funktioner och roller i kommunikationen.

I tredje delen, kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar, hamnar fokus mer på parterna i kommunikation och samspel. Här beskrivs hur man idag ser på omgivningens roll i kommunikationen, där omgivningens ansvar idag är mer uttalat än tidigare. Områden som täcks av forskning är ömsesidighet i samspel och kommunikation som sammanbundet i vardagslivet. Denna del avslutas med fokus på forskningsstudier om kurs för att förbättra sin kommunikation med barn och ungdomar.

mar, samt lärares perspektiv på att kommunicera med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar.

Den fjärde delen i kunskapsöversikten handlar om svensk habiliteringskommunikationsinsatser för små barn med flerfunktionsnedsättningar. Här presenteras en rapport från 2012 som svenska habiliteringschefer initierade för att skapa rekommendationer för habiliteringens arbete. Rapporten är en systematisk forskningsöversikt och författarna kommer fram till en modell över hur habiliteringen borde fördela sina resurser när det gäller kommunikationsinsatser. Rekommendationerna handlar bland annat om att det första steget i insatser bör vara att erbjuda föräldrar utbildning i kommunikation och användning av responsiva och miljömodifierande strategier, detta följs sedan av mer direkta insatser till barnet om multimodal AKK.

Som avslutning på denna systematiska kunskapsöversikt diskuteras forskningsläget om kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar utifrån den sammanställning av forskning som gjorts i denna skrift. Författaren tar upp viktiga aspekter om kommunikation och relevansen av forskningen som presenterats. Som avslutning diskuteras hur föräldrar kan använda kunskapsöversikten och vilka områden om kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar som genom denna sammanställning kan ses som de primära att arbeta vidare med för anhöriga, professionella och forskare.

Till kunskapsöversikten finns 4 bilagor. I bilaga 1 och 2 finns matriser över alla forskningsstudier som tagits med i kunskapsöversikten med information om författare, titel, år, land, en kort sammanfattning, typ av forskningsstudie och publikationsform. Bilaga 3 innehåller förklaringar om olika begrepp som har med evidensbaserad forskning att göra och bilaga 4 ger en mer ingående metodförklaring över hur författaren gick till väga för att söka fram vetenskaplig litteratur till kunskapsöversikten.

Inledning

Det övergripande syftet med denna systematiska kunskapsöversikt är att skapa en överblick över forskning inom området kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Här presenteras en genomgång av området från vetenskapliga skrifter från 1997 till 2012. Området spänner sig över kunskap om kommunikation hos barnen och ungdomarna, kommunikation med barnen och ungdomarna och kartläggning om kommunikation. Översikten ska vara ett kunskapsstöd för anhöriga i frågor gällande kommunikation hos och med sina barn, och bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta område.

Kanske till följd av att det är relativt få personer som har flerfunktionsnedsättningar kan man uppleva att gruppen barn med flerfunktionsnedsättningar är en minoritet i en minoritet. Barn och ungdomar är en minoritet i förhållande till Sveriges medborgare överhuvudtaget där majoriteten medborgare är över 18 år, och barn med flerfunktionsnedsättningar är en minoritet i förhållande till andra grupper av barn med funktionsnedsättningar. Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar bor utspridda i hela Sverige, men specialistkunskap om flerfunktionsnedsättningar hos professionella inom habilitering, vård och omsorg är svårt att uppbringa överallt. Kunskap om kommunikation för denna grupp har ofta funnits insprängt i sammanhang och skrifter som i första hand handlar om andra grupper, t ex barn med cerebral pares eller små barn med utvecklingsförseningar. I sådana skrifter och sammanhang kan det vara svårt att isolera vilken fakta och kunskap som är giltig för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar, när det finns många andra faktorer som spelar in. Tanken är att denna systematiska kunskapsöversikt ska vara en källa till bred grundläggande kunskap om kommunikation när det gäller barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar.

Förhoppningen om kunskapsöversiktens användbarhet är att föräldrar, anhöriga och personer som arbetar nära barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar ska läsa hela eller delar av denna skrift och med hjälp av det som står i den våga pröva sig fram i kommunikation, t ex när det gäller kartläggning och metoder i kommunikation och samspel med sina barn och ungdomar. Kanske kan denna skrift hjälpa till i att hitta nya vägar när man som förälder upplever att kommunikationssituationen tillsammans med barnet/ungdomen är trögt. Kunskapsöversikten lyfter också fram tankar om förhållningssätt till kommunikation och samspel som kanske kan vidga bilden av barns kommunikativa kompetens. Denna systematiska kunskapsöversikt kan användas som ett verktyg för vidare diskussion med professionella inom habilitering, vård och omsorg. Med hjälp av denna skrift kan man peka på olika delar av kommunikation och fråga sig hur man ska gå vidare med insat-

ser. Man kan tillsammans med professionella söka fram mer från den litteratur som skrivs om här och arbeta ingående.

Disposition

Den systematiska kunskapsöversikten är indelad i fyra övergripande delar: kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar, kartläggning om kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar, kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar och svensk habiliterings kommunikationsinsatser till små barn med flerfunktionsnedsättningar. Varje övergripande avsnitt är indelat i mindre avsnitt enligt rubriker som beskriver innehållet, t ex AKK, förståelse av orsak-verkan och gemensam uppmärksamhet. Avsnitten tar upp separata aspekter av kommunikation för målgruppen. Tanken med dispositionen är att läsare ska kunna läsa hela kunskapsöversikten och få en röd tråd men också att läsare ska kunna hoppa direkt till enskilda avsnitt och genom dess rubriker själv välja i vilken ordning och hur mycket att läsa.

Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar

Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar definieras som barn och ungdomar mellan 0–18 år som har kombinationen av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov. Detta innebär att barn och ungdom har en svårare grad av intellektuell funktionsnedsättning (utvecklingsstörning) i kombination med fysisk funktionsnedsättning (rörelsehinder) och medicinska behov (t ex epilepsi). Dessa barn och ungdomar har ofta också syn och/eller hörselnedsättning. Det finns sällsynta diagnoser som vars symptom innefattas av begreppet flerfunktionsnedsättningar på det sättet det är beskrivet ovan (1, 2).

För den här kunskapsöversikten har avgränsningar gjorts utifrån definitionen av flerfunktionsnedsättningar ovan och som utgår ifrån det uppdrag som Socialdepartementet har gett Nka. Forskningsstudier har valts bort där målgruppen som studerats har varit personer med dövblindhet utan ytterligare funktionsnedsättningar, men studier vars deltagare har haft hörselnedsättning och synnedsättning i kombination med utvecklingsstörning och fysiska funktionsnedsättningar har tagits med i kunskapsöversikten. Forskningsstudier där målgruppen enbart har haft autism har inte tagits med i kunskapsöversikten.

När det gäller intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar i kombination hos personer med flerfunktionsnedsättningar, finns det en ibland otydlig övergång mellan vad som kan sägas vara "grav/profound" och "svår/severe". Det gör att det är svårt att göra klara distinktioner. I själva funktionsnedsättningen "fler" funktionsnedsättningar finns just denna pro-

blematik. För enskilda personer kan också funktionsnedsättningarna glida från grav till svår beroende på t ex hälsa och dagsform. Målgruppen är såpass heterogen att det är viktigt att också vidga begreppet från enbart grava funktionsnedsättningar (profound disabilities) till svåra funktionsnedsättningar (severe disabilities) (3). I denna kunskapsöversikt har hänsyn tagits till detta vid sökningar i databaser och i urvalet av forskningsstudier och andra skrifter.

Systematisk kunskapsöversikt

En systematisk kunskapsöversikt innebär att man systematiskt letar kunskap från forskning inom ett område och sammanställer den. Det systematiska arbetet betyder att det görs en sammanvägning av resultaten från ett stort antal forskningsstudier av god kvalitet. Systematiska kunskapsöversikter har nära koppling till evidensbaserad forskning och praktik, se vidare under rubriken evidens.

Kunskapsöversikten är baserad på internationell och nationell forskning i form av vetenskapliga studier samt avhandlingar och FoU rapporter. Den forskning som kunskapsöversikten är baserad på är publicerad mellan 1997 och 2012, på språken engelska eller svenska. Den tid som valdes för sökningar av forskningsstudier, avhandlingar och FoU rapporter är relativt lång: 1997 till 2012. Vi valde att titta över de senaste 15 åren för att få en så omfattande kunskapsöversikt som möjligt. Just 1997 valdes som brytningsår för att se till att skrifter från slutet av 90-talet kom med. I slutet på 1990-talet började forskare och praktiker att samla sig kring en gemensam syn på omgivningens betydelse för kommunikation för personer med flerfunktionsnedsättningar.

I framtagandet av forskningsstudier och litteratur har högskolan i Borås varit behjälplig, via Martin Borg i samverkan med Elizabeth Hanson, FoU ledare, Nka, men också forskaren själv, Jenny Wilder, har sökt fram litteratur (för mer detaljer om metoden för kunskapsöversikten se appendix 1).

Evidens

I arbetet med denna systematiska kunskapsöversikt har evidens och vetenskaplig forskning varit vägledande när det gäller val av studier att inkludera och skriva om. För det ändamålet har den bästa tillgängliga vetenskapliga kunskapen sökts fram. Systematiska kunskapsöversikter är ett sätt att få tag på den bästa tillgängliga vetenskapliga kunskapen (4). Genom denna metod söker man med hjälp av rätt sökord i databaser över internationell forskning för att hitta empiriska studier om det man vill veta mer om. Därefter värderar man dem efter nivå av tillförlitlighet (evidens) och sammanfattar deras resultat.

Praktik och forskning bör följa varandra så att det arbetssätt som professionella, t ex inom habiliteringen, använder bygger på såväl resultat från vetenskaplig forskning och på erfarenhet och tidigare praktik. Ordet evidens kan förklaras som vetenskapligt stöd för insatsers effekter (5). Evidens handlar om graden av tillförlitlighet genom att ta del av den bästa tillgängliga vetenskapliga kunskapen. Evidensbaserad forskning har utförts mest inom det medicinska området genom så kallade randomiserade kontrollstudier. I sådana studier delar man in deltagare (ett representativt urval) slumpmässigt i grupper, t ex en behandlingsgrupp och en kontrollgrupp. Grupperna får olika insatser: behandlingsgruppen får en behandlande insats medan kontrollgruppen inte får någon insats utöver vad de redan har. Sedan jämförs gruppernas resultat och man räknar statistiskt ut om skillnaden beror på insatsen eller inte. Det finns en hierarki i evidensbaserad forskning och en metaöversikt av randomiserad kontrollstudie anses vara det yttersta testet på att en insats fungerar. I all forskning finns det etiska principer som måste övervägas, t ex får man inte undanhålla någon deltagare en behandling som fungerar.

När det gäller forskning om och med målgruppen barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar så görs det inte randomiserade kontrollstudier, utan annan forskning leder kunskap framåt. Evidens för forskning om och med personer som har svåra funktionshinder måste byggas upp på ett annat sätt. Detta på grund av att vi av etiska skäl inte kan slumpa behandling. Men också på grund av att personerna är olika varandra och beroende av andra i sina liv vilket gör att åtgärderna (insatserna) inte går att få exakt lika varandra och därför inte kan jämföras exakt (4).

Schlosser och Ragavendra (4) har beskrivit hur man kan se på evidensbaserad forskning och praktik för personer som använder AKK (alternativ och kompletterande kommunikation). Vanliga forskningsstudier inom AKK-området är enskilda experimentella fallstudier där ett fåtal personer har följts före- under och efter en insats och där forskaren har studerat effekten av insatsen direkt efter insatsen men också en tid efter insatsen. Schlosser och Ragavendra (4) menar att metaöversikter, sammanställningar av data från flera enskilda experimentella fallstudier, ger god evidens om en insats. I denna systematiska kunskapsöversikt har inte någon metaöversikt om kommunikation för och med målgruppen hittats, och endast ett fåtal studier har varit experimentella fallstudier (t ex 6). De flesta studier som hittats är studier med fåtal deltagare där det inte direkt gjorts någon insats/åtgärd. Studierna har istället varit utforskande, explorativa, t ex har studierna haft karaktären av att undersöka fenomenens existens och hur de ser ut. Enligt Schlosser och Ragavendra (4) har dessa studier inte någon hög evidensgrad.

Dunst och Trivette (7) har beskrivit hur man kan se på evidensbaserad forskning och praktik när det handlar om området tidiga åtgärder för barn med funktionsnedsättningar. De lyfter fram komplexiteten i att finna evidens för fenomen och insatser som rör gruppen barn med funktionsnedsättningar

och menar att metaöversikter av experimentella fallstudier är högst i hierarkin, men diskuterar att det finns andra systematiska tillvägagångssätt att säkerställa vetenskaplig evidens för fenomen. De beskriver att studier som replikerar andra studiers resultat också kan visa på evidens av fenomen, även om tillvägagångssättet i studierna inte är exakt lika varandra. De menar att det också finns företeelser som är självklara och som inte behöver säkerställas med evidensbaserad forskning, t ex barns utveckling i olika steg. Snarare handlar kunskapssökande och forskning om att t ex underlätta barnens framsteg i sin utveckling.

I arbetet med denna systematiska kunskapsöversikt har flera databaser över internationell och nationell forskning sökts igenom med hjälp av kombinationer av sökord för att finna lämpliga studier med så hög grad av evidens som möjligt. De studier som hittats, som varit relevanta och inkluderats i översikten har haft olika grad av evidens och har varierat från evidensbaserade forskningsöversikter (t ex 8), systematiska forskningsöversikter (t ex 9, 10), forskningsöversikter som inte är systematiska (t ex 11), experimentella fallstudier (t ex 6), åtgärdsstudier (t ex 12) och undersökande studier med ett fåtal deltagare, antingen intervjustudier eller observationer (t ex 13, 14). Diskussionsartiklar, doktorsavhandlingar och vetenskapliga rapporter har också inkluderats i kunskapsöversikten. I appendix finns översiktstabeller över alla vetenskapliga arbeten som tagits med och information om dem, samt en ordlista med förklaringar om evidensbegrepp som används.

Relevans

I relation till andra funktionsnedsättningsområden så är forskningen inom området barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar relativt inte så omfattande. Det finns inte så mycket forskningsstudier om man jämför med andra områden. Mycket av forskningen inom detta område är internationell; forskningen kommer från USA, Storbritannien, Australien, Nederländerna, Belgien och Sverige. I relation till all forskning inom området är den svenska delen inte så stor.

Man behöver fundera på om det går att överföra forskningsresultat från ett sammanhang till ett annat. Hur stämmer resultaten om man jämför med barn och ungdomar hemma hos mig/i Sverige? För just *kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar* så kan man säga att barnen är ganska lika varandra över världen, dvs de är lika olika varandra globalt som lokalt även om de tillhör samma "funktionsnedsättningsgrupp". Barnens och ungdomarnas komplexa funktionsnedsättningar gör att varje barns kommunikation kräver unik hantering av omgivningen, i varje unik situation. Men det finns ändå saker att lära av varandra. För att kunna underlätta och utveckla kommunikationen hos barnen behöver man läsa om andras erfaren-

heter och desto bättre då om dessa är dokumenterade med en vetenskaplig ansats.

När det gäller *kommunikation med* barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar så hamnar fokus också på barnets kommunikationspartner och dess roll och ansvar i den kommunikativa situationen. I detta kan det vara kulturella skillnader i omgivningars förhållningssätt både till vad barnen kan och till vad personen i omgivningen själva ska kunna göra för att möta barnen i kommunikation. Förhållningssätt hos kommunikationspartners kan skilja sig mycket från person till person. Kommunikation *hos* barn och ungdomar kan sägas vara en mer objektiv betraktelse än kommunikation *med* barn och ungdomar som på grund av förskjutningen till *med* blir mer subjektiv eftersom en nära annan person blir inkluderad. Med förskjutningen blir det tydligare för omgivningen att det finns ett ansvar hos dem att tillgodose och ordna för barnens kommunikation. En vetenskaplig ansats på kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar innebär att forskningen har försökt att bena upp och beskriva bland annat rollfördelning och förhållningssätt.

Eftersom den vetenskapliga kunskapsbasen inom detta område är relativt liten både internationellt och nationellt så är det trots allt viktigt att ta reda på vad som är de bästa resultaten från forskning globalt och sammanfatta dessa studier och på bästa sätt dra meningsfulla lärdomar till vårt eget sammanhang. Att göra en systematisk kunskapsöversikt är ett försök att få fram den bästa kunskapen. Men tillsyvende och sist är det alltid läsaren själv som utifrån sin referensram värderar tillförlitligheten för sin egen del.

Kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar

Det finns mycket att ha kunskap om när det gäller kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Att ha flerfunktionsnedsättningar innebär att man har flera funktionsnedsättningar som tillsammans påverkar ens funktionsmöjligheter, och alltså också ens kommunikativa förmåga. Två gemensamma funktionsnedsättningar för personer med flerfunktionsnedsättningar är intellektuell och fysisk funktionsnedsättning. Intellektuell funktionsnedsättning innebär att personen kognitivt t ex inte kan planera, förstå tid, lösa problem, tolka det som händer på samma sätt som andra personer i samma ålder. Personer som har intellektuell funktionsnedsättning får oftast diagnosen utvecklingsstörning. Fysisk funktionsnedsättning kallas också för rörelsehinder och innebär att personen har svårigheter med motoriken t ex kan personen ha diagnosen cerebral pares. Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar har oftast fötts med sina funktionsnedsättningar.

Personer med flerfunktionsnedsättningar har också medicinska svårigheter som kan vara mer eller mindre stabila. Exempel på medicinska svårigheter är epilepsi, gastroesofagal reflux och andningssvårigheter (15). Vilka kombinationer och grad av funktionsnedsättningar som personer med flerfunktionsnedsättningar har kan vara olika från person till person.

Att ha flerfunktionsnedsättningar från födelsen gör att det blir en stor utmaning att utveckla kommunikationen redan ifrån starten. När ett barn föds med flera funktionsnedsättningar är det inte ovanligt att den första tiden i det lilla barnets liv fokuseras på den fysiska överlevnaden. Det första året är ofta en traumatisk tid för både föräldrar och barn. I början fokuserar omgivningen på att barnet ska få i sig näring, kunna andas och helt enkelt att få kroppen att fungera stabilt. För detta kan det krävas operationer och medicinsk övervakning. När inte det fysiska är stabilt i en människas kropp går den mesta av energin åt till att stabilisera fysiken. Det gör att den sociala och kommunikativa utvecklingen inte kommer igång lika smidigt som den brukar göra om barnet är friskt. Föräldrar behöver lära sig att förstå och ta hand om barnets fysiska behov, men samtidigt behöver man fokusera på kommunikation och samspel.

Under hela livet kan det för personer med flerfunktionsnedsättningar vara så att när inte fysiken är stabil så går all uppmärksamhet och arbete i kroppen till att återfå balans igen, och då finns inte resurser över till att få kommunikation och samspel att fungera optimalt. Personer som har flerfunktionsnedsättningar har ofta omfattande medicinska behov vilket gör att behovet av att ha en kroppslig hälsa återkommande kommer att ta överhanden av den

kommunikativa förmåga som personen har byggt upp. Vid sjukdom blir ofta den kommunikativa förmågan lite satt ur spel men kan återhämtas när barnet mår bättre (3).

Personer med flerfunktionsnedsättningar har ofta svårigheter med att kommunicera med tal och tecken. Det finns olika bakomliggande orsaker till svårigheter med kommunikation, dels kan det vara fysiska funktionsnedsättningar men också intellektuella funktionsnedsättningar som gör att man har en nedsatt kommunikativ förmåga. En intellektuell funktionsnedsättning kan bidra till svårigheter med att förstå symboliken och pragmatiken med språket. Det kan vara så att personen har svårt att förstå hur ord och meningar används för att kommunicera med andra, detta kallas pragmatik. Då är det svårt att förstå meningen med det andra säger, det är svårt att ställa frågor och att delta smidigt i samspel och samtal (16). Personer som har flerfunktionsnedsättningar har oftast en diagnos för sin intellektuella funktionsnedsättning; måttlig till grav utvecklingsstörning. Graden av utvecklingsstörning är definierad i en diagnos men även dessa personer utvecklar sin kognitiva förmåga över tid. Generellt kan man beskriva att barn som har måttlig utvecklingsstörning kan förstå konkreta symboler, t ex bilder, de kan ha ett delvis utvecklat talat språk och kan förstå talat språk om det är enkelt och konkret. Framförallt behöver de stöd för sin förståelse med hjälp av tecken och bilder. De kan i olika grad förstå tidsintervaller; förut, nu och sedan. Barn som har grav utvecklingsstörning kan oftast kommunicera "gillande" och "ogillande" och använder sig av kroppsspråk, mimik, ljud och gester som kommunikativt beteende, men kommunikationen kan vara fördröjd och oavsiktlig. Personer som har måttlig, men framförallt grav utvecklingsstörning behöver hjälp med så gott som alla aspekter av sina dagliga liv och är mycket beroende av att ha en nära anhörig/personlig assistent med sig hela tiden.

Kommunikationen påverkas också av fysisk funktionsnedsättning. Personer som har flerfunktionsnedsättningar är ofta begränsade i användningen av sina händer, och finmotoriken, och har svårt att fysiskt göra tecken. Fysisk funktionsnedsättning kan också göra att man inte kan styra sin kropp och följa med i kommunikation t ex genom att rikta sig till personer, eller ta ögonkontakt. Fysisk funktionsnedsättning kan göra det svårt att styra andningen och rösten. Svårigheter med rösten kan t ex bero på problem med stämbanden, och svårigheter med artikulation kan bero på tunga och mun som gör att det är svårt att forma och göra ord begripliga (16).

De vanligaste formerna för kommunikation som används av personer med flerfunktionsnedsättningar är kroppsspråk, mimik, ljud, blick och gester. Men eftersom gruppen är mycket heterogen kan man inte säga mer än att de kommunikationsformerna nämnda ovan är de vanligaste, det är inte ovanligt att personer med flerfunktionsnedsättningar kan förstå och göra tecken, konventionella eller egna. Generellt kan man dock säga att kommunikationen är varierande och ofta bunden till sammanhang, t ex beroende på dagsform och vilken person som de kommunicerar med. Deras kommunikation är ofta svag

och svaren i samspel brukar vara fördröjda och subtila. Detta gör att kommunikationen är svår att tolka och det är inte ovanligt att personernas önsknings- och behov blir missuppfattade (16, 17). Personer som har flerfunktionsnedsättningar har behov av att ha en förälder eller personlig assistent, eller någon annan som de känner väl, med sig i nya situationer för att tolka det som händer och för att känna sig trygga.

AKK

All kommunikation är multimodal, dvs. vi använder oss av olika kanaler som tal, blick, mimik, gester, kroppsspråk samtidigt för att kommunicera och personer som har funktionsnedsättning kan ha svårigheter med förståelse och användning av enskilda och kombinerade kommunikativa beteenden. AKK står för Alternativ och Kompletterande Kommunikation och är ett praktiskt och forskningsmässigt angreppssätt för att underlätta för personer som har svårt att kommunicera med och förstå talat språk. Det yttersta målet för AKK-insatser är att göra det möjligt för personer att så effektivt som möjligt kunna vara engagerade i olika samspelesituationer och delta i de aktiviteter som man vill (18).

Alternativ och kompletterande kommunikation kan göras utan hjälpmedel eller med hjälpmedel. AKK utan hjälpmedel bygger på att den egna kroppen används motoriskt i kommunikationen. Det kan vara naturliga reaktioner, signaler, kroppsspråk, mimik, ljud och gester. Bland dessa former finns också manuella tecken som stöd. Hjälpmedelsberoende AKK bygger på att personen som har kommunikationssvårigheter eller samtalspartnern pekar på eller använder föremål, bilder eller grafiska symboler för att kommunicera. Det kan vara t ex föremål, Pictogram och bokstäver. Man kan också använda syntetiskt tal genom att personen pekar på en bild och ett datorprogram säger det personen pekar på (16). Gemensamt för alla former av AKK är att personen som använder AKK är beroende av människor i sin omgivning som har kunskap om AKK för att kunna kommunicera.

Barn och ungdomar som har flerfunktionsnedsättningar använder AKK, både med och utan hjälpmedel. Det kan vara svårt att hitta rätt AKK hjälpmedel och det gäller att man utgår ifrån barnets egna sätt att kommunicera och barnets nuvarande och förväntade nivå av förståelse. Det krävs ett långsiktigt och tätt samarbete mellan anhöriga och professionella som arbetar med kommunikation, t ex logoped, för att se till att barnet får rätt AKK hjälpmedel, ett arbete som alltid måste vara aktuellt (19).

Tekniska hjälpmedel och kommunikation

Det finns tekniska hjälpmedel som kan underlätta för personer med omfattande fysiska funktionsnedsättningar att kommunicera. Tekniska hjälpmedel

kan bestå av många olika tekniska anordningar men den vanligaste formen är något som har samlingsnamnet micro switches i forskningslitteraturen. Ett exempel på en micro switch är hjälpmedel som t ex Big Mac, genom att trycka på en stor knapp sätts en inspelad fras eller ett ljud igång. Det finns forskning om hur sådana tekniska hjälpmedel kan underlätta för personer som har flerk Funktionsnedsättningar. Sådan forskning handlar om att genom upprepad träning med en eller ett fåtal personer se om och hur de kan använda tekniken för att t ex påkalla uppmärksamhet, eller till och med visa vad de vill ha eller inte vill ha (20, 21).

När det gäller att kunna använda tekniska hjälpmedel för att kommunicera menar Blain-Moraes och Chau (6) att det gäller att personen har en egen förståelse för att han eller hon kan påverka omgivningen. Blain-Moraes och Chau studerade om en pojke med flerk Funktionsnedsättningar kunde lära sig att använda tekniska hjälpmedel för att genom sina reflexer lära sig att påverka omgivningen. Forskarna lade upp en stegvis planering och insats tillsammans med pojken och hans anhöriga och de mätte pojkens lärandeprocess regelbundet före, under och efter insatsen. Pojken lärde sig inte att använda tekniken och forskarna menar att det kan bero på att personen själv först måste förstå att det den gör kan få saker att hända utanför den själv. Det är viktigt att det finns en egen förståelse för ett orsak-verkans samband mellan det personen själv gör och det som händer i omgivningen. Om denna förståelse inte finns måste man först träna detta, eftersom tekniska hjälpmedel är ett medel för att nå ett mål (se mer under rubriken orsak-verkan).

Blain-Moraes och Chau (6) menar också, precis som många andra forskare och praktiker, att man ska ta med anhöriga i arbetet med en åtgärd eftersom de kan tolka kommunikationen hos individen som har funktionshinder. Men det är också viktigt eftersom det är de som kommer vara personens omgivning även efter åtgärden. Det kommer vara de nära anhöriga som tillsammans med individen själv kommer att fortsätta i kommunikation och samspel. Dessutom lär sig anhöriga mer om fokuspersionens kommunikation genom åtgärden. En utmaning i detta sammanhang är att de tolkningar som görs av professionella och anhöriga om fokuspersionens kommunikation kan skilja sig åt och det gäller att ha ett öppet förhållningssätt till varandras kompetenser.

I en diskussionsartikel om hur ny teknik, t ex surfplattor och appar, kan användas för att kommunicera med barn och ungdomar med omfattande Funktionsnedsättningar lyfter Light och McNaughton (19) fram att det ännu behövs forskning om surfplattors och appar upplägg och funktion och relationen till kommunikationsutveckling. De menar att det är mycket positivt att kommunikationsappar och surfplattor är universell teknik, dvs. något som är tillgängligt och används av alla med eller utan funktionshinder. Att appar och surfplattor är en relativ ny uppfinning gör att resultat från forskning om tekniken i relation till kommunikationsutveckling ännu inte har kommit igång. Light och McNaughton menar att evidensbaserad forskning behövs då föräld-

rar efterfrågar "de bästa" kommunikationsapparna för sina barns utveckling. Forskningen behöver utgå ifrån den vetenskapliga kunskap som finns inom områdena kommunikationsutveckling och läs- och skrivutveckling samt barns utveckling och lärande. Viktiga aspekter att tänka på när det gäller barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar är att de lättare kan förstå relationer mellan ikoniska bilder (t ex fotografier) och händelser än bilder som är mer abstrakta och symboliska, att kombinationer av bild och röst underlättar inläring, särskilt om det är en förälders röst, att scener av händelser är lättare att förstå än enstaka bilder som sätts ihop till ett sammanhang. En scen av en händelse kan vara ett fotografi där man t ex kan se barnet själv i en situation, då kan man tillsammans med barnet titta på fotografiet och upprepa det som hände då. Light och McNaughton beskriver också att möjligheten som surfplattor ger att flytta saker på skärmen genom att bara ta på den är ett stort steg framåt för att involvera personer med omfattande funktionsnedsättningar. Tidig forskning visar att den vertikala rörelsen är lättare att utföra än den horisontella för personer med omfattande rörelsehinder, vilket betyder att man kanske ska fundera över hur man lägger upp bilder och spel på sin surfplatta (Costigan, Light och Newell, se Light och McNaughton) (19).

AKK och spontanitet

Spontanitet är en dimension av kommunikation som i dagligt tal kan beskrivas handla om att inte tänka så mycket innan man kommunicerar, man svarar eller initierar kommunikation snabbt. Carter (22, 23) beskriver spontanitet på ett kontinuum där svar på påträngande kommunikation från en annan person räknas som låg spontanitet och hög spontanitet innebär att en person ger fria kommunikativa initiativ utan att någon utomstående har någon tolkningsreferens till kommunikationen. Ett exempel på låg grad av spontanitet i kommunikation, dvs att personen i första hand reagerar på det andra kommunicerar, är när en person måste välja en nödvändig sak av två som räcks fram av en annan person. Exempel på ett initiativ med hög grad av spontanitet är när en person t ex känner hunger och kommunicerar det till sin omgivning på sitt sätt utan att någon frågat. Det kan vara svårt att vara spontan om man har funktionsnedsättningar och använder kommunikationshjälpmedel och det är hög risk att barn och unga som har flerfunktionsnedsättningar svarar mer än startar kommunikation spontant (22). Istället för att spontant starta kommunikation själv om olika ämnen reagerar man oftare på det andra gör eller säger, eller så reagerar man på sina egna grundbehov som t ex hunger.

Carter studerade hur spontaniteten såg ut beroende på vilka kommunikationsformer/sätt som barn med omfattande funktionsnedsättningar använde. Med hjälp av att filma barnen i skolmiljö och sedan analysera filmerna kunde

han dra slutsatsen att kommunikationssätt som innebar att använda AKK hjälpmedel, t ex bilder eller saker, bidrog till mindre spontanitet än AKK utan hjälpmedel. De naturliga reaktionerna, kroppsspråk och ljud som inte kräver hjälpmedel går snabbare att förmedla och därför ger de sätten mer utrymme för spontana yttringar. Carter fann också att när det gällde användningen av bilder och saker som kommunikationsformer så var det förknippat med att andra uppmanade barnet att använda dem.

Carter studerade också spontanitet i förhållande till användningen av kommunikationen (22). Barnen använde sin kommunikation för det mesta i styrande syfte, för att fråga om något. De använde kommunikation mycket mer sällan till att ge något (sak eller information) eller att avvisa något, säga nej till något. Att ge något (information eller sak) var minst spontant och att fråga om något var mest spontant.

Hur effektivt är den spontana kommunikationen? Carter fann att kommunikationen som hade låg grad av spontanitet och som t ex var svar på påträngande kommunikation från en annan person var relativt effektiv (23). I sådan kommunikation var den andra personen beredd på kommunikation och hade förberett sig själv och barnet/ungdomen på innehållet i kommunikationen och ett gemensamt fokus fanns redan där. Vid kommunikation som ansågs ha hög grad av spontanitet, t ex när personen tar nya initiativ utanför det man just nu samspekar om var kommunikationen mindre effektiv. Enligt Carter kan det bero på att det är svårt att läsa av personer som har flerfunktionsnedsättningar och att dessa personer har svårt att förbereda för sin kommunikation genom konventionella sätt, t ex genom att se till att man har den andra personens uppmärksamhet. När det gällde spontan kommunikation som användes för att avvisa något kunde det ibland vara så att det inte fick svar på grund av att svarspersonen valde att inte uppmärksamma avvisandet. Ett exempel på det som Carter tar upp är när valet att "inte vilja ha" inte är socialt möjligt eller accepterat, t ex vid måltid (23).

Som slutsats kan man säga att Carters studier om spontanitet i kommunikationen för barn och unga med flerfunktionsnedsättningar visar att kommunikationssätt där t ex objekt och bilder används, AKK med hjälpmedel, ger mindre möjligheter till spontanitet eftersom kommunikationen är tänkt att gå igenom hjälpmedlen. Han fann också att när barnen använde sin kommunikation spontant utanför ett gemensamt fokus så var det mindre troligt att det fick effekt. Dessutom valde kommunikationspartners ibland att uppfatta den spontana kommunikationen eller inte beroende på om det var "lämpligt" eller inte i sammanhanget. På det hela menar Carter att hans resultat visar på vikten av att AKK hjälpmedel är tillgängliga och att de används tillsammans med barnen hela tiden, att omgivningen behöver förvänta sig spontan kommunikation och också arbeta med att hjälpa barnen och ungdomarna med funktionsnedsättningar att förtydliga sin kommunikation.

Kommunikation är en inlärd förmåga

I det teoretiska perspektivet sociopragmatik menar man att kommunikation är ett socialt beteende som får praktiska och pragmatiska konsekvenser. Med andra ord kan man säga att kommunikation får saker att hända. I sociopragmatiskt perspektiv fokuserar man på anledningen till kommunikation snarare än formen för kommunikation (24). Det var forskare som Bates, Camaioni och Volterra (25) som beskrev hur det förspråkliga beteendet, t ex ljud, gester och mimik, hos små barn fungerade som kommunikation och fick konsekvenser i omgivningen på samma sätt som talat språk. Med tiden har mycket forskning sällat sig till detta perspektiv och också vetenskapligt visat att det finns ett starkt samband mellan gester och utvecklat tal hos barn utan funktionshinder (beskrivet i Rowland) (24). Man kan säga att redan vid födelsen (vissa menar även innan) börjar det sociala sampelet och den inläring som bygger upp kommunikativ kompetens. För barn som har en typisk utveckling kulminerar med tiden den kommunikativa förmågan i att barnet har ett talat språk. Barn som har flerfunktionsnedsättningar utvecklas i sin kommunikativa förmåga men på grund av begränsningarna som kommer av funktionsnedsättningarna har dessa barn stora kommunikativa svårigheter.

Människan föds med biologiska system för att kommunicera: genom sensation via syn-, känsel-, lukt-, smak- och hörselsinnena sker en perception (tolkning) i hjärnan av det vi har uppfattat via sinnen. Hjärnans biologiska system för att ta emot sinnesintryck, tolka dem, associera och producera kommunikation är inte helt kartlagt. Ett exempel på nyare forskning om kommunikation och dess system är forskningen om spegelneuronsystemet i hjärnan som gör att vi uppmärksammar kommunikation väldigt snabbt. Spegelneuronerna sägs hjälpa oss att uppmärksamma t ex andra personers gester och kombinationer av mimik och kroppsspråk som kommunikation mycket snabbt. Det är spegelneuronsystemet som gör att vi med "turbofart" förstår att här är det kommunikation på gång och att vi själva kan gå in i den kommunikationen (26). För barn med funktionsnedsättning som har svårigheter med socialt samspel eller kommunikation på olika vis behöver det inte vara så att det finns en störning i detta system utan det kan vara så att det är förmågan att använda sig av spegelneuronsystemet som är problemet (enligt Nadel, se Thunberg) (27). De biologiska systemen finns där men det är först när de används och människan får erfarenheter som läggs till varandra som människan utvecklas (28). Kommunikativ förmåga fungerar på det sättet, kommunikation är framförallt en inlärd förmåga. Kommunikation lär man sig i samspelet med andra. Att bli bättre på att kommunicera kräver tid, engagemang och uthållighet både från personen själv men också från omgivningen. För att utveckla sin kommunikation krävs att det finns personer som svarar: samspelets förutsättning är att det finns minst en person ytterligare som svarar.

Förståelse av orsak-verkan

En grundläggande förståelse i den kommunikativa förmågan är medvetenhet och förståelsen om att det man gör (ens beteende) får konsekvenser utanför en själv. I förlängningen blir detta en förståelse om att man kan påverka andra, en förståelse om att vissa händelser föregår andra och att olika beteenden och händelser får positiva och negativa följder/konsekvenser. Barns medvetenhet om och förståelsen om sambandet mellan beteenden/händelser och dess konsekvenser kan beskrivas vara uppdelad i tre områden (8). Dessa tre är:

- förståelsen att barnets eget beteende får konsekvenser hos andra och i miljön
- förståelsen att händelser i miljön får konsekvenser i miljön
- förståelsen att beteenden får konsekvenser i föräldra-barn samspelet

Barns förståelse för att *deras eget beteende får konsekvenser hos andra och i miljön* kallas för beteende-baserade konsekvenser och kan vara sociala och icke-sociala. Det betyder att de sociala konsekvenserna handlar om att ta till sig och förstå sambandet mellan att när barnet ler och ljudar så t ex kittlar och gosar föräldern med barnet som konsekvens. Det som kallas icke-sociala beteende-baserade konsekvenser handlar om att barnet förstår att det är ett samband mellan att han eller hon t ex har rört sin arm och slagit till en hängande mobil som då rör sig och kanske låter.

Barns förståelse av att *händelser i miljön får konsekvenser i miljön* kallas för miljö-baserade konsekvenser och här är barnet inte direkt inblandad med sitt eget beteende. Ett exempel är förståelsen av att händelser föregår andra händelser, t ex en förälder sätter på barnet en haklapp före den får mat, och förståelse hos barnet att "nu kommer jag att få mat eftersom jag får en haklapp runt halsen".

Barns förståelse av *konsekvenser i föräldra-barn samspelet* kopplar ihop både beteende- och miljö och handlar om barnets förståelse av vad som kommer hända i det direkta samspelet. Denna förståelse kan vara ganska vid och kan ta in saker som brukar användas. Det kan vara t ex barnets förståelse av att en speciell filt brukar användas i tittut lek mellan mamma och barnet, barnet ser filten, mamman tar upp den och täcker över sitt ansikte för att börja leka. Här kan det vara förståelsen om särskilda inövade samspel som är som scener som barnet förstår, men det kan också vara kortare delar i samspel t ex att när mamma och barn brukar läsa en bok så får barnet sitta i knä och bläddra.

Förståelse av orsak och verkan som beskrivits ovan ger barnet möjligheter att engagera sig och ta del av det som händer runt barnet eftersom barnet kan vara med och påverka, men det blir också möjligt för barnet att förstå vad andra personers beteende betyder. Dunst och kollegor (8) har i en evidensbaserad forskningsöversikt beskrivit hur barns förståelse av orsak och verkan

utvecklas, hur man kan upptäcka denna förståelse och arbeta med att förstärka den. Enligt forskningsstudier de beskriver är små barn från 2 månaders ålder kapabla att förstå kopplingen mellan deras eget beteende och föräldrars svar (första punkten ovan). Tidiga åtgärder för att stärka denna förståelse handlar om att snabbt ge respons på barnets beteende och att svaret blir tydligt, nästan övertydligt i början. När barn har börjat förstå orsak-verkan mellan sina beteenden och omgivningens svar visar de glädje och spänning, detta kan vara mer otydligt för barn som har flerfunktionsnedsättningar men det betyder inte att det inte finns där.

För att hjälpa barnet att förstå att händelser i miljön får konsekvenser i miljön (andra punkten ovan) är det viktigt att barnet finns med i det som sker i vardagsrutinerna. Rutinerna blir en bas för det som händer och med tydlighet och systematik i vad som sker runt barnet kan barnet mer och mer förstå hur händelser hänger ihop. Om vardagens rutiner är tydliga i orsak-verkan händelseförlopp underlättas barnets förståelse.

För att barnet ska förstå konsekvenser i föräldra-barn samspelet (sista punkten ovan) är en nyckelfaktor att föräldrar och anhöriga är responsiva. Det betyder att föräldrar och anhöriga är lyhörda och känsliga för barnets varje initiativ av kommunikation och svarar direkt på det, adekvat men tydligt. Ett sådant beteende från föräldrar har visat sig få långtgående positiva konsekvenser även när det gäller hur ofta barnet svarar på andras kommunikation och kommunikationsutveckling. Att som förälder också vara till stöd och hjälp för barnet när han eller hon har svårt att visa engagemang, t ex genom att utforska tillsammans och ibland göra för barnet, är viktigt för att barnet ska känna att den kan lita på föräldern.

Coupe O'Kane och Goldbart (29) ger i ett arbetsmaterial som vänder sig till anhöriga och personal exempel på hur man kan arbeta för att tydliggöra kopplingen mellan orsak och verkan för barn med flerfunktionsnedsättningar. De beskriver att man kan arbeta i tre steg, *observation* av barnets reaktioner och kommunikation, *identifikation* om barnets kommunikation och beteenden som anhöriga eller personal ska fokusera på för att hjälpa barnet att förstå mer om och *genomförande* av snabba svar, förtydligande om kopplingen mellan orsak-verkan i det som barnet behöver öva på.

Observation: Anhöriga väljer först olika saker och situationer som man vet att barnet brukar svara på eller reagera till. Det gäller att presentera de olika sakerna och situationerna i tur och ordning, försök att vara systematiskt för att upptäcka barnets svar och reaktioner. Det handlar om att titta på barnets sätt att svara och reagera, observera och helst skriva ner vad som händer i barnets sätt att vara. Försök att göra en lista över barnets kroppsspråk, mimik, ljud och gester, helt enkelt över allt som sker hos barnet och som du tror är kopplat till de saker/situationer som presenteras. Du kan också ha gjort en lista innan som du nu kan använda för att pricka av i. När du är såhär nära barnet kan du samtidigt försöka tolka vad barnet vill förmedla med sitt svar, oftast handlar det om "jag gillar" eller "jag gillar inte".

Under detta första steg är det bra att försöka samla så många observationer som möjligt över barnets sätt att svara och reagera på en variation av saker och situationer. För att barnet ska ha det bekvämt är det bra att tänka på att göra detta vid den tiden på dagen då barnet är piggast och i ett sammanhang som barnet känner sig trygg i.

Identifikation: Som ett andra steg gäller det nu att titta igenom alla observationer och se vilka sätt barnet kommunicerar på. Gör två listor, en med de sätt som barnet oftast visar "jag gillar" på och en med de sätt som barnet oftast visar "jag gillar inte" på. Försök nu att söka mer information om och på vilket sätt barnets svar och reaktioner var lika över situationer och saker och bestäm något som ni vill arbeta vidare med. Det kan vara ett beteende som barnet visar till en viss grad i nuläget men som man önskar mer av. Ett exempel är att barnet visar ett svagt svar/reaktion och som var svårt att upptäcka genom alla observationer och man bestämmer sig för att försöka arbeta med att barnet ska kunna visa det starkare.

Under detta steg blir den listan över barnets beteende och hur de var kopplade till de olika saker och situationer som presenterades viktig. Välj ett svar/reaktion som ni vill hjälpa barnet att förtydliga och skriv ner hur barnet gjorde. Ta vägledning av listan och skriv ner hur barnet brukade kommunicera med kroppen, ljud och ansikte, ta också med hur du tolkade svaret.

Genomförande: Vid detta steg har barnets sätt att kommunicera observerats och identifierats tillsammans med i vilka situationer och saker som de brukar förekomma. På detta sätt finns en bild över vad som lockar barnet till kommunikation och hur barnet då brukar kommunicera och det finns också en bild över de tillfällen där barnet inte är lika tydlig. Detta kan man nu använda för att ställa i ordning särskilda samspelsmöjligheter då man kan öva mer på just det utvalda beteendet som man vill hjälpa barnet att t ex visa starkare. Nu kan man med hjälp av det man redan vet om barnets intressen presentera möjligheter/tillfällen för barnet att påverka sin omgivning genom att ändra litegrann i hur något brukar ske. Ofta handlar det om att omgivningen inte får vara för snabb med svaret eller att agera utan att vänta in barnet. Under detta steg kan man tänka på att upprepa samma övningsituation ofta, och de sätt man svarar på barnets kommunikation. Det är viktigt att vara konsekvent i sitt eget beteende, att hålla sig till samma typ av svar.

Gemensam uppmärksamhet

Att ha gemensam uppmärksamhet betyder att kunna uppehålla sig vid ett gemensamt intressefokus med en annan person och att visa att man samtidigt vet att den andra också delar detta fokus. I första steget i utvecklingen av gemensam uppmärksamhet, för spädbarn vid 2–4 månaders ålder, handlar det om att barnet och förälder fokusera på varandra och att båda uppfattar att den andra också gör det (30). Ett exempel på detta är när en förälder och

ett litet barn tittar på varandra och ler. Detta har kallats för primär intersubjektivitet. Det andra steget i utvecklingen av gemensam uppmärksamhet kommer då två personer tillsammans fokuserar sin uppmärksamhet på en sak eller händelse utanför tvåsamheten, t ex en bok eller en leksak, och samtidigt visar att de vet att den andra uppmärksammar samma sak. Detta kallas för sekundär intersubjektivitet och börjar uppkomma då spädbarn är i åldern 9 månader och uppåt (30, 31). Denna förmåga är fullt utvecklad vid 15–24 månaders ålder hos barn med typisk utveckling (32). Beroende på barnets utvecklingsnivå kan det vara lättare för barnet att förstå och visa förmågan att ha gemensam uppmärksamhet med bara en annan person i det direkta samspelet, alltså primär intersubjektivitet. Att ha gemensam uppmärksamhet på en sak, händelse eller person tillsammans med sin samspelepartner är svårare.

Det finns en nyansskillnad när det gäller gemensam uppmärksamhet, på engelska beskrivs skillnaden genom ordvalen *Joint attention* och *Shared attention* (32). *Joint attention* är när två personer har gemensam uppmärksamhet och samtidigt visar att de vet att den andra uppmärksammar samma sak och det blir ett gemensamt och samtidigt delande av uppmärksamhet. *Shared attention* är när personerna i samspelet båda fokuserar på samma sak men visar inte att de samtidigt direkt upplever det gemensamma fokus med samspelepartnern. Detta kan exemplifieras av när ett barn och en förälder är inne i en lek och t ex leker med en tågbanda. Det är vanligt att båda personerna finns parallellt i leken och fokuserar på samma sak, t ex båda tittar på när barnet kör tågloket men ingen säger något eller ser på varandra. I ett nästa steg i leken kan gemensam uppmärksamhet komma när barnet vänder sig till föräldern, ler och gör en sväng med loket, föräldern återknyter med leende och säger något om loket. Detta är exempel på att båda visar att de gemensam uppmärksamhet och upplever något tillsammans.

Det är vanligt att man bedömer gemensam uppmärksamhet på ögonkontakt mellan kommunikationspartners. Då står ögonkontakt för en kommunikation om att man delar fokus och är uppmärksam på samma sak. Men det är också vanligt att man visar gemensam uppmärksamhet genom andra kommunikativa beteenden, t ex genom att notera gemensam uppmärksamhet med att ge ifrån sig ljud men inte lyfta blicken, skifta ställning för att med kroppsspråket visa att man vet att man delar fokus, eller att man tar någon på axeln när man kommer för att stämma in i ett samspel (33).

Personer som har flerfunktionsnedsättningar bedöms ofta vara på en tidig utvecklingsnivå vilket medför att de har svårigheter att visa och ha gemensam uppmärksamhet med en samspelepartner. Detta kan bero på deras intellektuella funktionsnedsättning men även på deras fysiska funktionsnedsättning. Begränsningar i grovmotoriken kan t ex göra att personen inte kan ta ögonkontakt eller att rikta blicken mot kommunikationspartnern (33). Det är viktigt att man tänker på alla andra sätt som man kan visa gemensam uppmärksamhet på för att tolka dessa personers kommunikation. Iacono et al (12)

visade i en observationsstudie med 4 barn med flerfunktionsnedsättningar att barnen hade strategier för att vara uthålliga i ett samspel i en gemensam uppmärksamhet även om de inte kunde hålla uppmärksamheten så mycket med hjälp av blicken. En flicka visade detta genom att sträcka sig efter föremålet för den gemensamma uppmärksamheten under en längre tidsperiod i samspelet, 12 sekunder. Samma gjorde en annan flicka då hon på tre kommunikativa sätt visade under 13 sekunder i samspelet att hon delade uppmärksamheten, genom att sträcka sig efter föremålet, ljuda och skratta. En flicka visade att hon ville att de skulle sluta läsa bok genom att oavbrutet låta/ljuda tills de slutade läsa boken. För att visa att hon inte ville ha en dricka som erbjöds henne, satt en av flickorna och gungade fram och tillbaka tills drickan togs bort.

Hostyn, Neerinx och Maes (32) undersökte hur personer med flerfunktionsnedsättningar visade gemensam uppmärksamhet, i båda formerna av samtidigt delande (joint attention) och parallellt delande (shared attention). De studerade hur 17 personer i åldrarna 3 till 59 riktade sin uppmärksamhet i samspelet med en personal och hur de riktade samma personals uppmärksamhet till ett gemensamt intresse. I studien filmades samspel mellan två personer, alltså 17 par, då de satt tillsammans och t ex lekte med eller utan sak. De fann att personerna med flerfunktionsnedsättningar i mycket liten utsträckning riktade kommunikationspartners uppmärksamhet, bara i 10 procent av det observerade samspelet. Då de riktade kommunikationspartners uppmärksamhet använde deltagarna mål-orienterat beteende, uthållighet eller genom att upprepa samma beteende för att rikta partners uppmärksamhet. Vanligaste sätten var att visa saken och hålla upp den, men mer sällan genom rösten eller blick. Personalen använde sig mest av talat språk i samspelet och genom att hantera saken som var i fokus och inte så mycket av t ex taktil beröring i samspel. Taktil beröring kan underlätta i kommunikationen med personer med flerfunktionsnedsättningar.

Åtta av de 17 paren var någon eller några gånger i gemensam uppmärksamhet (joint attention), men då det förekom var det kort. Det förekom oftare att båda samspelepartners var uppmärksamma på samma sak parallellt med varandra (shared attention). Gemensam uppmärksamhet föregicks alltid av parallellt delad uppmärksamhet och Hostyn och kollegor lyfter fram vikten av att identifiera den typen av delad uppmärksamhet för att sedan kunna fokusera på att bygga upp den gemensamma upplevelsen av uppmärksamhet. De par som hade fler episoder av parallellt delad uppmärksamhet hade också fler episoder av gemensam uppmärksamhet, medan de par som hade få episoder av parallellt delad uppmärksamhet hade få episoder av gemensam uppmärksamhet.

Vakenhet

När det gäller kommunikation hos och med personer med flerfunktionsnedsättningar så är grad av vakenhet något som kan påverka hur mycket, hur ofta och på vilket sätt kommunikationen fungerar. Vakenhet är ett kroppsligt tillstånd och vakenhet hos en person kan variera från att vara helt sovandes till att vara mycket aktiv, till och med överaktiv. Vakenhetsgraden hos en person som har flerfunktionsnedsättningar kan variera mer under en dag än för personer utan funktionshinder. Detta kan bero på fysiska konsekvenser av funktionsnedsättningen, det kan också bero på biverkningar från mediciner eller på tidigare upplevelser som personer nyss varit med om och som var mer tröttnande än man kunde tro och veta. Många forskare och praktiker har diskuterat att lärande och utveckling kan ske bäst när en person är i en optimal nivå av vakenhet (se t ex översiktsartiklar skrivna av Munde et al; Roberts, et al) (10, 34). Här nedan beskrivs vakenhetsgraden hos personer med flerfunktionsnedsättningar och dess konsekvenser för kommunikation.

Mycket forskning har utgått ifrån att det finns en mätbar uppdelning i vakenhet som spänner sig över 8 tillstånd. De åtta olika graderna av vakenhet är inaktiv sömn, aktiv sömn, dvala, däsighet, inaktiv vaken, aktivt vaken, aktivt vaken med stereotypiskt beteende och mycket aktivt vaken med gråt/upprördhet eller självskadebeteende (den tidigaste referensen på forskning här är Guess, Roberts, Siegel-Causey, och Rues) (35). Den grad av vakenhet i vilken barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar är mest mottagliga för delaktighet i form av kommunikation och lärande är i tillståndet som kallas för *aktivt vaken* (34).

I forskning har man observerat de åtta tillstånden av vakenhet hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar bland annat under skoltid och sett hur vakenhetsgraden varierar och hur mycket möjlighet till kommunikation och lärande som barnen hade när de befann sig i optimal vakenhet. Guess et al (35) observerade 66 barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar och fann att de för det mesta var i vakenhetsgraden inaktiv vaken (oberoende av kronologisk ålder), 46 procent av den totala tiden var de i det tillståndet. De var i det optimala tillståndet aktivt vaken 13–24 procent av tiden. Arthur (36) studerade 3 barn med flerfunktionsnedsättningar under olika situationer under skoltid: i klassrummet, på skolgården och i badrummet. Arthur observerade i vilken vakenhetsgrad barnen var i och fann att barnens vakenhetsgrad varierade mycket sinsemellan. Han fann att inte sällan när barnen var i en optimal nivå av vakenhet för lärande och kommunikation så befann de sig inte i tvåsamhet med andra. Barnen befann sig proportionerligt ofta för sig själva och inte i samspel, vilket gjorde att deras initiativ inte togs emot av någon annan person. De fick alltså inte möjlighet till kommunikation och lärande då de var aktivt vakna och alltså som mest mottagliga själva.

Flera studier uppmärksammar de ofta varierande och ombytliga kroppstillståndet som vakenhet är för barn och ungdomar med flerfunktionsned-

sättningar och att det är mer sällan än ofta som barnen är i den optimala vakenhetsgraden för kommunikation och lärande, aktivt vaken, under vanliga vardagar (34). Eftersom denna grupp tillbringar kort tid i optimal vakenhetsgrad är det mycket viktigt att de får vara med andra och kommunicera och lära sig då de är aktivt vakna.

Arthur (37) studerade hur vakenhetsgrad hos 10 barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar påverkades av vad som hände i miljön, och vilka situationer barnen fanns i. Han valde ut sammanhang under en skoldag som hade med kommunikation och gruppdeltagande att göra. Han fann att vakenhetsgraden aktivt vaken förekom oftare än statistiskt förväntat direkt efter att barnet/ungdomen hade varit i kommunikativt samspel med en annan person. Samspel främjade aktiv vakenhet och denna vakenhet kunde hålla sig och inte hamna i inaktiv vakenhet om man fortsatte kommunicera och ta tur. Han fann också att tillståndet aktivt vaken med stereotypiskt beteende förekom mindre ofta än statistiskt förväntat direkt efter kommunikativt samspel med en annan person. Detta betyder att det är stimulerande för barnen och ungdomarna att vara i kommunikation och samspel med andra och att de då mer sällan hamnar i stereotypa beteenden. Arthur (37) fann också att aktivt vaken med stereotypiskt beteende som hade startat höll i sig tidsmässigt längre än andra aktivt vakna nivåer av vakenhetsgrad. Han skriver att det är viktigt att tänka på detta i pedagogiska sammanhang, att samspel är stimulerande och att stereotypa beteenden ska man försöka hindra direkt när de börjar genom att starta samspel istället.

En annan aspekt som omgivningen kan ändra på för att ändra en persons nivå av vakenhet är genom rörelse (10). Genom att skapa rörelse med personen, t ex genom att gunga, väcks personen. Detta är kopplat till det vestibulära systemet, balanssystemet, och genom att stimulera det på ett för personen roligt och motiverande sätt kan vakenheten hållas igång.

Gemensamma slutsatser från flera forskningsstudier är att understimulering skapar självstimulering och att det är viktigt att upptäcka och se när barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar är aktivt vakna och att då interagera med dem, mest framgångsrikt genom samspel eller rörelse. Genom att göra det systematiskt så stödjer man att barnet och ungdomen i fortsättning har mer frekvent optimal nivå av vakenhet under vanliga dagar (10, 34, 37).

Vera Munde är en holländsk forskare som har tagit fram ett formulär för att kunna kartlägga när personer med flerfunktionsnedsättningar är i en optimal vakenhet. Ett tidigare formulär har funnits, det skapades av Guess och kollegor, och det är det som använts i de studier som nämnts tidigare. Guess formulär, som mäter vakenhet i de 8 stegen, har kritiserats för att vara svårt att använda och svår när det gäller att jämföra resultaten mellan olika studier (35). Detta är inte bra eftersom det då inte går att samla forskningsresultat för en viss grupp på ett trovärdigt vis. I sin systematiska forskningsöversikt fann Munde och kollegor (10) också att det fanns en viss oklarhet om vilken

målgrupp av personer med funktionsnedsättningar som hade studerats med Guess formulär. Som en följd av genomgången startade Munde en process att ta fram ett nytt formulär (38).

Munde betonar att vid kartläggning av vakenhet hos personer med flerfunktionsnedsättningar är det viktigt att en nära anhörig är med och bedömer vakenheten. Detta är viktigt eftersom uttrycket för vakenhet som personer ger är så olika. Formuläret som Munde har tagit fram heter Alertness Observation List (AOL) och meningen är att genom formuläret kunna skapa en individuell profil över vakenhet hos en person med flerfunktionsnedsättningar och att detta ska kunna göras av anhöriga eller personal (38). För att göra formuläret användbart finns det 4 steg av vakenhet i AOL. Det som föräldrar och anhöriga söker signaler på hos personer med flerfunktionsnedsättningar för att kunna starta kommunikation och samspel är att personen är fokuserad på kommunikation och samspel, det första steget är alltså *fokuserad*. Inför att bli fokuserad finns förberedelse eller väntan och det andra steget har Munde kallat för *inåtvänd/tillbakadragen* (withdrawn). Hon menar att även om personen inte är fokuserad på samspel och kommunikation så finns det ett förstadium som ger möjlighet för kommunikation, därför är denna nivå viktig att kunna upptäcka. Det tredje steget att se är *sovande tillstånd*, om personen är i detta tillstånd är det ingen idé att interagera. Det fjärde steget att notera och känna till som anhörig är det *agiterade tillståndet, upprördhet*, och detta inkluderar självskadebeteende. Detta tillstånd kan yttra sig på olika sätt och ha olika anledningar och funktioner. Det kan ibland vara så att det är en följd av att ha varit fokuserad på kommunikation och samspel men det kan också vara uttryck för annat.

Munde lyfter fram att det ska vara möjligt för anhöriga och personal att kunna göra en profil över en persons vakenhet. Genom att göra det kan man också se och förstå mer om det vardagliga fungerandet, t ex koppla ihop reaktioner med händelser som man inte tidigare sett, man kan få en bild över vilka saker som är tröttsamma för personen och man kan få en bild över vad som av personen upplevs som jobbigt att hantera (39).

Kommunikativ kompetens

Janice Light är logoped och professor vid Penn State University i USA och hon är en förgrundsforskare inom området kommunikation hos personer som har olika typer av funktionsnedsättningar. Light har genom sin forskning definierat kommunikativ kompetens och det är ett begrepp som fortfarande används inom det praktiska och forskningsmässiga området AKK. Light (40, 41) har formulerat fyra huvudanledningar till att människan kommunicerar: 1) att uttrycka behov och önsknningar, 2) utveckla och söka social närhet, 3) utbyta information, och 4) uppfylla sociala regler.

1. Att uttrycka behov och önskningar görs ofta genom styrande kommunikation, dvs. att vi vill påverka andras beteende som ett medel för att uppfylla våra behov och intressen. Exempel på detta är ett barn som använder en bild för att visa att han/hon vill ha frukt eller visar med kroppsspråk att han/hon inte vill bada. Här ligger inte fokus på deltagarna utan på att få det man vill ha/inte vill ha. Samspelet för denna typ av kommunikation är ganska förutsägbart, det pågår inte särskilt länge och kräver inte någon högre nivå av språklig kompetens.
2. Att utveckla och söka social närhet görs ofta genom uppmärksamhetsriktad kommunikation, "här är jag!". denna typ av kommunikation handlar om att skapa, upprätthålla och utveckla nära relationer med andra. Här är fokus på deltagarna i samspelet och på att vara tillsammans. Samspelet i sig är det viktiga, det finns inget annat mål att uppfylla. Exempel på detta är ett barn som lutar sig tillbaka i mammas famn, eller två barn som ligger bredvid varandra och tjoar. Denna typ av kommunikation tar sig olika form, det kan vara långa sekvenser av samtal och utbyten men det kan också vara ett leende och en blick.
3. Att utbyta information handlar om att ge eller ta emot information, och fokus ligger på själva informationen. Utbyte av information kan vara långa samtal, t ex när en förälder berättar om planerna för helgen. I denna typ av samspel krävs ganska avancerad språklig förmåga, det kan behövas kunskap om olika termer och ord för särskilda områden. Det finns stor bredd och djup i denna typ av kommunikation och har ofta formen av undervisning och lärande.
4. Att uppfylla sociala regler handlar om att kunna följa de etablerade sociala reglerna i socialt samspel, t ex artighetsfraser. Denna typ av kommunikation är ofta kort och är riktad till både de vi känner och till främlingar. Exempel på detta är hur vi svarar i telefon, konverserar med kassörskan i affären eller hälsar på en granne. Samspelet är begränsat och fokus ligger på vad som är förväntat i det sociala mötet.

I ett livsperspektiv varierar betydelsen av dessa olika anledningar till kommunikation, små barn kommunicerar först och främst för att uttrycka behov och önskningar och för att skapa, upprätthålla och utveckla social närhet. Med utvecklingen av kognitiv förmåga samt erfarenheter och minnen kommer kommunikationen också att handla om att få veta mer om olika saker, genom att barn frågar "vad är det?" och "varför?". Att ha tillgång till förmågan att kunna kommunicera rätt i sociala sammanhang är av betydelse när t ex artighetsfraser blir en ingång till att skapa nya relationer eller upprätthålla sociala relationer som kanske är mer eller mindre ytliga. Detta behov blir mer uttalat ju äldre barn blir. Även om betydelsen varierar så är alla fyra anledningar till att vi kommunicerar väsentliga för att kunna lära oss av och

vara tillsammans med andra i den sociala helheten som finns i de sammanhangen vi deltar i.

Den personliga kommunikativa kompetensen är i vilken grad vi kan uppnå målen med vår kommunikation. Hur mycket, hur effektivt är barnets kommunikation för att uppnå det den vill med sin kommunikation? Genom att veta vad ett barn behöver utveckla mer kan man formulera rätt kommunikativa åtgärder, dvs. arbeta med relevanta områden för barnets kommunikation. Det är individuellt och situationsberoende vilken del av den kommunikativa kompetensen som bör vara i fokus, det handlar om att finna en individanpassning.

Light beskriver att kommunikativ kompetens kan delas in i språklig-, operationell-, social-, och strategisk kompetens. Språklig kompetens handlar om hur väl barnet förstår den språkliga koden, orden i språket och hur språket är uppbyggt. Operationell kompetens handlar om personens funktionsförmåga i relation till samspelet, t ex rörelseförmåga har stor betydelse för att kunna hantera hjälpmedel och synförmåga för att kunna se andras kroppsuttryck. Social kompetens handlar om kunskapen om sociala regler i kommunikation, t ex kunskap om att ta tur och avsluta samspel. Strategisk kompetens handlar om att känna till tekniker för att kompensera brister i de ovan beskrivna kompetenserna, t ex att hitta på egna tecken.

Light och andra forskare har också beskrivit att kommunikativ kompetens är uppbyggd av kommunikationens innehåll, kommunikativt form (sätt) och kommunikationens användning (se t ex 42). Här kommer vi framförallt att beskriva de senare.

Innehåll, form och användning av kommunikation

Innehåll i kommunikation handlar om vad kommunikationen berör, och beror på erfarenheterna hos dem som kommunicerar. Innehållet i kommunikationen baseras på behov, känslor och upplevelser som kommunikationspartners har. Barn som har flerfunktionsnedsättningar har mindre möjlighet till att själva skapa ett rikt innehåll i kommunikationen på grund av att deras behov, känslor och upplevelser är annorlunda och begränsade. Att ha rätt kommunikationshjälpmedel är viktigt för att barnet själv ska kunna utveckla innehållet i kommunikationen. Ett barn som har hjälpmedel inom räckhåll och tillgängligt har större möjligheter att själv initiera kommunikation. Det finns också hjälpmedel som kommunikationspartners kan använda för att hjälpa till att fokusera innehållet, t ex saker/objekt som får symbolisera någon vardaglig händelse (43).

Innehållet i kommunikationen är också något man bygger upp tillsammans i samspelet. Kommunikationspartners till barn med flerfunktionsnedsättningar tolkar innehållet i kommunikationen utifrån sin kunskap om barnet, vad barnet brukar kommunicera om, vilka intressen barnet har, barnets

dagsform i hälsa och humör (44, 45). När en kommunikation, ett samspel, är i gång så är kompetenta kommunikationspartners följsamma och lyhörda och kan leda samspelet så att innehållet följer det som barnet upplever i nuet (45).

Form och sätt av kommunikation handlar om de olika typer av kommunikativt beteende som barn har när de kommunicerar. Eftersom barn och ungdomar som har flerfunktionsnedsättningar är en heterogen grupp kan man inte peka ut exakt kommunikationsform eller sätt som är generella för alla i gruppen. De vanligaste formerna för kommunikation som används av personer med flerfunktionsnedsättningar är kroppsspråk, mimik, ljud, blick och gester. Men det är inte ovanligt att personer med flerfunktionsnedsättning kan förstå och göra tecken, konventionella eller egna. Det är viktigt att man ser alla kroppsliga beteenden och verbala uttryck som möjliga kommunikativa beteenden för denna grupp. Varje liten del kan vara en kommunikativ komponent. När det gäller kommunikation och former för kommunikation är omgivningens tolkningsberedskap av stor betydelse. Personer som har flerfunktionsnedsättning kommunicerar ofta olika med olika kommunikationspartners och olika beroende på situation, detta kan beror på t ex dagsform eller invanda rutiner.

Användning av kommunikation kan delas i tre olika användningsformer: man kan använda kommunikation för socialt samspel t ex turtagning med en annan person då personen i sig är fokus, man kan använda kommunikation för att dela uppmärksamhet (JA joint attention) t ex i en turtagning när fokus ligger på något utanför tvåsamheten, en sak eller händelse. Det tredje användningssättet är styrande kommunikation, t ex då man kommunicerar för att fråga efter något, eller att säga ifrån. För barn och unga med flerfunktionsnedsättningar brukar det vara den styrande kommunikationen som används mest, medan delad uppmärksamhet är den som minst används. Praktiker och forskare brukar beskriva att om man försöker öva upp delad uppmärksamhet så kan det bidra positivt till den fortsatta utvecklingen av andra förmågor, t ex kommunikation och delaktighet (46, 47).

I en studie om 9 barn i förskoleåldern undersökte Olsson (42) hur de kommunicerade i två olika leksituationer. Alla barn hade flerfunktionsnedsättningar, de hade måttlig till grav utvecklingsstörning och olika grad av fysisk funktionsnedsättning och synnedsättning.

Kommunikationssituationerna som filmades var leksituationer på förskolan där barnen lekte med en vuxen, och den vuxne deltog som kommunikationspartners i leken. En leksituation var inriktad på rörelse i lek, dvs. att utforska och röra sig, sträcka sig efter och leta. Den andra leksituationen var inriktad på manipulation, hanterande av leksak.

I resultatet av studien kunde man se att även om barnen hade relativt lika funktionsnedsättningar så använde barnen sig av olika form av kommunikationsuttryck i olika situationer. På gruppnivå fann Olsson att i båda leksituationerna använde sig barnen mycket av delad uppmärksamhet, och i manipu-

lationsleken använde barnen sig väldigt mycket av delad uppmärksamhet. Hon fann att i den rörelsefokuserade leken använde barnen mer social interaktion än i manipulationsleken.

På gruppnivå fann hon också att högre kognitiv förmåga hade samband med hur mycket delad uppmärksamhet som barnen använde och att en bättre syn också hade samband med mer delad uppmärksamhet. På individnivå kunde det trots resultaten på gruppnivå finnas skillnader som stack ut, t ex visade ett barn relativt mycket delad uppmärksamhet trots att han hade låg kognitiv förmåga. På det sättet kunde det på individnivå se varierat ut hur barnen använde sig av sina kommunikativa uttryckssätt, som ljud, gester och kroppsspråk, och vilken användning, om det var i social interaktion, delad uppmärksamhet eller styrande kommunikation.

Cecilia Olsson lyfter fram just detta, att på individnivå är det relationen till den som barnet leker med och situationen som avgör hur barnet använder sina förmågor. Hennes studie visar också att delad uppmärksamhet kunde upplevas i samspelet mellan barnen och den vuxna, vilket är motstridigt till vad andra menar är möjligt för barn på tidig utvecklingsnivå. Hennes resultat kan bero på att barnen var på väg till en mer avancerad kognitiv nivå, och att barnen alltså generellt inte var på en mycket tidig utvecklingsnivå, men det kan också visa att barn kan mer i strukturerade leksituationer med vuxna som är inriktade på att se kommunikation. Dessa leksituationer var iordningställda för att upptäcka och söka kommunikation hos barnen och den vuxna var inställd på kommunikation. Situationerna var iordningsställda i en miljö som var känd för barnen och kommunikationspartners var förskollärare, detta kan också ha bidragit till att barnen kunde använda sin fulla potential.

Barn som har omfattande funktionsnedsättningar har svårt att kommunicera likadant över situationer, deras kommunikation är beroende av hälsa, välkänd situation och familjära kommunikationspartners. I Olssons studie hade flera av dessa parametrar tagits hänsyn till, och som resultat kan man ändå se att skillnaderna mellan hur barnen kommunicerade var stor. För att leksituationerna skulle vara iordningställd för att passa barnen så att de skulle kunna ta del i leken så mycket som möjligt hade förskolelärare intervjuats om vilka som var barnens favoritleksaker, barnens syn och hur brett barnens synfält var. I Olssons studie handlade det om att fånga barnen i deras typiska lek, med sina favoritleksaker, favorit lek/kommunikationspartner och i den miljö som var mest bekant för dem på förskolan.

Stephenson och Dowrick (48) menar att det finns mer forskning om kommunikationen hos barn med flerfunktionsnedsättning i åldrarna 0–6 år än det finns forskning om föräldrars perspektiv på sina barns kommunikation när barnen är i skolåldern. Stephenson och Dowrick intervjuade 10 australiensiska föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning i åldrarna 4–9 år och frågade om barnens sätt att kommunicera och hur barnen använde sin kommunikation. Barnen hade måttlig till grav utvecklingsstörning, medicinska

svårigheter, t ex epilepsi och astma, några av barnen hade också hörselnedsättning och fysiska funktionsnedsättningar.

Alla föräldrar berättade att deras barn kommunicerade multimodalt, att de använde kroppsspråk, mimik, gester, egna tecken eller konventionella tecken. Föräldrarna berättade ingående hur leenden, skratt och ögonkontakt eller ögonpekning var tydlig kommunikation som barnen använde för att dela uppmärksamhet eller be om saker. Kroppsspråk och gester beskrevs som betydelsefulla för barnen att visa vad de ville, t ex sparka snabbare och längre i ett svar, eller knacka på någons ben eller arm för att få uppmärksamhet. Det kunde också vara att de hämtade någon sak för att fråga om något eller för att få uppmärksamhet. Att vända sig bort var sätt att protestera. Sju föräldrar beskrev att deras barn pekade, men bara 3 föräldrar menade att deras barn systematiskt använde nickningar och vinkningar adekvat. Några barn använde tecken, men det var mest egna tecken och det var inte tydligt att de gjorde det konsekvent. Åtta av tio föräldrar beskrev att barnen puttade undan saker eller personer som protest. Problematiskt beteende, mer utåtagerande, t ex kasta saker eller stampa med foten och skrika, dra i hår eller slå beskrevs också som sätt att protestera. Föräldrarna beskrev också hur barnen använde ljud, vokalisation, för att kommunicera. De flesta föräldrar berättade att barnen gjorde särskilda ljud för bestämda saker, t ex en grymtning för att visa att nu är jag här, eller ett klickande ljud med tungan för att få dricka. Några föräldrar berättade att deras barn kunde formera vissa ord genom talet, men att det var svårt att höra vad det var för ord och de "vågade" inte riktigt alltid tolka att det var ett ord. På en direkt fråga om barnet använde sig av bilder eller saker för att kommunicera berättade föräldrarna att barnen använde sig av bilder och saker för att kommunicera, t ex kunde de hämta en PECS bild för att visa vad han eller hon ville ha (PECS står för Picture Exchange Communication System, och är en metod där bildkort används för att kommunicera). Men saker och bilder spelade inte en stor roll i hur dessa barn och föräldrar kommunicerade med varandra i vardagen. I sina analyser av intervjuerna och slutsatser lyfter Stephenson och Dowrick fram att dessa föräldrar inte uppmuntrade användandet av alternativ kompletterade kommunikation, t ex bilder, utan hellre uppmuntrade ljud och gester som de kunde tyda. Som sin slutsats lyfter forskarna fram att föräldrar kanske inte är motiverade att arbeta med samma kommunikationsformer som t ex skolan gjorde på grund av att de kanske inte hade full förståelse av nyttan med det. De som arbetar med barn och familjer har ett ansvar att introducera och förklara fördelarna för barnet att använda AKK, samtidigt som det behövs ett samtal om fördelarna med att arbeta med samma kommunikationsmål och hjälpmedel i skola och hemma.

Medveten och omedveten kommunikation

Medveten kommunikation är kommunikation som en person har en avsikt med. Man kan förklara det som att personen har en medveten tanke med den kommunikation han eller hon gör. Det vanligaste är att vi medvetet kommunicerar att vi vill ha något, det kallas för styrande kommunikation. Det finns också kommunikation som personer gör men som han eller hon inte är medveten om. Omedveten eller oavsiktlig kommunikation är oftast ljud, gester och kroppsspråk. Ett exempel på omedveten/oavsiktlig kommunikation är när en person suckar högt utan att själv vara medveten om att det kan tolkas av andra som att han eller hon är trött och inte orkar mer, eller kanske att han eller hon tycker att något är tråkigt. Det finns alltså en skiljelinje mellan avsiktlig och oavsiktlig kommunikation och det är just att det ena är omedveten kommunikation och det andra är medveten kommunikation (49).

Enligt Charity Rowland (24, 50) kan man dela in utvecklingen av kommunikation i 7 nivåer. Jag använder mig av hennes beskrivningar av hur en persons beteende blir kommunikativt beteende för att förklara utvecklingen av kommunikation från omedvetet beteende till medveten avsiktlig kommunikation. Rowland har applicerat dessa 7 nivåer i kartläggningen The Communication Matrix, som finns beskrivet senare i översikten. De 7 nivåerna visar hur beteende blir kommunikativt beteende i tidsordning från att barn är 0 månader till att de är 24 månader.

I nivåförskjutningen mellan 1 och 7 finns också utvecklingen av kommunikation beskriven med fördjupning om förståelsen av symbolik. Symbolisk förståelse handlar om en mer abstrakt förståelse av att t ex gester kan vara tecken som har en betydelse. Ibland används uttrycket "för-symbolisk nivå" i förhållande till kommunikationsförmåga hos barn och ungdomar med fler-funktionsnedsättningar.

Nivå 1, Omedvetet beteende

En person på denna nivå kan inte själv styra sitt beteende och har alltså inte kontroll på sitt sätt att vara. Men beteendet visar personens tillstånd, t ex om han eller hon är hungrig eller trött. Omgivningen förstår hur personen mår och vad personen behöver genom beteenden som kroppsspråk, mimik och ljud. Barn med typisk utveckling är på denna nivå när de är mellan 0 och ca 3 månader.

Nivå 2, Medvetet beteende

En person på denna nivå kan styra sitt beteende men använder det inte ännu för att kommunicera, personen har inte en kommunikativ avsikt med sitt beteende. Ännu har inte personen förstått att den kan använda sitt beteende för att påverka andras beteende. Omgivningen tolkar personens behov och

önsknings genom kroppsspråk, mimik, ljud och blick. Barn med typisk utveckling är på denna nivå när de är mellan 3 och ca 8 månader.

Nivå 3, Okonventionell kommunikation (för-symbolisk)

En person på denna nivå använder okonventionellt för-symboliskt beteende för att kommunicera med avsikt. Beteenden som används för att kommunicera kallas "för-symboliska" för att de inte innehåller någon sorts symboler, och de kallas okonventionella för att beteendena inte är socialt accepterade att använda när vi växer och blir äldre. Det kommunikativa beteendet består av kroppsspråk, ljud, mimik och enklare gester, t ex dra någon i tröjan. Barn med typisk utveckling är på denna nivå när de är mellan 6 och ca 12 månader.

Nivå 4, Konventionell kommunikation (för-symbolisk)

En person på denna nivå använder konventionellt beteende för att kommunicera med avsikt, men använder inte symboler. Att beteendet är konventionellt betyder att det är socialt accepterat och vi använder beteendet tillsammans med språk när vi mognar och blir äldre. Betydelsen av vissa gester kan vara unik för den kultur där de används. Kommunikativt beteende på denna nivå är att peka, att skaka eller nicka på huvudet, vinka, krama och att titta från en person till en önskad sak. Rowland påpekar att vissa av dessa gester kräver bra synförmåga (t ex att peka) och sådana gester är inte användbara för personer med svårare synnedläggelse. På denna nivå kan också viss ljudbetoning användas. Barn med typisk utveckling är på denna nivå när de är mellan 12 och ca 18 månader.

Nivå 5, Konkreta symboler

På denna nivå används konkreta symboler som fysiskt ser ut som det de representerar. Konkreta symboler ser ut som, känns som, rör sig som eller låter som det de representerar. Konkreta symboler är fotografier, saker (t ex skosnöre för att representera sko), ikoniska gester (t ex klappa på stolen för att säga "sätt dig här") och ljud (t ex surra som en humla). De flesta personer hoppar över denna nivå och går direkt till nivå 6. För en del personer kan denna typ av symboler vara de enda som de förstår som symboler, för andra kan denna nivå vara en bro till att förstå abstrakta symboler. Barn med typisk utveckling använder konkreta symboler tillsammans med gester och ord, vanligtvis mellan 12 och 24 månader, men för dem är inte konkreta symboler en enskild nivå eller fas i deras utveckling.

Nivå 6, Abstrakta symboler

En person på denna nivå använder abstrakta symboler så som språk, tecken, punkt skrift eller skrivna ord för att kommunicera. Dessa symboler är abstrakta eftersom de inte ser ut som det de representerar. Symbolerna används en åt gången, och barn med typisk utveckling är på denna nivå när de är mellan 12 och 24 månader.

Nivå 7, Språk

På denna nivå används symboler (konkreta eller abstrakta) i kombinationer av två eller tre samtidigt för att kommunicera, t ex "vill ha juice" "mamma solglasögon". Personer på denna nivå förstår att betydelsen av kombinationerna av symbolerna ändras om ordningen på den ändras. Barn med typisk utveckling kommer till denna nivå när de är ca 24 månader.

Iacono och kollegor genomförde en forskningsstudie om att identifiera avsiktlig kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. De menar att det är inte givet att dessa barn och ungdomar visar avsiktlig kommunikation på ett konventionellt sätt (12), barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar har ofta okonventionellt sätt att kommunicera med ljud, gester och kroppsspråk. Hur de kommunicerar kan också variera från dag till dag och det kan vara så att de kommunicerar olika med olika personer. Därför gäller det att vidga synen på kommunikativt beteende till att innefatta alla kroppsliga beteenden och försöka förstå om personen använder det systematiskt. För att förstå ett barns kommunikation är det viktigt att söka efter kroppsligt beteende som är systematiskt återkommande.

I sin fallstudie med fyra elever i åldrarna 5 till 8 år fann de att uthållighet i beteende signalerar avsikt. Uthålligheten i kommunikation visade sig genom att barnen försökte "reparera" ett samspel. Iacono och kollegor menar att den tidigaste formen av försök till att reparera är upprepningar, medan mer avancerade former av är att man försöker modifiera/ändra sitt beteende, t ex ropa högre eller lägga till någon form av uttryckssätt. De menar också att vid de tidiga stadierna av avsiktlig kommunikativt beteende är det mer vanligt med styrande kommunikation ("jag vill ha") än med uppmärksamhetsriktad kommunikation ("titta där") och kommentarer till händelser.

Det är i aktiviteter och rutiner som barn har möjlighet att uttrycka avsiktlig kommunikation. I aktiviteter som är meningsfulla för barnen kan barn aktivt ta initiativ till att delta. Forskning visar att barn som har flerfunktionsnedsättningar kommunicerar mindre tydlig och expressiv kommunikation (t ex initiativ) än barn som inte har funktionsnedsättningar och det gör att föräldrar och anhöriga har färre möjligheter att svara och få igång samspel (17). Bruce och Vargas (33) studerade i vilka meningsfulla aktiviteter som barn med flerfunktionsnedsättningar uttryckte avsiktlig kommunikation. Resulta-

ten från deras studie visar att barnen uttryckte mest kommunikation i aktiviteter som var familjära för dem. I denna studie var det aktiviteter och rutiner under en skoldag, och de mest meningsfulla aktiviteterna utifrån kommunikation var matsituationer och språklektion. I deras studie fann de att alla 17 barns kommunikation hängde ihop med motivation, både till sådant de gillade och mot sådant de inte gillade. Deras resultat visade inga samband mellan högre nivå av avsiktlig kommunikation och mer kommunikation.

Rainey Perry (51) har beskrivit hur musikterapi kan vara kopplad till utvecklingen av avsiktlig kommunikation hos barn med flerfunktionsnedsättningar. Hon har tittat närmare på hur musikterapi fungerar för utvecklingen av barns kommunikativa förmåga. Rainey Perry studerade tio skolbarn i åldrarna 5–11 under musikterapi klass och barnen hade flerfunktionsnedsättningar; de hade cerebral pares, epilepsi, betydande synnedsättning och olika grad av kognitiv funktionsnedsättning.

Rainey Perry menar att syftet med musikterapi för barn som har funktionshinder är att utveckla deras kommunikativa beteenden (51). Rainey Perry beskriver att musik är frikopplat från symbolik, ord och tal och är ett eget uttryckssätt. Under musikterapi klassen fanns det mycket inslag av improvisation men också sånger som var kända av barnen, man använde flera musikinstrument, t ex sång, piano, gitarr och trummor. Med barn som verkade vara omedvetna i sin kommunikation (nivå 1 enligt Rowland) spelade musikterapeuten mer enskilda instrument och följde barnet i improvisation för att skapa turtagningar. Det kunde t ex handla om att upprepa en rytm. Dessa barn visade mindre eller kortare medvetenhet om musikterapeuten och hans/hennes musik och hade svårt att hålla uppmärksamhet på samspelet. Det var oftast musikterapeuten som initierade i musiken, med pauser eller mellanslag. Barnen som ansågs ha en lite mer medveten kommunikation (nivå 2 eller 3 enligt Rowland) var mer framåt under musikterapi och visade mer tydligt att de tyckte om situationen. De kunde hålla uppmärksamhet relativt konstant under de 10–15 minuter som terapi höll på, men det var fortfarande musikterapeuten som tog allra flest initiativ. Musiken som spelades var synkron och handlade om turtagning, ibland överlappade turtagningen som ett sätt att hålla uppe motivationen och spänningen. Korta svar i turtagningen underlättade för barnen att hålla fokus och om de tappade fokus upprepades tidigare rytm.

Barn med flerfunktionsnedsättningar är vana vid att de inte kan styra det som händer omkring dem och med dem, och en del barn har inte förståelse av orsak-verkan i kommunikationen med andra. Med sin studie visar Rainey Perry hur dessa barn i musikterapi kan ta begynnande steg i att förstå att de kan påverka andra och också själva påverka andra. Till exempel genom imitation av rytmer och snabba svar i musiken kan de se detta samband. Rainey Perry kopplar också ihop samspel och kommunikation i musikterapi med Janice Lights tankar om att social närhet. Att finnas i social närhet med andra människor är kommunikation i sig och det gör vi genom att vara kvar i ett

samspel, bekräfta varandra och genom att dela fokus. På det sättet kan samspelen i musiken vara kommunikation i sig självt.

Att protestera, att avvisa någon eller något

Att kommunicera att man gillar eller inte gillar något kan vara effektiva sätt att få fram sin vilja. Man brukar dela in styrande användning av kommunikation i att protestera, att avvisa något och att visa att man vill ha något (se det som skrivits tidigare om Lights fyra anledningar till att vi kommunicerar). Man kan definiera protestera, avvisa något, som användandet av ett beteende som gör att en annan person hjälper barnet att undvika och komma ifrån saker, aktiviteter eller socialt samspel. Att protestera, att avvisa något, är bland de första uttrycken barn lär sig och det är ett effektivt kommunikationssätt. När, hur och mot vad barn avvisar eller protesterar mot är föränderligt och varierar med sammanhang och situation. Barnet kommer att välja bort det som den kanske vanligtvis tycker är roligt att leka med om en mer spännande leksak eller aktivitet finns tillgå. Det kan också finnas en mättnad i upplevelser och samspel. Små barn lär sig tidigt när de vill avskärma sig från för mycket kontakt, t ex bryter små barn ögonkontakt eller vänder sig bort när de upplever att det blir för mycket intryck för dem att hantera (31).

Barn som har flerfunktionsnedsättningar använder sig ofta av styrande kommunikation även om de inte alltid använder tydliga och konventionella sätt för det, t ex kanske de gnyr eller skriker. Det är nödvändigt att hjälpa barn som har flerfunktionsnedsättningar att bli tydliga i denna typ av kommunikation eftersom det skapar frustration att inte bli förstådd. Det är mer vanligt att man hjälper barn att lära sig att visa när de vill ha något, än att man hjälper dem att lära sig att visa när de inte vill ha något, men det kan vara väl så viktigt att tydligt kunna protestera (11).

Sigafoos och kollegor (11) har gjort en översikt om studier som fokuserar på just den styrande kommunikationen protestera, avvisa något, och på hur man kan hjälpa barnet att lära sig att visa detta tydligare. De beskriver att det finns flera olika kommunikationsformer och sätt som används t ex kan man fysisk eller verbalt avvisa, man kan be om något annat, man kan be om hjälp och man kan börja med någon annan aktivitet.

Om man hjälper barnet att lära sig ett tydligare uttryck för att protestera så bör det nya sättet vara lika lätt att göra för barnet som det uttryckssätt han eller hon hade innan, och lätt att tolka. Sigafoos och kollegor (11) beskriver två fall om hur två barn med omfattande funktionsnedsättningar fick hjälp med att lära sig att använda tecknet för nej för att avvisa något. Först gjordes en kartläggning om ett antal saker som barnen inte gillade, alltså saker som barnen inte brukade välja när de erbjöds dem. Sedan la en lärare en del av sakerna på en bricka och erbjöd barnet dem, och hon frågade samtidigt "vill du ha en?". Om barnet gjorde tecknet för nej så togs brickan bort. Om barnet

inte gav något svar tog läraren upp en av sakerna och erbjöd barnet, om barnet då med ljud eller på annat sätt visade protest tog läraren barnets hand och visade tecknet för nej och tog bort brickan. Proceduren upprepades och gradvis kunde läraren guida barnet mindre i hur han/hon skulle använda tecknet nej istället för sitt tidigare uttryckssätt och med tiden övertog barnet tecknet för nej och började använda det för att avvisa. Två studier, som Sigafos och kollegor beskriver, kunde visa att barnen på detta sätt relativt snabbt lärde sig användandet av tecknet nej för att avvisa något och protestera. Barnen i dessa studier hade omfattande funktionsnedsättningar, var 4 respektive 15 år gamla.

Barn som har flerfunktionsnedsättningar har överlag svårt att generalisera, det vill säga använda en strategi (t ex kunna ge tecknet för nej när man inte vill ha en sak) i en annan situation än i den situationen som barnet lärde sig strategin. Det kan vara så att barn med flerfunktionsnedsättningar behöver ha hjälp att lära sig olika former för att protestera i olika situationer. Sigafos och kollegor tar upp dilemman som kan uppstå när en person som lärt sig visa tydligt att den protesterar också gör det i situationer där det inte går att välja, t ex om personen protesterar när den ska få medicin. I ett sådant fall går det inte att gå med på protesten och forskarna beskriver att man kan hjälpa personen att lära sig att hålla tillbaka en protest och ändå gå med på svårigheter genom att ge en belöning efteråt. Men de tillstår att de inte har hittat någon empirisk forskning som visar att detta är möjligt för personer som har flerfunktionsnedsättningar eller andra omfattande funktionsnedsättningar.

Här följer sju punkter som Sigafos och kollegor har sammanställt utifrån den översikt de gjort av empiriska studier om åtgärder för att stärka barns kommunikationssätt för att avvisa något och protestera:

1. Man bör identifiera barnets nuvarande uttryckssätt som han eller hon använder för att undvika eller fly ifrån saker, aktiviteter eller personer. På detta sätt får man reda på om barnet är motiverad att kommunicera och om vad kommunikationen handlar om. Man får också en förståelse för vad som motiverar barnet, och man kan börja med arbetet att få en ny kommunikationsform för att protestera, avvisa något, på rätt nivå och rätt område.
2. Andra steget är att tillsammans med föräldrar och andra viktiga anhöriga besluta om det finns ett behov av förändring av barnets uttryckssätt, om man ska acceptera sättet, tydliggöra det eller ersätta det med en annan form. Om det nuvarande sättet är effektivt för barnet, lätt att tolka och acceptabelt för anhöriga då är det ett funktionellt sätt att kommunicera. I vissa fall kan det vara så att kommunikationssättet inte används konsekvent, även om det är funktionellt. Då kan man fokusera på att hjälpa barnet att kunna använda det mer konsekvent över situationer. Om beteendet är acceptabelt men svårt att tolka kan man fokusera på att hjälpa barnet att förtydliga sitt kommunikations-

sätt för protest. Man kan då kombinera det nuvarande sättet med en ytterligare kommunikativ komponent för att underlätta rätt tolkning. Om det är så att barnets kommunikationssätt för protest, avvisa något, är oacceptabelt, ineffektivt och mycket svårt att tolka så kan den bästa åtgärden vara att ersätta den nuvarande formen med en annan som är mer effektiv och lätt att tolka.

3. Om man väljer att fokusera på att ersätta barnets kommunikationssätt är det viktigt att man objektivt definierar den nya formen och beskriver hur den är mätbar. Ett exempel på hur det ska skriva är "när barnet blir erbjuden något som han eller hon inte vill ha ska barnet visa det genom att välja "vill inte ha" bilden inom 10 sekunder från att saken blivit erbjuden. Valet räknas när barnet har pekat/tagit på bilden och helst gett bilden till kommunikationspartnern. Att använda denna bild istället ersätter barnets nuvarande kommunikationssätt då hon gnyr och ibland biter sig i handen för att visa att hon inte vill ha något".
4. Det är viktigt att den nya formen av kommunikation är lika lätt att göra för barnet som dess tidigare uttryckssätt men lättare att tolka för omgivningen. När man börjar arbetet med att införa den nya formen bör den tidigare kommunikationsformen som man vill komma ifrån inte få något svar eller effekt. Detta är viktigt och kan behöva tas upp med alla kommunikationspartners som barnet är med.
5. Man bör starta i situationer där barnet är klart motiverad att protestera. Behovet av att protestera kan skapas genom att erbjuda saker som barnet tydligt har visat att den inte gillar. Sådana saker måste självklart vara ofarliga för barnet. Man kan vara observant på andra situationer som barnet protesterar och leda barnet i den nya formen av kommunikation. I alla protest-situationer är det meningen att kommunikationspartners ska visa barnet och leda i att använda det nya kommunikationssättet. Det tidigare sättet att visa protest på kan avbrytas för att istället föra in det nya kommunikationssättet.
6. Det kan vara så att man behöver lägga tillräta fler situationer som ger möjlighet till protest för att verkligen få barnet att konsekvent använda det nya kommunikationssättet. Man kan t ex "råka" ge fel sak när barnet får välja mellan olika saker och sedan hjälpa barnet på träven att protestera.
7. Det sista steget är att säkerställa att det nya kommunikationssättet konsekvent blir svarat på, att man alltid direkt tar bort saken eller aktiviteten om barnet visar det. På samma sätt gör man ingenting om barnet använder det tidigare sättet att protestera.

Att använda saker som symboler

En symbol kan beskrivas som något som är tänkt att representera något annat, t ex kan saker användas för att symbolisera något annat. Man kan säga att saker som associeras med en händelse är en av de tidigaste symboler som små barn lär sig, t ex lär sig små barn tidigt att en pipmugg hör ihop med den dricka som är i den och själva pipmuggen kan komma att symboliserar dricka. I det sammanhanget säger ofta föräldern t ex vatten och i processen av att hör ordet vatten, se och hålla i pipmuggen och också dricka vatten lär sig barnet tillslut vad ordet vatten betyder (Siegel et al, se Ogletree och Crawford) (43).

Forskning har visat att barn med flerfunktionsnedsättning och som har en för-symbolisk kommunikativ förmåga kan lära sig att saker kan fungera som konkreta symboler (52). Ogletree och Crawford (43) beskriver 5 rekommendationer för hur man kan arbeta för att få barn med flerfunktionsnedsättningar att lära sig att saker kan symbolera något annat. Deras sammanställning av rekommendationer är tänkt att visa hur åtgärder som handlar om att hjälpa barn med flerfunktionsnedsättningar att förstå kopplingen i hur saker kan symbolisera något annat behöver starta i exponering för och med saker och hur dessa då behöver finnas i ett meningsfullt sammanhang.

1. *Verkliga saker med vardaglig betydelse.* När personer med flerfunktionsnedsättningar hanterar saker sker det ofta utanför ett sammanhang, och sakerna saknar värde för personen. Som ett första steg är det bra att använda saker som är vardagliga och som har en tydlig användning, t ex hushållsartiklar, hygienartiklar eller favoritmat. Dessa kan presenteras under en vanlig dag i de rutiner då de vanligtvis används. Detta steg måste föregå användandet av minitaryrer och delar av saker, det är väsentligt att börja med de verkliga sakerna och naturlig storlek eftersom dessa personer ofta har mycket liten erfarenhet med sig om vad saker används till, betyder och är. Det är bra om personen får uppleva saken med alla sinnen, smak, syn, hörsel, känsel och lukt för att få ett så omfattande intryck som möjligt av den utvalda saken. Det är också bra om kommunikationspartners kan hjälpa till och engagera sig med saken och barnet och t ex visa hur den kan användas.
2. *Sensoriskt unika.* När det är möjligt välj saker som sensoriskt är "unika". Välj saker som känns olika, t ex saker som har särskilda ytskikt. Material, färg och form är viktiga att tänka på för att ge barnet/personen så många olika känsloupplevelser som möjligt. Olikheter i hur saker känns och låter kan skapa olika reaktioner hos barnet, vissa ytskikt kanske är mer eller mindre attraktiva för barnet eller känns mer eller mindre sköna.
3. *Använd i överflöd.* Den tredje rekommendationen handlar om att använda saker ihop med särskilda situationer, men göra det för flera

kombinationer. Det är också bra om flera kommunikationspartners gör denna procedur, ju fler personer, fler kombinationer och meningsfulla saker desto bättre. Utvigningen av saker, situationer och kom.partners gör att det behövs en person som samlar in och koordinerar informationen om hur barnet använder och förstår saker.

4. *Var konsekvent.* Den fjärde rekommendationen är att vara konsekvent, det är lättare att lära sig om man får hantera saker i meningsfulla situationer regelbundet över tid. Ihop med den tredje rekommendationen, kan barn lära sig flera olika typer av instruktioner ihop med olika kom.partners och förstå sakers betydelse med hjälp av rutiner. Gemensamma tillvägagångssätt kan utvecklas och implementeras som tar upp a) använda ledtråden att börja med känslensinnet, b) gemensamt utforskande av saken som är i fokus (gemensamt mellan barnet och kom.partnern), c) att partners beskriver rutiner med tal och tecken i utforskandet av saken i rutinen, d) rubricering/beskrivning av barnets sätt att svara till saken (t ex lista ner barnets beteende).
5. *Sök medvetet barnets responser.* Den sista rekommendationen gäller att alla kommunikationspartners som finns i barnets vardag och som arbetar med detta sätt förväntar sig och medvetet letar efter barnets responser/svar som visar progression i förståelsen av sakens symboliska betydelse. Sådana svar kan bestå av små och subtila beteenden, t ex förändringar i barnets vakenhetsgrad, eller mer tydliga beteenden, t ex sträcka sig efter saken, flytta blicken mellan saken och kommunikationspartnern. Tidiga förändringar i barnets sätt är signaler på att barnet börjar förstå att saker kan representera något annat och ihop med en lista som det ges förslag på i punkt 4 så kan man arbeta mer medvetet framåt genom att jämföra barnets beteenden.

Kartläggning av kommunikationen hos barn och unga med flerfunktionsnedsättningar

I genomgången som har gjorts hittills i kunskapsöversikten är det tydligt att det är viktigt att kartlägga barns och ungdomars kommunikation. Bland de forskningsstudier som söktes fram fanns studier som handlade om kartläggning mer specifik. Här nedan följer en presentation av tre olika angreppssätt 1) kartläggning genom The Communication Matrix, 2) dynamisk kartläggning och 3) helhetsperspektiv.

The Communication Matrix

Charity Rowland, USA, har utvecklat ett kartläggningsverktyg som kallas för The Communication Matrix och finns på språken engelska och spanska. För att titta närmare på den kan man gå in på sidan www.communicationmatrix.org. The Communication Matrix är ett kartläggningsverktyg som man kan fylla i på nätet, man kan skapa sin egen mapp och gå tillbaka vid olika tidpunkter för att registrera in igen och se på sitt barns utveckling av kommunikation. Det används av föräldrar, skolpersonal, specialpedagoger, logopedier och andra som vill fokusera på att förstå mer om barnets kommunikation. The Communication Matrix skapades från början för att användas i hemmiljön eller skolmiljö för barn med omfattande funktionsnedsättningar för att beskriva barnets tidiga kommunikativa förmågor. Kartläggningsmaterialet utgår från kommunikativt beteende hos barn med typisk utveckling som är 0 till 24 månader och den kommunikativa utvecklingen är indelad i 7 nivåer. Kartläggningsverktyget började utvecklas 1996 och har uppdaterats kontinuerligt år 2004 och 2010. År 2010 hade 12000 kommunikationsprofiler för olika barn registrerats in (50). Med tiden har anhöriga och personal till barn med funktionsnedsättningar av olika slag använt verktyget, de flesta med omfattande funktionsnedsättningar. The Communication Matrix är vad man brukar kalla det för ett "känsligt" verktyg. Det betyder att det på en detaljerad och genomgripande nivå kartlägger kommunikationen hos personer och att kartläggningen av förändring kan göras vid relativt små förändringar. Att det är ett känsligt kartläggningsverktyg kan bero på att den tar in alla möjliga kommunikativa beteenden och att den bryter ner den kommunikativa utvecklingen till mindre steg/faser än vad andra kartläggningsinstrument om kommunikation som istället bedömer grövre milstolpar i en persons kommunikation.

Enligt Rowland kan man säga att vi människor har 4 olika ändamål med att kommunicera: vi vill kunna vägra och neka till saker som vi inte vill ha, som vi inte gillar, vi kunna skaffa och kunna bejaka sådant som vi vill ha, saker som vi gillar, vi vill kunna delta i sociala samspel och vi vill kunna förmedla och söka information. Dessa liknar de som Janice Light har beskrivit, men Light har beskrivit mer om anledningen att vilja delta i socialt samspel. Rowland har förkortat dessa som: "vill ha", "vill inte", "socialt" och "information". Kartläggningen är upplagd utifrån dessa fyra olika syften till varför vi kommunicera. Dessutom är 9 olika beteenden identifierade som kommunikativa, dessa är: Kroppsspråk, Tidiga ljud, Mimik, Syn, Enkla gester, Konventionella gester och ljud, konkreta symboler, Abstrakta symboler och Språk. I The Communication Matrix fyller en förälder eller professionell i hur barnet kommunicerar genom att svara på 24 frågor om hur barnet kommunicerar i situationerna "vill ha", "vill inte", "socialt" och "information". På det sättet får man en profil över barnets sätt att kommunicera i olika situationer, och man kan också se vad barnet är på väg att uppnå. Man kan se vilken nivå barnet befinner sig på och hur nära nästa nivå barnet är. Man får också en sammanställd lista över vilka beteenden barnet använder för att kommunicera "vill ha", "vill inte", "socialt" och "information".

Dynamisk kartläggning

Dynamisk kartläggning av en persons kommunikation är en annan typ av kartläggning än Communication Matrix. Dynamisk kartläggning tar hänsyn till att personer som har flerfunktionsnedsättningar är beroende av andra personer för att kommunicera och lära sig och är uppbyggd utifrån den premissen. Dynamisk kartläggning är en individanpassad kartläggning när det gäller uppgifter, saker och material samt genomförande. Metoderna är flexibla till vad individen kan och gör, och möjliggör kartläggning av ett särskilt kommunikativt beteende genom att variera innehåll och sammanhang för kommunikationen (53). Denna typ av kartläggning har formulerats och praktiserats av många forskare och professionella (t ex 29, 53).

Dynamisk kartläggning vilar på Vygotskijs teori om proximal utvecklingszon. Med det menas principen att barn lär sig bäst när vuxna är med i en situation och hjälper till så att barnet kan genomföra en uppgift som ligger precis utanför dess förmåga. Alltså att med lite hjälp av omgivningen så kan barnet mer än vad den kan själv. Dynamisk kartläggning är praktiskt upplagd genom en modell som kan beskrivas som "testa-lära sig-äter testa". Vid första steget, "testa", kartläggs barnets kommunikation genom att notera barnets kommunikativa beteende som en bas. För att göra detta krävs att man både intervjuar föräldrar eller andra som vet mycket om barnets sätt att kommunicera och att man observerar barnets kommunikation. Vid kartläggning av barnets kommunikation vid detta första steg kan man fokusera på barnet,

miljön och kommunikationspartnern. När det gäller barnets sätt att kommunicera, dvs vilka beteenden barnet använder, observerar man barnets sätt att initiera och svara i samspel. Man ska också titta på hur den fysiska miljön är tillrättalagd för att underlätta barnets kommunikation och på hur uppmärksam och lyhörd kommunikationspartnern är i att initiera och svara på kommunikation och på vilket sätt de gör det. Martha Snell (53) betonar att det är viktigt att lägga märke till även de gånger samspelet inte fungerar. Genom att observera vad som sker då hos barnet och kommunikationspartnern kan man se om parterna försöker igen och på vilket sätt. Detta kan ge ledtrådar om barnets intressen och sätt att kommunicera som kanske inte kommit fram på andra sätt.

Vid andra steget, "lära sig", skapas situationer när den som kartlägger lockar eller stödjer barnet i att använda sitt kommunikativa beteende lite mer. Exempel på det andra steget kan för barn som har flerfunktionsnedsättningar innebära att man i ett för barnet typiskt vanligt samspel när man har delad uppmärksamhet, pausar i samspel med håller fokus. Sen väntar man in så att barnet får ta sin tur. Eftersom detta görs i ett för barnet typiskt vanligt samspel är tanken att barnet ska känna till hur samspelet brukar gå till och därför själv försöka komma igång med samspelet igen när kommunikationspartnern inte gör det. Det hjälper också om det finns en spänning i samspelet, t ex om man blåser såpbubblor och man stannar upp precis innan man blåser. Man kan också ändra något i ett för barnet vanligt samspel och på det sättet locka barnet att reagera på förändring, t ex genom att göra så att situationen blir lite larvig eller busig. Kanske sätter man på strumpan på handen istället för på foten. Ett tredje exempel är att man ger bara delar av något och väntar på att barnet ska tala om att den vill ha mer, t ex vid favoritmaten.

Vid det tredje steget, "äter testa" kartläggs barnets kommunikation för att se om barnet har lärt sig mer avancerad kommunikation. Dynamisk kartläggning handlar om att kartlägga barnets kommunikation med hänsyn till barnets kommunikativa beroende av andra. Enligt det andra steget som beskrevs ovan hjälper kommunikationspartners på olika sätt barnet att kunna lite till i kommunikation. Vid det tredje steget kartlägger man vad barnet har lärt sig, om barnet med hjälp av att ha blivit handledd framåt nu har utvecklat sin kommunikation. Nu observerar man barnets kommunikativa beteenden i ett för barnet typiskt samspel, men utan att partners agerar särskilt stödjande i sin roll. Det tredje steget spelas in så att man kan titta på samspelsituationen/erna efteråt och göra en bedömning.

Det finns en slags pendling i dynamisk kartläggning, en pendling mellan att kommunikationspartners är stödjande och sedan inte är det lika mycket. I de tre stegen finns denna pendling och det kommer naturligt, det finns inget självändamål att ha exakt antal test situationer eller lärande situationer i denna typ av kartläggning. Fokus ligger på att man i team som inkluderar föräldrar, personal och t ex specialpedagog eller logoped tillsammans arbetar systematiskt med att se vad barnet kan själv och vad den kan i samspel och

med stöd av andra. Genom att göra en dynamisk kartläggning blir kommunikationspartners observanta på sin egen roll i att få barnet att använda sin kommunikativa kompetens (53). Det har också visat sig att motivationen att försöka stödja barnets kommunikation och se nya möjligheter ökar hos kommunikationspartners som har arbetat med dynamisk kartläggning (53).

Helhetsperspektiv på kartläggning

Det kan vara mycket svårt att tolka kommunikationen hos personer som har flerfunktionsnedsättningar, därför är dessa individer beroende av sin omgivnings förmågor att tolka. Att ta ett helhetsperspektiv på kartläggning av en persons kommunikation betyder att se till individens alla förmågor och på omgivningen. I ett helhetsperspektiv tas information om en persons kommunikation in från flera håll och oftast genom olika metoder (54). Porter, Ouvry, Morgan och Downs (55) har denna ansats i en fallstudie om Peter som har flerfunktionsnedsättningar. I fallstudien beskrivs Peters hela sammanhang och i en kartläggning av Peters kommunikation ringas Peters dagliga sammanhang in och personer som Peter tillbringar mycket tid med och personer som är viktiga i hans liv intervjuas. De som intervjuades var Peters föräldrar, bror, hans lärare, barnsjuksköterskan på förskolan och logopeden som arbetar med Peter. Genom att svara på öppna frågor om Peters kommunikation kunde kartläggningen samla information från flera håll. Frågor som ställdes var: Vilka fysiska aspekter påverkar Peters kommunikation? Vad är det viktigaste i Peters liv? Hur kommunicerar Peter gillande och ogillande? Hur ser omgivningen på sin roll? Hur kommunicerar omgivningen med Peter? Vad tror du Peter förstår i olika situationer? Vilka svårigheter träffar andra på när de kommunicerar med Peter, finns det några? Hur stödjer du Peters kommunikation? Hur kan du vara säker på att du har tolkat Peters kommunikation rätt? Genom svar från personer i Peters vardag kunde man samla mycket information om Peters kommunikation men också om omgivningens roll i kommunikationen med Peter. Fallstudien lyfter på så sätt fram beroendet som finns mellan personer som har flerfunktionsnedsättningar och deras omgivning. Studien lyfter också fram att omgivningen måste se att de har en viktig tolkningsroll och att de har en viktig roll i att skapa förutsättningar till kommunikation.

En annan studie beskriver också hur kartläggning om kommunikation kan göras i ett helhetsperspektiv och ta in information till en kartläggning från flera personer men också på flera sätt. Brady och Halle (56) beskriver hur man gör en funktionell analys av kommunikativt beteende genom intervjuer med nära anhöriga och genom observationer av fokuspersonen i kommunikation. I deras beskrivning av funktionell analys kartläggs form av kommunikationen (t ex gester, mimik), funktion av kommunikationen (t ex protest, gillande) och sammanhangen för kommunikation (olika situationen och för-

utsättningar) genom tre olika sätt. Brady och Halle menar att det är viktigt att intervjua nära anhöriga med olika relationer till fokus personen och som träffar honom eller henne i olika miljöer och situationer. Direkta observationer av fokus personen i hans eller hennes typiska vardag kan ge en oberoende tolkning av kommunikationen och kan vara specifik eller utforskande. Specifik direkt observation betyder att man väljer att observera någon särskild aspekt av fokuspersonens kommunikation, t ex hur han eller hon kommunicerar gillande. Utforskande observation kan t ex vara att observera kommunikationen under ett par timmar för att försöka upptäcka mer av kommunikativt beteende. Det tredje sättet att samla in information i en funktionell analys är att genom att förändra något i en van situation och miljö få fokuspersonen att visa mer av sin kommunikation. Detta liknar lite grann det som beskrevs ovan i dynamisk kartläggning om den proximala utvecklingszonen, att genom att omgivningen ligger lite före och lockar och testar så kan personen med flerk Funktionsnedsättningar få ytterligare möjligheter att kommunicera. Det som är särskilt för denna typ av helhetskartläggning är att man kan i observation följa upp sådant som sagts under intervjun. Man kan specifikt titta på det som har sagts fungera och man kan sedan också testa det genom att i ett tredje steg se om just den kommunikativa formen eller användningen görs och används i flera sammanhang. Genom att undersöka och kartlägga en persons kommunikation genom dessa tre olika sätt; intervju, observation och lockande förändring, kan man sätta samman en profil över kommunikationen.

Sammanfattningsvis kan man se att det finns olika sätt att kartlägga kommunikationen hos personer med flerk Funktionsnedsättningar. Det gemensamma för de olika sätten är att man involverar anhöriga i kartläggningen, antingen som de som svarar på frågor om kommunikation i intervju eller frågeformulär eller att anhöriga på olika sätt är delaktiga i observationer. Att gå via en anhörig som känner personen med flerk Funktionsnedsättningar väl är ett bra sätt att komma nära, det är för det mesta i vardagen med anhöriga som kommunikation och samspel sker. När kartläggningen sker enbart av professionella, t ex logoped, upptäcks inte alltid samma saker. Ibland kan professionella se mer eller mindre av personens kommunikativa uttryck och tolka det som kommunikation eller inte. I en studie om hur man identifiera kommunikativa uttryck för gillande och ogillande hos 6 personer med flerk Funktionsnedsättningar fann Petry och Maes (54) att anhöriga och professionella inte tolkade fokuspersonernas kommunikativa beteende på samma sätt. I likhet med andra forskare föreslår de att man ska ha perspektiv från tre håll för att säkerställa att kommunikationen hos personer med flerk Funktionsnedsättningar tolkas på rätt sätt. De föreslår att ta information och föra samman kunskap från två nära anhöriga och en utomståendes nya perspektiv. Det är viktigt att anhöriga och professionella kartlägger tillsammans och diskuterar vad man ser. Genom att reflektera tillsammans kan man komma

till en gemensam syn på hur det kommunikativa uttrycket ska tolkas, på detta sätt får man en mer trovärdig tolkning.

Kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar

I denna del kommer fokus att skifta, från att ha beskrivit kommunikation *hos* personer med flerfunktionsnedsättningar till att beskriva aspekter av kommunikation *med* personer med flerfunktionsnedsättningar. Detta skifte kommer att göra att tyngpunkten i resonemang ligger mer på omgivningen, dvs föräldrar, anhöriga och personal som fungerar som kommunikations- och samspelepartners.

Det teoretiska perspektivet på kommunikation och samspel med personer med flerfunktionsnedsättningar har förändrats så att det i forskning publicerat sen sent 1990-tal och hittills under 2000-talet fokuseras på de ömsesidiga upplevelserna och bidragen i att bygga upp och ta del av samspel. Detta skifte har också kommit i och med att kunskapen om samspel har blivit mer omfattande genom forskning och också till följd av utvecklingen av synen på personer med flerfunktionsnedsättningar som möjliga kommunikationspartners. Istället för att se kommunikation och samspel som information som ska sändas ut och mottas har man ett förhållningssätt av mer dialogisk natur (9, 13, 17, 44, 45, 57). Detta synsätt har sin grund i teorierna om sam-reglering (58) och ömsesidig reglering (59) som handlar om att båda parter i samspel och kommunikation anpassar sig till den andras sätt och bygger innehållet i samspellet tillsammans.

Ine Hostyn och hennes kollegor i Belgien har utformat ett observationsmaterial för att fånga det dialogiska perspektivet i samspellet mellan personer med flerfunktionsnedsättningar och deras anhöriga eller personal. Syftet är att fånga hur väl samspellet mellan dessa två fungerar generellt, hur upplevelse och bidragen ser ut från båda kommunikationspartners, dock inte på en detaljerad nivå av antal initiativ och svar. Snarare rör det sig om känslan av gemenskap och utbyte i formen av 5 dimensioner: ömsesidig öppenhet, delande av sammanhang, icke-manipulativ förhandling, delad bekräftelse och icke-värderande. Genom observationen av de 5 dimensionerna får man ett mått på hur väl fungerande samspellet är för båda parter. Observationsmaterial heter Scale for Dialogical Meaning Making (S-DMM) (57). För att få en mer detaljerad beskrivning om vad vardera parten gör behöver man använda annat material för annan typ av observation, t ex kan man utöka Coupe O’Kane och Goldbarts material med att observera och identifiera även kommunikationspartners kommunikativa beteenden.

Att kommunicera med barn och ungdomar som har omfattande funktionshinder kräver mycket av en kommunikationspartner. I översiktens tidigare delar har vi presenterat att kommunikationen hos barnen och ungdomarna är komplex, de har svårt att initiera kommunikation och när de gör det är kom-

munikationen ofta otydlig och svag. En kommunikationspartner får mycket ansvar i sin roll och måste vara lyhörd, uppmärksam, motiverande, flexibel och förvänta sig kommunikation. Hostyn och Maes (9) gjorde en systematisk forskningsöversikt om samspelet mellan personer med flerfunktionsnedsättningar och deras kommunikationspartners. De sökte forskning om samspel och ville identifiera de viktigaste faktorerna för samspel med denna målgrupp. De utgick från det dialogiska perspektivet och menar att det behövs en större kunskap om vilka element som ingår i samspelsprocessen.

Deras sökning gav 15 vetenskapliga studier som antingen handlar om barn, ungdomar eller vuxna med flerfunktionsnedsättningar men vars fokus låg på samspelet och båda kommunikationspartners karakteristika. Som slutsats av sin systematiska översikt menar Hostyn och Maes att det finns 4 delar i en modell som förklarar hur samspel byggs upp med personer som har flerfunktionsnedsättning. Dessa 4 delar är faktorer i det gemensamma samspelet, karakteristika hos båda kommunikationspartners och karakteristika i omgivningen. Där de tre sista påverka den första (det gemensamma samspelet) som i sig är en pågående spiralliknande process. Här nedan följer en fördjupning om de 4 delarna i modellen. De referenser som finns i parentes är de som Hostyn och Maes sökt fram, en del av referenserna förekommer också i denna systematiska kunskapsöversikt och beskrivs då i mer detalj på andra ställe.

I de 15 studierna lyftes 4 faktorer fram som karakteristiska för det gemensamma samspelet. Dessa var lyhörd responsivitet, gemensam uppmärksamhet, sam-reglering och emotionella komponenter, jag kommer att beskriva dessa i tur och ordning.

- *Lyhörd responsivitet* betyder det som båda partners gör i samspelet när de lyssnar in och är känsliga för vad den andra ger i samspelet. Här handlar det om att partners är mottagliga för förändringar i samspel och att de svarar på ett för personen med flerfunktionsnedsättning anpassat sätt.
- *Gemensam uppmärksamhet* handlar om att båda partners har samma fokus och referensramar. I gemensam uppmärksamhet delar man erfarenheter och ett väl fungerande samspel inkluderar gemensam uppmärksamhet. Studier har visat att upplevelsen av att ha och att vara i ett väl fungerande samspel innehåller mycket gemensam uppmärksamhet.
- *Sam-reglering* beskrivs i studier som en samtidig process där båda parter i samspel är känsliga för vad den andra gör i turtagningen och ändrar sitt eget samspel för att följa den andra (13, 44). I sina svar anpassar sig partnerna till varandra och det kan liknas vid en spiralliknande process där varje tur i turtagningen får ett nytt innehåll. Genom sam-reglering skapas samspel och innehållet i samspelet förändras hela tiden.

- *Emotionella komponenter* i samspel har inte varit i fokus för så många studier, enligt Hostyn och Maes (9), men är en del av samspel som de ändå vill lyfta fram. Det finns hela tiden emotioner t ex sympati, värme, närhet, uppskattning och glädje som uppkommer i samspelet. Det finns en emotionellt band i samspel som enligt studier inte alltid personal förväntar sig av samspel med personer med flerk Funktionsnedsättningar (Forster och Iacono, se Hostyn och Maes) (9).

Faktorer som i de 15 studierna lyftes fram som karakteristika för personen med flerk Funktionsnedsättning var: förmågor och funktionshinder, kommunikativt- och samspelets beteende och personlighet och roller.

- *Förmågor och funktionsnedsättning* hos personer med flerk Funktionsnedsättningar har fokuserats i studier som visat att barn med flerk Funktionsnedsättningar hade svårigheter med att visa känslorna nyfikenhet och intresse, samt att uppmärksamhetens spännvidd hos målgruppen var smal (60). Synnedsättning hade koppling till en försämrad förmåga att dela uppmärksamhet (se förklaringar tidigare i översikten), men studier visar att detta beror på hur sammanhanget är anpassat (42). Det betonade resultatet som Hostyn och Maes framhåller är att typ och grad av funktionsnedsättning egentligen inte är det som mest påverkar hur samspelet blir utan personens kommunikativa beteenden. Typ och grad av funktionsnedsättning är för breda mått, för generella mått för denna grupp av barn och ungdomar. Deras kommunikativa beteenden är så olika varandra och över situation. Det som påverkar hur samspelet blir är hur lätt det är att avläsa barnets kommunikativa beteenden. Vilka sätt barnen visar sin kommunikation på är individuellt.
- *Kommunikativt- och samspelets beteende* hos personer med flerk Funktionsnedsättningar har fokuserat på hur de initierar och svarar i samspel. Studier visade att svar oftare är neutrala och att svar inte är så starka (Clegg et al, 1996, se Hostyn och Maes) (9, 45). Studier visar också att barn med flerk Funktionsnedsättningar inte initierar lika mycket som kommunikationspartners i samspel, eller som andra barn i samma kronologiska- eller mentala ålder (60).
- *Personlighet och roller* som personer med flerk Funktionsnedsättningar tog i samspel lyftes fram som viktigt i studier (44, 60). Barn som var lättare att läsa av upplevdes lättare att samspele med, och barnets temperament beskrevs som ett sätt för barnen att kunna visa sin egen vilja i samspel. Dessutom beskrev föräldrar till barn med eller utan funktionsnedsättningar att barns personlighet och roll i samspel var lika viktigt oavsett funktionshinder.

Faktorer om den andra kommunikationspartners karakteristika som lyftes i de 15 studierna var: strategier för kommunikation och samspel, uppfattning

och roll, och kunskap. Denna forskning har fokuserat både på föräldrar och på personal som kommunikationspartners.

- *Strategier för kommunikation och samspel* lyftes fram som fokus i 9 av de 15 artiklarna och betoningen i alla låg på att kommunikationspartners hade ett större ansvar för att föra samspelet. Detta gjorde de med hjälp av mer eller mindre uttalade strategier: hjälpa och visa på saker, prata, visa, bekräfta, tolka signaler och beteenden som innehållande mening, beröring som strategi och att förvänta sig deltagande av personen med flerfunktionsnedsättningar. Det som förekom oftast i samspelet från kommunikationspartners var frågor och kommentarer, inte åsikter (Vlaskamp et al, 2003, se Hostyn och Maes) (9). Och Clegg och kollegor (1991) (se Hostyn och Maes) (9) fann att bästa strategin för positivt samspel med personer med flerfunktionsnedsättningar var att ha samspel i sociala rutiner.
- Några studier tog upp kommunikationspartners *uppfattningar och roller i samspel* och betonade att förväntningar om att personer med flerfunktionsnedsättningar kan kommunicera och uppfattningen om att det finns en ömsesidig roll i att samspel var gynnsamt. Det fanns olika roller som kommunikationspartners kunde ta: 'leverantör' av omvårdnad, t ex ge mat men inte närhet, dvs inte samspela så mycket, 'meningsskapare' av personens kommunikation, t ex vara inriktad på att försöka förstå personens kommunikation i samspelet eller 'följeslagare', dvs vara inriktad på att utvecklas i kommunikation och samspelet tillsammans med betoning på tillit och välbefinnande (Clegg et al, 1996, se Hostyn och Maes) (9).
- *Kunskap* hos kommunikationspartners om personen med flerfunktionsnedsättningar togs upp av flera studier i översikten som viktigt för att kunna skapa ett välfungerade samspel. Kunskap om personens kommunikation, personlighet, intressen och dagsform var viktigt (Forster och Iacono, 2008, Healy och Noonan Walsh, 2007, se Hostyn och Maes) (9).

Faktorer i omgivningen som betonades i studierna i översikten var: miljön och omständigheter.

- När det gäller faktorn *miljö* tas det upp i tre studier att det ibland kan finnas hinder i miljön som påverkar samspel. En påverkan av hur miljön är organiserad på sjukhus kan vara besvärlig, t ex när det gäller begränsning av valmöjligheter och hur väl det går att vara privat (Healy och Noonan Walsh, 2007, se Hostyn och Maes) (9). En annan studie visade att byte av personal kunde påverka negativt på samspel, eftersom det tar tid att lära känna sättet som en person med flerfunktionsnedsättningar kommunicerar och samspelar. Flera studier tar upp vikten av att samspel som inkluderar miljön och sammanhang måste

vara förankrat i en miljö som är meningsfull för personen med funktionsnedsättning.

- Det finns individuella *omständigheter* som inte är kopplade generellt till miljön och sammanhang utan till personerna i det direkta samspelet. Studier har här betonat vikten av rätt positionering för samspel, t ex i och av rullstol eller specialstol eller på matta. Gemensamt för dessa studier är att de betonar vikten av att individen med funktionshinder har möjlighet att röra sig så som hon eller han behöver göra för att använda hela sin potential av kommunikativt beteende. Användandet av kommunikationshjälpmedel lyftes också fram, att individerna har tillgång till sina hjälpmedel, att de fungerar och att kommunikationspartners tar ansvar för att göra hjälpmedlen tillgängliga (Vlaskamp et al 2003, se Hostyn och Maes) (9).

Ömsesidighet i samspel

Som tidigare nämnts har det under 2000-talet fokuserats på ömsesidigheten i samspelet mellan personer med flerfunktionsnedsättningar och deras anhöriga eller personal, dvs ett dialogiskt perspektiv. I den systematiska sökning i forskningsdatabaser som gjordes för denna översikt hittades svenska avhandlingar med detta fokus och studier från de avhandlingarna, vissa återfanns även i Hostyns och Maes systematiska kunskapsöversikt som beskrivits ovan.

Cecilia Olsson har i sin avhandling (61) studerat kommunikation hos barn med flerfunktionsnedsättningar ifrån flera olika perspektiv. Hon har studerat barnens egna sätt att kommunicera, hur barnen kommunicerade i skolan i olika aktiviteter, och hon har också studerat lärar-barn samspel. När det gäller barnens sätt att kommunicera visar resultaten från hennes forskning att det är mycket olika hur och hur mycket barn med flerfunktionsnedsättningar kommunicerar och hon lyfter fram miljöns betydelse för att stödja barnens kommunikation (se Olsson 2005, som beskrevs under delen kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar) (42). Hennes forskning om föräldra-barn samspel visar att när man istället för att dela upp kommunikationen enligt en "sändare-mottagare tradition" studerar samspelet som en gemensam produkt, så visar forskningresultat på hur turtagningar skapar ett gemensamt innehåll och hur personerna i samspelet anpassar sig till varandra. Olsson har också i sin avhandling skrivit om svårigheterna som finns i tolkningsrollen av kommunikation som föräldrar och personal har. I sin slutsats menar Olsson att meningen i samspelet byggs tillsammans mellan barnet och föräldern och att kommunikativ kompetens inte är en individuell förmåga utan kompetensen skapas tillsammans och ägs av båda.

I en forskningsstudie (13) gjorde Olsson en djupdykning inom det dialogiska perspektivet när hon studerade en 6-årig pojke som hade flerfunktionsnedsättningar och hur samspelet i form av turtagningar mellan honom och en

nära personal gestaltade sig på förskolan. Olsson filmade ett typiskt samspel mellan de två när de satt vid ett bord och lekte med ett mindre leksakspiano. Samspelssekvensen var 10 minuter lång och analyserades enligt de delar av samspelet som fanns enligt vad pojken kommunicerade (genom kroppsspråk, mimik, ljud) samt kommunikationspartners sätt att initiera och svara (med tal och gester). Olsson använde sig av de dialogiska begreppen som finns i det dialogiska perspektivet för att analysera samspelet. Resultaten visar hur samspelet går framåt genom *gemensamma ramar* som byts ut beroende på vad som händer runt omkring dem, vad som händer i leken med pianot. I samspelet *anpassade* kommunikationspartnern sig till pojkens kroppsspråk, när pojken lyfte huvudet eller handen väntade kommunikationspartnern in och anpassade sitt samspel till pojken. I samspelet *sam-reglerade* båda parterna sin kommunikation till vad den andra gjorde genom att vara följsamma för det som var i fokus, även om den vuxna gjorde det mer ofta. Olssons studie ger ett exempel på hur meningsfullt kommunikativt samspel skapades mellan ett barn och en nära vuxen, där barnet hade flerfunktionsnedsättningar.

En annan svensk avhandling som utgår från det dialogiska perspektivet är Jenny Wilders avhandling från 2008. I två olika studier undersökte Wilder samspelet och turtagningarna mellan barn med flerfunktionsnedsättningar och deras föräldrar (44, 45).

I en forskningsstudie (44) intervjuades sju föräldrar om hur de såg på barnets och deras gemensamma samspel om de utgick ifrån metaforen "samspel är som en dans". Följdfrågor handlade om vad som underlättade och försvårade barnets och deras kommunikation och hur barnens temperament spelade in. Föräldrarna beskrev att de upplevde att samspelet mellan dem och deras barn bestod av delad uppmärksamhet och delad glädje och uppskattning och att samspel hela tiden fanns i det dagliga livet, i vardagen. De beskrev sin egen roll som lyhört ledande. Föräldrarna ledde samspelet utifrån sin kunskap om barnets sätt att kommunicera, om barnets dagsform, om barnets humör och temperament, om barnets intressen och utifrån deras kunskap om sammanhanget. De beskrev att de alltid försökte få till ett lyckat samspel genom att själva vara flexibla. De beskrev att barnets temperament var en bakgrundsfaktor som de tog hänsyn till i samspelet. (45) studerade samma sju föräldrar och barn och videofilmade deras samspel i hemmamiljö och föräldrarna fyllde i två enkäter, en om barnens temperament och en om vad de som föräldrar önskade sig om barnets samspel. Analys av videofilmerna visade att barnens temperament påverkade samspelet olika, barnen som hade ett mer hyperaktivt temperament initierade mer samspel och turtagningarna i deras samspel var snabbare. Hur föräldrarna agerade i samspelet var kopplat till vad de hade fyllt i att de önskade om barnets samspel. Till exempel önskade en förälder att barnet skulle initiera i högre utsträckning och agerade då med att försöka få barnet att initiera mer och själv initiera mindre. En annan förälder önskade att barnet skulle samspela i mindre ut-

sträckning och agerade då i samspel för att lugna ner barnets aktivitet på olika sätt.

Dessa två studier bekräftar varandra i att föräldrar har en typ av expertkunskap om sina barn som de använder i samspelet med barnen. De använder sin kunskap om barnet för att skapa lyckade samspel, genom att leda samspelet och uppdatera det så att det passar barnet och föräldern. Wilder drar slutsatsen att det finns två processer i samspel, en ledande och en uppdaterande, och det är föräldern som framförallt arbetar med dessa processer i samspel med barn med flerfunktionsnedsättningar.

Kommunikation och vardagslivet

Svenska forskare har bidragit med forskning om hur kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar sker i vardagen i hemmamiljön. Den mesta forskningen om dessa barn och ungdomar har annars studerat kommunikation i barnens förskole- eller skolmiljöer. De svenska forskarna lyfter fram att samspelet sker hela tiden i vardagen, lekens betydelse för barnens kommunikation och svårigheter med att använda kommunikationshjälpmedel i vardagens samspel.

Resultaten ifrån forskningen som Jenny Wilder gjorde för sin avhandling lyfte fram att samspelet mellan barn och föräldrar hela tiden finns i vardagen och att familjen är den viktigaste nära omgivningen för små barns utveckling och lärande. Forskningen visar att barn med flerfunktionsnedsättningar är mycket beroende av få viktiga personer både när det gäller kommunikation och samspel och också omvårdnad, särskilt beroende är barnen på mammor, pappor och personliga assistenter (14). I en enkätstudie som är del i avhandlingen visade Wilder, Axelsson och Granlund (60) hur föräldrar till barn (0–12 år) med flerfunktionsnedsättningar hade samma önskningar om samspel som föräldrar till barn med typisk utveckling (föräldrar till barn med typisk utveckling 0–12 år). Genom att 3 grupper av föräldrar fyllde i samma frågeformulär om deras barns samspel kunde svaren jämföras. Föräldrarna svarade på frågor om hur barnets samspel var i nuläget och hur de önskade att det skulle se ut. Det var skillnader i hur samspelet såg ut i nuläget mellan de tre grupperna barn men det var ingen skillnad i vad föräldrarna önskade om barnens samspel. Wilder lyfter fram att föräldrar är experter på sina barns kommunikation och situation, att samspelet är något som familjemedlemmar bygger tillsammans och att samspel finns i vardagen hela tiden. Hon betonar att professionella behöver lyssna mer på föräldrar och arbeta för att stärka föräldrarna i att stödja sina barn. Professionella behöver arbeta utifrån föräldrars kunskap om sina barn och föräldrars önskningar om barnens kommunikation och samspel.

Jane Brodin (62) har framhållit lekens betydelse för utveckling, lärande och kommunikation. Hennes avhandling kom 1991 men har tryckts i andra

upplaga 2008, vilket gör att boken tas med i denna kunskapsöversikt. Brodin studerade sex familjer som hade barn med flerfunktionsnedsättningar och gjorde intervjuer med föräldrarna och videoinspelningar av barns lek och kommunikation både i skolan och i hemmet. Brodins avhandling fokuserar på delar i lekprocessen, dvs vilken typ av lekar som barnen föredrog, vilken typ av lekmaterial de tyckte bäst om, kamratkontakter och den vuxnes roll för barns lek. Barnens intresse var främst riktat på lekar som byggde på syn, hörsel, känsel, kroppskontakt och rörelse. Dessa typer av lek kan sammanfattas med begreppet *sinnenstimulerande lekar*. För barn med flerfunktionsnedsättningar är det inte "pedagogiska leksaker" i sig som är roliga och utvecklande, snarare är det stimuleringen i sig som intresserar barnen (62). Sinnesstimulerande lekar är t ex kroppslekar (buslekar, fingerramsor, klappa händer), visuell, auditiv och taktilek (speldosor, saker med ljuseffekter, olika material att leka med t ex prasselfilt) och rörelselek (hoppa, gunga). Lekens funktion för barnen innebär inläring av samspel och medel för kommunikation. Att leka sinnesstimulerande lekar ökar aktiviteten hos barnet/ ungdomen och möjligheterna till kommunikation och samspel ökar också. Lek hör nära samman med kommunikation och samspel, i den gemensamma leken finns ett möte där kommunikation och utforskande av barns initiativ blir möjligt.

I Ulrika Ferns avhandling (63) jämfördes kommunikationen hos 2 barn med omfattande funktionsnedsättningar och 2 barn med typisk utveckling. Forskningen bygger på 38 videoinspelningar av kommunikation och samspel i måltid, spela spel, rita, borsta tänderna och läsa saga. I avhandlingens fyra delstudier undersöktes hur barnen och föräldrarna handskades med de olika aktiviteterna, kommunicerade och uppfyllde olika mål. Resultaten visade att barn med omfattande funktionsnedsättningar och deras föräldrar till övervägande del kommunicerade med tal, ljud och kropp, men hjälpmedlen används bara ibland. För barnen med funktionsnedsättningar handlade samtalen i aktiviteterna om det som syntes och hördes och om att genomföra aktiviteten. Det var ingen skillnad i kommunikationens effektivitet mellan de fyra barnen och föräldrarna när det gällde social närhet och tillfredsställelse av omedelbara fysiska behov. Fern lyfter fram vikten av att uppmuntra föräldrar och barn att använda sina kommunikationshjälpmedel hemma också vid sidan av andra aktiviteter. Hon menar att kommunikation om annat än här och nu kan sägas vara en egen aktivitet; en aktivitet vars huvudsakliga mål är att samtala för samtalandets skull.

Lärares röster om att kommunicera med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar

I den systematiska sökning i forskningsdatabaser som gjordes för denna översikt fanns studier där lärare gav perspektiv på hur det är att kommuni-

cera med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Alla nedanstående nämnda forskningsstudier var explorativa i sin design, ingen av dem inkluderar någon typ av åtgärd.

De Bortoli och kollegor (64, 65) undersökte lärares erfarenheter av att kommunicera med elever som hade flerfunktionsnedsättningar. De Bortoli intervjuade 11 lärare om vilka faktorer i skolan som påverkade kommunikativt samspel med elever och fann att det var framförallt 6 olika faktorer över flera nivåer som spelade in. I *lärar-elev samspelet* upplevde lärarna att det var tidskrävande att samspele med eleverna eftersom elevernas kommunikation var svårt att förstå och de behövde mycket tid att svara och använda AKK. Stöd fanns i att ha en positiv attityd och förvänta sig samspel och alla hade varit med om speciella tillfällen då det blev uppenbart för dem att elever kunde mer än vad de hade trott. De beskrev att det var viktigt att skapa en djupare relation med eleverna. När det gällde *skolans miljö* påverkade organisationen av klasser och klassrum möjligheterna till samspel. Här lyftes tillgången till AKK-hjälpmiddel, tillgången till tillräckligt många och skickliga kollegor, tillräckligt med tid för kommunikation och god kunskap hos kollegor om barnens funktionsnedsättning och kommunikation som viktiga påverkansfaktorer för möjligheterna till samspel. En tredje viktig faktor var *utbildningen om kommunikation hos lärare* där det lyftes fram vikten av adekvat utbildning och möjlighet till vidareutbildning. Även misstro till teknisk AKK lyftes fram som ett hinder. *Professionella utanför skolan* som skolan kunde få hjälp av var viktiga, särskilt att få konsultation av specialister inom hörsel och syn. Men ibland var det svårt att följa rekommendationerna på grund av okunskap eller miljön. Även faktorer på en nivå längre ifrån lyftes fram: *myndigheters och regeringsbeslut* t ex kunskapsmål som var satta men som inte gick att direkt applicera på gruppen barn med flerfunktionsnedsättningar, och resurssnålhet när det gäller pengar till fler lärare. För denna faktor såg man inget positivt. En sista faktor på denna nivå var också *samhällets underliggande attityder* till inkludering av elever med funktionshinder där man ansåg att det behövdes en förändring så att barnen blev delaktiga med andra på ett tydligare sätt och fick möjlighet att kommunicera med fler.

Bunning och kollegor (66) studerade i detalj samspelet mellan 4 elever med flerfunktionsnedsättningar och deras lärare. Precis som ovan beskrivna studie fann de att lärarna hade en ledande roll och hade fler initiativ och starkare svar i samspelet än barnen, överhuvudtaget dominerade de i samspelet. Barnen svarade i samspelet men inte lika starkt eller ofta. Lärarna använde fler kommunikationsätt än barnen, de använde beröring, sång, saker förutom tal och gester. Bunning och kollegor menar att även om det var så stor skillnad i hur mycket plats parterna tog i samspelet så var lärarna och eleverna båda med och skapade mening i samspelet. Det som möjliggjorde detta i så hög grad var lärarnas sätt att hjälpa barnen i kommunikationen, lärarna stöttade barnens uttryck och fyllde på i barnens kommunikation. Just denna

form av stöttning gör det möjligt för barnen att komma längre med sin kommunikation och samtidigt känna sig delaktiga.

Casella, Trief och Bruce (67) jämförde skillnader i hur lärare och föräldrar skattade 28 barns kommunikativa förmågor, barnen hade flerfunktionsnedsättningar. De bad lärare och föräldrar att fylla i skattningsformulär om samma barns kommunikation, hur ofta barnen visade expressiv kommunikation (påbörjande av samspel med t ex frågor) och receptiv kommunikation (svarande och mottagande av kommunikation i samspel). De använde bland annat formuläret Communication Matrix, som är presenterat tidigare i översikten. Enligt studien var det skillnad så att föräldrar oftare såg kommunikativa förmågor när det gällde alla typer som studerades, både expressiv kommunikation, vs att påbörja samspel, och receptiv kommunikation, dvs att vara mottagande av kommunikation i samspel. Både lärare och föräldrar ansåg dock att barnen visade mest expressiv kommunikation och i mindre utsträckning receptiv kommunikation. I sin studie resonerar de om varför det är skillnad i vad föräldrar och lärare ser hos barnen när det gäller kommunikation. De tar upp att barn kanske visar mer av sina kommunikativa förmågor hemma än i skolan. Det kanske är så att föräldrar skattar barnets kommunikativa förmågor högre på grund av känslomässiga band. Eller så beror det kanske på att föräldrar och lärare tolkar olika beteenden som kommunikation beroende på det sammanhang som barnen och läraren är i och vad de förväntar sig att barnet kommunicerar.

Kurs i att förbättras i kommunikationen med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar

Forskning visar att när barn har flerfunktionsnedsättningar behöver anhöriga stöd i att tolka sina barns uttryck och stöd i att förbättra sin egen mottaglighet och lyhördhet i samspelet med barnen (se t ex 68, 69). Chen, Klein och Haney (70) beskriver en kurs i att stödja föräldrar i sin kommunikation med barnen och främja föräldrar-barn samspel. De publicerar även en utvärdering av kursen. Målet med kursen var att stödja föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar i att tolka sina barns kommunikation och främja föräldrar-barn samspelet genom att under en längre tid genomföra 5 moduler med olika steg som föräldrar skulle öva på hemma. Under hela kursen, för varje modul, kom en professionell på hembesök för att hjälpa till, varje eller varannan vecka. Den professionella var t ex en logoped eller specialpedagog som introducerade, videofilmade och hjälpte föräldern att se barnets och förälderns egen kommunikation. Kursens moduler hade olika mål:

- 1) Modul ett siktade på att förfina föräldrars observationsförmågor när det gällde att identifiera och tolka barnets kommunikativa beteenden. Detta fick föräldrar öva på genom att beskriva sina dagliga scheman/rutiner med barnen, ange förutsägbara rutiner, identifiera bar-

- nens tillstånd t ex tyst, pigg, sömning och identifiera beteenden som barnen använde för att fånga föräldrarnas uppmärksamhet.
- 2) Målet för modul nr 2 var att utöka fokus för föräldrarnas observationer till att identifiera vad barnen gillade och ogillade. Detta fick föräldrarna öva på genom att skriva ner saker som barnen ogillade och gillade, sedan se mer detaljerat på hur barnen reagerade på saker, personer och händelser som de gillade och ogillade. Föräldrarna fick notera hur barnen uttryckte sig i sitt beteende vid gillande och ogillande.
 - 3) Modul 3 byggde på föräldrarnas tidigare observationer och målet var att utveckla och införa förberedelser, ledtrådar, som skulle hjälpa barnen att förutse en aktivitet eller rutin. I denna modul introducerades begreppet "underrutin" och "förutseende förberedelse". Underrutin betyder att det finns rutiner som föregår en reguljär rutin, t ex sätta sig i matstolen, positionering vid bordet, påsättande av haklapp innan det var dags att äta. Förutseende förberedelse innebar att föräldrarnas medvetet förberedde barnet så att han eller hon kunde förutse vad som skulle komma att hända, t ex genom beröring, ljud eller en sak visa att nu kommer nästa steg som ser ut såhär.
 - 4) Modul 4 hade som mål att föräldrarna skulle lära sig olika strategier för att uppmuntra barnen att be om mera av en aktivitet och att utöka samspelet i en aktivitet. För detta fick föräldrarna öva på att pausa och vänta på att barnet på sitt sätt skulle signalera mera, nya samspelekar infördes t ex "tittut" eller "baka, baka liten kaka". I denna modul var ett steg att föräldern skulle lära en nära anhörig att också leka på detta sätt, för att ge barnet möjlighet att generalisera sin förmåga.
 - 5) Den femte modulen handlade om att föräldrarna skulle lära sig att använda strategier för att få barnen att initiera samspel mer. Den första strategin handlade om att låta barnet säga ifrån i en aktivitet, att få stopp på en aktivitet. Den andra handlade om att uppmuntra barnet att kräva uppmärksamhet, t ex genom att lägga intressanta föremål utom räckhåll, att föräldern var utom räckhåll. Chen och kollegor skriver att dessa övningar var etiskt genomtänkta och handlade bara om situationer som var vanliga.

För att säkerställa kvalitén på kursen gjordes videofilmningar av föräldrabarn samspel vid modul 1, 3 och 5 som jämfördes och föräldrar-intervjuer före modul 1 och efter modul 5. I den omgången av kursen som utvärderades på detta sätt deltog 25 familjer. Resultat från videofilmning av samspel visade att föräldrarnas användning av förberedelser, ledtrådar, som skulle hjälpa barnen att förutse en aktivitet eller rutin ökade signifikant från modul 1 till 5. I intervjuerna före och efter kursen beskrev föräldrarna att de lärt sig olika strategier för att förbereda barnen, att de genom beröring, saker, ljud, och

synintryck kunde bättre visa för barnet vad som skulle hända vilket gjorde det mer möjligt för barnen att interagera i aktiviteten.

I Sverige har man utvecklat en kurs som är liknande den som beskrivs ovan. Kursen heter KomIgång och är utformad under 2000-talet vid DART i Göteborg (DART Kommunikations- och dataresurscentrum i Västragöta-landsregionen). Läs med om kursen under rubriken nedan: "Svensk habiliterings kommunikationsinsatser till små barn med flerfunktionsnedsättningar".

Svensk habiliterings kommunikationsinsatser till små barn med flerfunktionsnedsättningar

På uppdrag av föreningen svenska habiliteringschefer gjordes en systematisk granskning av internationell vetenskaplig litteratur om tidiga kommunikations- och språkinsatser för förskolebarn inom barnhabilitering (71). Syftet var att undersöka och redogöra för vilken evidens det finns för insatser till förskolebarn på tidig nivå som har svårigheter med kommunikation och språk. Granskningen publicerades i sin helhet hösten 2012. Med rapporten ville man komma fram till en evidensbaserad arbetsmodell för kommunikationsinsatser som habiliteringen i Sverige rekommenderas att arbeta utifrån i tidig åtgärd. I granskningen sökte man vetenskaplig litteratur för en bred målgrupp förskolebarn med funktionsnedsättning och fann mest litteratur om funktionsnedsättningarna autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning. Man fann mycket lite vetenskaplig litteratur specifikt med målgruppen barn med flerfunktionsnedsättningar. Här nedan redovisas rapportens resultat angående målgruppen barn med flerfunktionsnedsättningar och också den evidensbaserade arbetsmodell som författarna kom fram till att svensk habilitering bör arbeta utifrån.

Problemställningen som rapporten sökte svar på var "För ett litet barn, som bor hemma och/eller går i förskolan och var familj och nätverk vill och förmår ge stöd och hjälp, vilken typ av åtgärd jämfört med annan eller ingen åtgärd skulle ha störst positiv och samtidigt minst negativ effekt"? Författarna hittar hög evidens för att barn som har flerfunktionsnedsättningar ska få så tidiga kommunikationsinsatser som möjligt, och att multimodal AKK är bäst. I detta lyfter man fram att ett nära samarbete med barnets anhöriga är mycket viktigt.

När det gäller frågan vilken typ av åtgärd som skulle ha störst positiv effekt har man delat in åtgärder först i indirekta åtgärder och direkta åtgärder. Indirekta riktas till föräldrar och personal medan direkta handlar om åtgärder med barnet. När det gäller rapportens resultat om indirekta insatser för anhöriga till barn som har flerfunktionsnedsättningar så finns det inte något specifikt skrivet om denna grupp men i resultaten diskuteras insatser för barn som använder försymbolisk kommunikation och eller barn på tidig utvecklingsnivå. De generella resultaten från granskningen gäller även barn med flerfunktionsnedsättningar när det handlar om handledning och utbildning till anhöriga där t ex föräldrar får lära sig mer om sitt eget sätt att kommunicera med sitt barn och också om hur barnet kommunicerar. De föräldrautbildningar som rapporten finner evidens för och som går att applicera på gruppen föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar är utbildningar

som använder det vardagliga naturliga samspelet med barnen, där det filmas och då man sedan tillsammans tittar på vad båda parter i samspelet gjorde. Man reflekterar tillsammans om kommunikationen hos barnet och föräldern och arbetar med att föräldern ska bli mer responsiv, dvs mer lyhörd, mottaglig och flexibel. Det finns flera handledningar/utbildningar som fokuserar på detta och Aktiv föräldrautbildning lyfts fram i rapporten.

Aktiv föräldrautbildning ges via svensk habilitering och består främst av grundkursen KomIgång som vänder sig till föräldrar som har barn i förskoleåldern med olika typ och grad av kommunikationssvårigheter. KomIgång omfattar åtta gruppstillfällen som innehåller föreläsningar, diskussioner, övningar, videoillustrationer samt hemuppgifter och filmningar av barnen. Kursen fokuserar på responsiv kommunikationsstil och lek samt på AKK-strategier med tyngpunkt på bildkommunikation. För det mesta är deltagarna i kurserna blandade när det gäller barnens funktionsnedsättningar. KomIgångkurserna har utvärderats forskningsmässigt genom flera magisteruppsatser. Dessa har visat att föräldrar ökar sin användning av responsiva strategier och AKK signifikant efter att de gått kursen. Enkät och intervjuer med föräldrar om kursen har visat att kursen får mycket positiva omdömen, att föräldrarna upplever att de själva blivit mer responsiva i samspel med sina barn. I Västragötalandsregionen har man fram till våren 2013 genomfört 3 omgångar med KomIgång kurser (Thunberg, personlig kommunikation) med enbart föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar. Dessa har ännu inte utvärderats forskningsmässigt.

När det gäller direkta insatser för barn med flerfunktionsnedsättningar lyfter rapporten fram arbetssättet förspråkligt miljömodifierande strategier. Det är en metod där fokus ligger på inlärning av t ex gemensam och delad uppmärksamhet, turtagning och initiativ genom att omgivningen anpassar och modifierar miljön runt barnet så att barnet behöver ta initiativ för att t ex få en leksak. Detta är en metod för att öva upp avsiktlig/intentionell kommunikation. I rapporten finner man evidens för att barn som med ett svagt intresse för objekt har mer nytta av denna metod än de har av PECS eftersom det ingår att lära sig leka med objekt. För direkta insatser lyfter rapporten fram att barnfokuserade metoder som handlar om att utnyttja barns intressen och motivation och utgår från dem ger bättre generaliserings- och långtidseffekter.

I rapporten skriver man att svensk habilitering tidigare har haft en tanke om att vänta med AKK tills barnet är moget. Detta finner man ingen evidens för i sin granskning utan snarare tvärtom. Enligt flera granskade artiklar är det aldrig för tidigt att börja med AKK. Snarare visar granskningen att man så tidigt som möjligt ska börja med multimodal AKK så brett som möjligt för att se vad barnet svarar bäst på.

För barn med flerfunktionsnedsättningar är det alltså viktigt att börja tidigt, att kombinera AKK och på så sätt använda sig av objekt, bilder och tecken samtidigt och inte enskilt. Talande hjälpmedel stödjer inläringen även

hos de som har en låg kognitiv nivå. Att förstärka tal med bilder har visat sig ha god effekt för barn med flerfunktionsnedsättningar, det påskyndar inläringen av grafiska symboler. Naturtrogna bilder lärs in snabbast av barn med flerfunktionsnedsättningar. Färger på symboler påverkar hur lätta de är att hitta och använda men också storlek, ramar, mönster och position. Det har också visat sig vara lättare att förstå meningen med en bild om det i bilden finns en scen och inte bara en symbol. En scen betyder att man visar ett större sammanhang, en hel händelse i en bild och inte enstaka symboler som ska läggas ihop till en fras eller mening för att beskriva en händelse.

Den evidensbaserade arbetsmodell som man genom den systematiska granskningen kommer fram till rekommenderar att föräldrar ska erbjudas utbildning/handledning i kommunikation och responsiva strategier t ex enligt något av programmen AKKtiv eller Marte Meo, som en grundläggande insats. Barn med flerfunktionsnedsättningar ska dessutom tidigt erbjudas introduktion av multimodal AKK anpassad till barnets kommunikativa nivå. Den multimodala AKK som föreslås är tecken som AKK, pekpratsmetoder, pekkartor, PECS och pratapparater. Som fortgående insats ska fortsatta multimodala AKK-insatser erbjudas med fokus på nära samarbete med barnets anhöriga och nätverk. Målen för AKK-insatserna ska formuleras på aktivitets- och delaktighetsnivå och insatserna ska genomföras i barnens vardag. De direkta insatserna, dvs när barn/förälder får direkt coachning i kommunikation av logoped eller annan professionell, bör vara inriktade på imitation, samordnad uppmärksamhet och användning av symboler/AKK. Man ska försöka undvika vuxenstyrda inslag och istället arbeta barnfokuserat utifrån barnets intressen och motivation.

Ett förslag till modell för insatser beskrivs också genom en figur på s 12 i rapporten. Vi har tagit med den här för att visa hur EBH-rapporten rekommenderar att habiliteringen i Sverige ska organisera sitt arbete när det gäller insatser till förskolebarn med funktionsnedsättning på en tidig kommunikativ utvecklingsnivå.

<p>Först – grundläggande – så snart det går efter att barnet har fått sin diagnos/ konstaterade problematik</p>	<p style="text-align: center;">Utbildning/handledning till föräldrar i kommunikation och användning av responsiva och miljömodifierande strategier</p>		
<p>Sedan – förspråklig utveckling</p>	<p>Fortsatta AKK-insatser med mål att erbjuda multimodala insatser i nära dialog med barnets nätverk anpassade till barnets kommunikativa och språkliga utvecklingsnivå. Innefattar direkta och indirekta inslag.</p>	<p>Direkta insatser utifrån barninriktade naturalistisk modell Inriktade mot imitation, samordnad förståelse för och användning av symboler/AKK.</p>	<p style="text-align: center;">Träning av kommunikation, språk, tal, AKK</p>
<p>Senare – språklig utveckling</p>		<p>Ökat inslag av vuxenstyrd didaktisk modell ("Klassisk träning") med inriktning mot utveckling och användning av kommunikation, språk, tal och AKK.</p>	
<p>På längre sikt</p>	<p>Kontinuerlig uppföljning och ev booster-insatser</p>		

Figur 1. Förslag till modell för insatser till förskolebarn med funktionsnedsättning på en tidig kommunikativ utvecklingsnivå.

Avslutning

Det var viktigt att skriva denna kunskapsöversikt för att samla kunskap om en grupp barn och ungdomar där expertkunskap om deras situation är utspridd och svår att få tag på. Det som finns skrivet om kommunikation för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar är ofta axplock i sammanhang från det som finns skrivet om kommunikation för andra och större funktionsnedsättningsområden. Samtidigt är kunskapen otroligt viktig för att den kommunikativa situationen för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar är så komplex och avhängig omgivningen.

Syftet med denna systematiska kunskapsöversikt var att samla bred och grundläggande kunskap om kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Området är indelat i fyra delar i denna skrift: kommunikation hos- och kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar, kartläggning av kommunikation och svensk habiliterings kommunikationsinsatser till små barn med flerfunktionsnedsättningar. Som läsare kanske det har uppkommit nya tankar som man är fundersam över hur man ska förhålla sig till, eller också är man kanske fundersam över alla sätt och metoder och inte vet var man ska börja. Som författare och forskare kommer jag som avslutning att lyfta fram aspekter från varje områdesdel och reflektera över dem.

I delen kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar lyfte forskningsstudier återkommande fram att kommunikation är en inlärd förmåga. Detta är det vedertagna synsättet i den forskning som publicerats sedan 1997 inom området. Forskning visar att det finns inbyggda biologiska system som grund för kommunikation och dessa används när man är tillsammans med andra i kommunikation, t ex spegelneuroner. Men det är genom interaktion med andra som barn lär sig vad deras uttryck kan betyda, vad barnets egen kommunikation kan skapa. Det är tillsammans med andra som kommunikationen utvecklas.

Alla människor har grundläggande behov som oftast behöver tillgodoses direkt. Dessa kommunicerar alla, även om barn med flerfunktionsnedsättningar ibland gör det mycket svagt. Fortfarande kan man höra "Alla kan inte kommunicera" från människor som arbetar med barn med funktionsnedsättningar. Erfarenheter från många föräldrar och anhöriga säger att det är tvärtom, och också denna forskningssammanställning visar det: *Alla kan kommunicera.*

En av Janice Lights fyra teser om anledningen till att vi kommunicerar är värd att fokuseras på mer här: anledningen att kommunicera för att få social närhet (41). Detta är särskilt betydelsefullt för målgruppen. Att vara tillsammans med andra ökar känslan av sammanhang, känslan av att höra till. Det

finns ett eget värde i att vara i social närhet, att dela uppmärksamhet och upplevelser med andra bara för sakens skull. Detta återkommer också i forskningen, t ex menar Rainey-Perry (51) att musik är ett sätt att kommunicera och ett sätt att vara tillsammans som är uppbyggligt för barn och ungdomar. Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar har svårigheter med att uttrycka expressiv kommunikation, styrande kommunikation där de tydligt visar vad de vill ha. Kanske ska vi i omgivningen ta ett steg tillbaka och ordna omkring kommunikationssituationer så att de handlar om att vara tillsammans, bara vara tillsammans. Kommunikation kan vara för att vilja känna sig nära och att man hör till, det handlar inte alltid om att vilja ha något eller vilja uttrycka något särskilt.

Man kan av sammanställningen av forskningsstudier om kommunikation utläsa att det finns tre grundstenar i en persons kommunikationsförmåga. Dessa grundstenar utgör den fasta marken var barnets kommunikationsförmåga startar. Att ha kunskap om hur barnets kommunikationsförmåga ser ut när det gäller dessa öppnar tydliga vägar för hur insatsers fortsättning kan formas. Grundstenarna är: förståelse av orsak-verkan (8), förståelse av gemensam uppmärksamhet (32) och grad av vakenhet (10). Förståelsen av orsak-verkan handlar om förståelsen att det man gör (ens beteende) får konsekvenser utanför en själv. En sådan förståelse ger möjlighet att kommunicera och engagera sig, att ta del av det som händer och att förstå det andra gör. Gemensam uppmärksamhet handlar om att kunna uppehålla sig vid något gemensamt intressefokus med en annan person och att visa att man samtidigt vet att den andra också delar detta fokus. Grad av vakenhet påverkar hur mycket, hur ofta och på vilket sätt kommunikationen fungerar. I kunskapsöversikten finns det förslag på sätt att kartlägga vakenhet och på att öka vakenhet, förslag på att öva orsak-verkan förståelse och gemensam uppmärksamhet. Dessa metoder kan man mycket väl testa hemma tillsammans med familjen, och ta upp med professionella inom t ex habiliteringen för att få stöd i hur man kan arbeta vidare med.

Ett intressant område som kom fram i kunskapsöversikten är att man kan skifta fokus från kommunikativa åtgärder som arbetar med att förtydliga barnets sätt att visa "vill ha något" till att istället fokusera på att hjälpa barnet att bli tydligare i att protestera (11). Att protestera är ett av de första uttrycken barn lär sig och det är ett effektivt kommunikationssätt. Genom att öva på ett tydligt kommunikationssätt för att avvisa något skapar man en nyckel för barnet/ungdomen till att bli mer självbestämmande. Sigafos och kollegor presenterade 7 steg om hur man kan gå till väga, 7 steg som är ett resultat av en översikt av ett stort antal forskningsstudier. En annan användbar forskningsöversikt handlar om olika steg för att hjälpa barnet att förstå att saker kan symbolisera något annat. Ogletree och Crawford ger fem rekommendationer för hur man kan gå tillväga för att öka denna förståelse (43).

Återkommande i forskningen om kommunikation finns utgångspunkten att barn och ungdomar som har flerfunktionsnedsättningar använder AKK,

både med och utan hjälpmedel, och forskningsstudier visar olika möjligheter och hinder som är kopplade till AKK. Carter beskriver i två studier hur spontanitet är kopplat till AKK, och han visar att hjälpmedelsberoende AKK hindrar barns spontanitet (22, 23). Det betyder att deras ingivelser till att kommunicera hindras när de behöver använda saker, bilder eller pratapparater för att kommunicera. Snarare är det lättare att vara spontan direkt om man inte behöver gå igenom något medel. Självklart ska barn som har kommunikationssvårigheter använda AKK, det jag vill lyfta fram är att det finns dilemman i barns direkta nu som man behöver fundera över. Som många studier om AKK beskriver så finns det en viktig poäng med att AKK-hjälpmiddel bör vara så lätta som möjligt att använda för barnet och barnets kommunikationspartners, och att AKK-hjälpmiddel alltid finns tillgängliga.

Sökandet efter barns bakomliggande avsikt med sin kommunikation är återkommande i många forskningsstudier (t ex 24, 50). Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar har ofta okonventionella sätt att kommunicera med ljud, gester och kroppsspråk. Hur de kommunicerar kan också variera från dag till dag och det kan vara så att de kommunicerar olika med olika personer. Det kan vara svårt att förstå barnens och ungdomarnas kommunikativa avsikt med sitt beteende. Därför gäller det att vidga synen på kommunikativt beteende till att innefatta alla kroppsliga beteenden och försöka förstå om personen använder det systematiskt.

Flera forskare har försökt beskriva utvecklingen från oavsiktlig till avsiktlig kommunikation för att göra det tydligt vilka små stegen som kopplar ihop medveten intention och förståelsen av orsak-verkan. De 7 nivåerna som presenteras av Charity Rowland och som går från omedvetet beteende till språk används mycket för att kartlägga barns kommunikativa förmåga (24, 50). De tre olika sätt att kartlägga som presenteras i kunskapsöversiktens andra del, The Communication Matrix, dynamisk kartläggning (29, 53) och helhetskartläggning (55), har funnits i lite olika former under 15 år och är vedertagna sätt att kartlägga. Alla 3 kartläggningstyperna genomsyras av Janice Lights teoretiska och praktiska ramverk, och *innehållet* i kommunikation, *sätt* att kommunicera, och *användning* av kommunikation är tre återkommande nyckelbegrepp. Kartlägga tar tid, det spelar ingen roll vilket sätt man väljer. The Communication Matrix kartlägger framförallt barnets kommunikation, medan de andra två sätten också tar in omgivningens roll i kommunikationen. Kartläggning av kommunikation är A och O och kartläggning lyfts i forskningsstudier fram som grundläggande för arbete med kommunikationsåtgärder. Tyvärr betonas inte kartläggning i rekommendationerna om habiliteringsens arbete utifrån rapporten om svensk habiliterings kommunikationsinsatser (71).

Ömsesidighet i kommunikation och samspel betonas i forskning om kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. I den forskning som publicerats blir det tydligt att dessa barns och ungdomars kommunikativa beroende av människor i sin direkta vardag ställer krav på

omgivningen. Forskningen inom detta område pekar gemensamt på att om den kommunikativa situationen ska bli optimal för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar så måste omgivningen anpassa sig. I Hostyn och Maes systematiska forskningsöversikt beskriver de 4 delar i en modell som förklarar hur samspel byggs upp med personer som har flerfunktionsnedsättning (57). Dessa 4 delar är faktorer i det gemensamma samspelet, karakteristika hos båda kommunikationspartners och karakteristika i omgivningen. Där de tre sista påverka den första (det gemensamma samspelet) som i sig är en pågående spiralliknande process. Det är det synsättet som är det nya idag och utifrån var insatser bör utformas. Kommunikation för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar fungerar inte för sig självt fullt ut och det är inte heller meningen.

Precis som för alla människor finns kommunikation i ett sammanhang och i ett samspel där karakteristika hos båda kommunikationspartners och karakteristika i omgivningen tillsammans skapar kommunikationen. Bunning och kollegor beskriver detta mycket bra, det handlar om att både barn och kommunikationspartners är med och skapade mening i samspelet (66). Det som möjliggjorde detta i så hög grad för lärarna och eleverna i deras forskningsstudie var lärarnas sätt att hjälpa barnen i kommunikationen, lärarna stöttade barnens uttryck och fyllde på i barnens kommunikation. Just denna form av stöttning gör det möjligt för barnen att komma längre med sin kommunikation och samtidigt känna sig delaktiga.

Forskning om kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar visar också på hur kommunikation finns i vardagslivets sammanhang. Det kanske kan verka självklart att det är så men det gäller också att ta in denna kunskap och införliva den i synsättet på barns och ungdomars kommunikation. De forskningsstudier och avhandlingar som fokuserat på kommunikation i vardagslivet bidrar med fördjupad insikt om att föräldrar upplever att samspel finns hela tiden i vardagen med sina barn. Med all erfarenhet om barnens/ungdomarnas kommunikation och samspel som föräldrar samlar på sig blir de experter på sina barns kommunikativa situation. Forskning framhåller att det är nödvändigt att åtgärder införlivas i barns och familjers vardag och att i det arbetet se föräldrar som experter (14).

Slutsatser

För att börja göra det möjligt för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar att delta i kommunikation och skapa mening tillsammans med andra behövs det:

- Kartläggning av barnets kommunikativa kompetens, dvs *innehållet* i kommunikation, *sätt* att kommunicera, *användning* av kommunikation och sammanhang för kommunikation

- Kartläggning av kommunikationspartners kommunikativa kompetens precis som ovan beskrivet
- Kartläggning av barnets möjligheter till kommunikation i omgivningen, dvs aktiviteter som barnet uppfattar, omgivningens förhållnings-sätt till barnets kommunikation och tillgänglighet i omgivningen (här kommer AKK-hjälpmiddel in)

För att utveckla barnets kommunikativa situation behövs det sedan:

- Kommunikationspartners behöver öva sig i *lyhörd responsivitet*, vilket betyder att partners är mottagliga för förändringar i samspel och att de svarar på ett för personen med flerfunktionsnedsättningar anpassat sätt, de lyssnar in och är känsliga för vad den andra ger i sam-spelet
- Kontinuerligt arbete med multimodal AKK, att se utveckling av AKK som en ständigt pågående process
- Utvidgning av barnets/ungdomens sociala krets och kommunikationshandledning av nya vänner. Så att det finns fler sammanhang och möjligheter till kommunikation med skickliga kommunikationspartn-ers för barnen och ungdomarna

Med punkterna ovan avslutas denna systematiska kunskapsöversikt. Tanken är att punkterna ska ge en riktning om var man ska börja och hur man ska se på barns och ungdomars kommunikativa situation när det gäller kommuni-kation hos och kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktions-nedsättningar.

Litteratur

1. Nakken H, Vlaskamp C. Joining forces: Supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review* 2002;7(3):10–15.
2. Nakken H, Vlaskamp C. A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2007;4(2):83–87.
3. Granlund M, Wilder J, Almqvist L. Persons with Severe Disabilities. In: Wehmeyer M, editor. *Handbook of Positive Psychology and Disability*. USA: Oxford University Press; 2013.
4. Schlosser R, Ragavendra P. Evidence-based practice in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication* 2004;20(1):1–23.
5. Socialstyrelsen. 2013 [cited; Available from: www.socialstyrelsen.se
6. Blain-Moraes S, Chau T. Challenges of developing communicative interaction in individuals with congenital profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Development Disability* 2012;37(4):389–359.
7. Dunst C, Trivette C. Using research evidence to inform and evaluate early childhood intervention practices. 2009;29(1):40–52.
8. Dunst C, Trivette C, Raab M, Masiello T. Early child contingency learning and detection: Research evidence and implications for practice. *Exceptionality: A Special Education Journal* 2008;16(1):4–17.
9. Hostyn I, Maes B. Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: a literature review. *Journal of Intellectual & Developmental and Disability* 2009;34(4):296–312.
10. Munde V, Vlaskamp C, Ruijsenaars A, Nakken H. Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: a literature review. *Developmental Disabilities* 2009;30(3):462–480.
11. Sigafos J, Drasgow E, Reichle J, O'Reilly M, Green VA, Tait K. Tutorial: Teaching communicative rejecting to children with severe disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology* 2004;13(1):31–42.
12. Iacono T, Carter M, Hook J. Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *AAC: Augmentative and Alternative Communication* 1998;14(2):102–114.

13. Olsson C. Dyadic interaction with a child with multiple disabilities: A system theory perspective on communication. *AAC: Augmentative and Alternative Communication* 2004;20(4):228–242.
14. Wilder J. Proximal processes of children with profound multiple disabilities [Akad. avh.]. Psykologiska institutionen: Stockholms universitet; 2008b.
15. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder. Stockholm: Gothia; 2012.
16. Heister-Trygg B, Andersson I. Alternativ och Kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2009.
17. Grove N, Bunning K, Porter J, Olsson C. See What I Mean: Interpreting the Meaning of Communication by People with Severe and Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 1999;12(3):190–203.
18. Beukelman DR, Mirenda P. *Augmentative and Alternative Communication* (3rd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing; 2005.
19. Light J, McNaughton D. Supporting the communication, language, and literacy development of children with complex communication needs: State of the science and future research priorities. *Assistive Technology* 2012;24(1):34–44.
20. Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, Sigafoos J, Tota A, Antonucci M, et al. Children with multiple disabilities and minimal motor behavior using chin movements to operate microswitches to obtain environmental stimulation. *Research in Developmental Disabilities* 2006;27(3):290–298.
21. Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, Sigafoos J, Oliva D, Antonucci M, et al. Microswitch-based programs for persons with multiple disabilities: An overview of some recent developments. *Perceptual & Motor Skills* 2008;106(2):355–370.
22. Carter M. Communicative spontaneity of children with high support needs who use augmentative and alternative communication systems I: Classroom spontaneity, mode, and function. *AAC: Augmentative and Alternative Communication* 2003;19(3):141–154.
23. Carter M. Communicative spontaneity of children with high support needs who use augmentative and alternative communication systems II: Antecedents and effectiveness of communication. *AAC: Augmentative and Alternative Communication* 2003;19(3):155–169.
24. Rowland C. Using the communication matrix to assess expressive skills in early communicators. *Communication Disorders Quarterly* 2011;32(3):190–201.
25. Bates E, Camaioni L, Volterra V. The acquisition of performatives prior to speech. *Merrill-Palmer Quarterly* 1975;21(3):205–226.

26. Rizzolatti G, Arbib MA. Language within our grasp. *Trends in the Neurosciences* 1998;21(5):188–194.
27. Thunberg G. *AKK-Alternativ och kompletterande kommunikation för personer med autism*. Stockholms läns landsting: Autismforum; 2011.
28. Sameroff AJ, Fiese BH. Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In: Shonkoff JP, Meisels J, editors. *Handbook of early childhood intervention*, second edition. New York: Cambridge University Press; 2000. p. 135–159.
29. Coupe O’Kane J, Goldbart J. *Communication before speech – Development and assessment*. London: David Fulton; 1998.
30. Trevarthen C. How infants learn how to mean. In: Tokoro M, Steels L, editors. *A Learning Zone of One's Own*. Amsterdam: IOS Press; 2004.
31. Stern D. *The interpersonal world of the infant. A view from psychoanalysis and developmental psychology*. New York: Basic Books; 2002.
32. Hostyn I, Neerinckx H, Maes B. Attentional processes in interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff. *Research in Developmental Disabilities* 2011;32(2):491–503.
33. Bruce SM, Vargas C. Intentional communication acts expressed by children with severe disability in high-rate contexts. *AAC: Augmentative and Alternative Communication* 2007;23(4):300–311.
34. Roberts S, Arthur-Kelly M, Foreman P, Pascoe S. Educational approaches for maximizing arousal in children with multiple and severe disability: New directions for research and practice in early childhood contexts. *Pediatric Rehabilitation* 2005;8(2):88–91.
35. Guess D, Roberts S, Siegel-Causey E, Rues J. Replication and extended analysis of behavior state, environmental events, and related variables among individuals with profound disabilities. *American Journal of Mental Retardation* 1995;100(1):36–51.
36. Arthur M. Socio-Communicative Variables and Behavior States in Students with Profound and Multiple Disabilities: Descriptive Data from School Settings. *Education and Training in Developmental Disabilities* 2003;38(2):200–219.
37. Arthur M. Patterns amongst behavior states, sociocommunicative, and activity variables in educational programs for students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2004;16(2):125–149.
38. Munde V, Vlascamp C, Ruijsenaars A, Nakken H. Determining alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: the reliability of an observation list. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 2011;46(1):116–123.

39. Munde V. Attention please! Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities [Diss]. Nederlanderna: Rijksuniversiteit Groningen; 2011.
40. Light J. Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and Alternative Communication* 1988;4(2):66–82.
41. Light J. “Communication is the essence of human life”: reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication* 1997;13(2):61–70.
42. Olsson C. The Use of Communicative Functions among Pre-school Children with Multiple Disabilities in Two Different Setting Conditions: Group Versus Individual Patterns. *AAC: Augmentative and Alternative Communication* 2005;21(1):3–18.
43. Ogletree BT, Crawford K. Contemplating the communicative value of objects: Establishing iconic and indexical object experiences with individuals with severe intellectual disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2009;24(4):248–251.
44. Wilder J, Granlund M. Behaviour style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers. *Child: Care, Health and Development* 2003;29(6):559–567.
45. Wilder J. Video Observations of Dyadic Interaction: Behaviour style of Presymbolic Children. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2008a;10(2):104–124.
46. Koegel LK, Koegel RL, Harrower JK, Carter CM. Pivotal response intervention I: Overview of approach. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1999;24(3):174–185.
47. Mahoney G, Kim JM, Lin C. Pivotal behavior model of developmental learning. *Infants & Young Children* 2007;20(4):311–325.
48. Stephenson J, Dowrick M. Parents' perspectives on the communication skills of their children with severe disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2005;30(2):75–85.
49. Ogletree BT, Pierce HK. AAC for individuals with severe intellectual disabilities: Ideas for nonsymbolic communicators. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2010;22(3):273–287.
50. Rowland C, Fried-Oken M. Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 2010;3(4):319–329.
51. Rainey Perry MM. Relating Improvisational Music Therapy with Severely and Multiply Disabled Children to Communication Development. *Journal of Music Therapy* 2003;40(3):227–246.

52. Rowland C, Schweigert P. Tangible symbol systems: Making the right to communicate a reality for individuals with severe disabilities: Design to learn website. Arbetsmaterial, manual; 2000.
53. Snell ME. Using dynamic assessment with learners who communicate nonsymbolically. *AAC: Augmentative and Alternative Communication* 2002;18(3):163–176.
54. Petry K, Maes B. Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2006;31(1):28–38.
55. Porter J, Ouvry C, Morgan M, Downs C. Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities* 2001;29(1):12–16.
56. Brady NC, Halle JW. Functional analysis of communicative behaviors. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 1997;12(2):95–104.
57. Hostyn I, Daelman M, Janssen MJ, Maes B. Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of Intellectual Disability Research* 2010;54(8):679–690.
58. Fogel A. Two principles of communication – co-regulation and framing. In: Nadel J, Camaioni L, editors. *New Perspectives in early communicative development*. London: Routledge; 1993. p. 9–22.
59. Tronick E. *The neurobehavioral and social emotional development of infants and children*. New York: Karnac books; 2007.
60. Wilder J, Axelsson C, Granlund M. Parent-child interaction: A comparison of parents' perceptions in three groups. *Disability and Rehabilitation* 2004;26(21-22):1313–1322.
61. Olsson C. *The kaleidoscope of communication: Different perspectives on communication involving children with severe multiple disabilities [Akad. avh.]*. Lärarhögskolan: Stockholms universitet; 2006.
62. Brodin J. *Att tolka barns signaler – lek och kommunikation hos barn med flerfunktionshinder*. Malmö: Gleerup; 1991/2008.
63. Ferm U. *Using Language in Social Activities at Home: A Study of Interaction between Caregivers and Children with and without Disabilities [Akad. avh.]*. Institutionen för lingvistik: Göteborgs universitet; 2006.
64. De Bortoli T, Arthur-Kelly M, Foreman P, Balandin S, Mathisen B. Complex contextual influences on the communicative interactions of students with multiple and severe disabilities. *International Journal of Speech-Language Pathology* 2011;13(5):422–435.
65. De Bortoli T, Balandin S, Foreman P, Arthur-Kelly M, Mathisen B. Mainstream teachers' experiences of communicating with students with multiple and severe disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 2012;47(2):236–252.

66. Bunning K, Smith C, Kennedy P, Greenham C. Examination of the communication interface between students with severe to profound and multiple intellectual disability and educational staff during structured teaching sessions. *Journal of Intellectual Disability Research* 2011.
67. Cascella PW, Trief E, Bruce SM. Parent and teacher ratings of communication among children with severe disabilities and visual impairment/blindness. *Communication Disorders Quarterly* 2012;33(4):249–251.
68. Tucker PJ, Kretschmer RR. How adult beliefs shape the speech communities of a child who has multiple disabilities. *Mental Retardation* 1999;37(5):395–406.
69. McNaughton D, Rackensperger T, Benedek-Wood E, Krezman C, Williams M, Light J. "A child needs to be given a chance to succeed": Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning. *Augmentative and Alternative Communication* 2008;24(1):43–55.
70. Chen D, Klein MD, Haney M. Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum. *Infants and Young Children* 2007;20(2):149–162.
71. Eberhart B, Forsberg J, Fäldt A, Nilsson L, Nolemo M, Thunberg G. *Tidiga kommunikations- och språkinsatser till förskolebarn inom barnhabilitering. Sverige: Föreningen Sveriges habiliteringschefer; 2012.*

Litteratur i alfabetisk ordning

- Arthur, M. (2003). Socio-Communicative Variables and Behavior States in Students with Profound and Multiple Disabilities: Descriptive Data from School Settings. *Education and Training in Developmental Disabilities, 38*(2), 200–219.
- Arthur, M. (2004). Patterns amongst behavior states, sociocommunicative, and activity variables in educational programs for students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16*(2), 125–149.
- Bates, E., Camaioni, L., & Volterra, V. (1975). The acquisition of performatives prior to speech. *Merrill-Palmer Quarterly, 21*(3), 205–226.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and Alternative Communication (3rd ed.)*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Blain-Moraes, S., & Chau, T. (2012). Challenges of developing communicative interaction in individuals with congenital profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(4), 389–359.
- Brady, N. C., & Halle, J. W. (1997). Functional analysis of communicative behaviors. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 12*(2), 95–104.
- Brodin, J. (1991/2008). *Att tolka barns signaler – lek och kommunikation hos barn med flerfunktionshinder*. Malmö: Gleerup.
- Bruce, S. M., & Vargas, C. (2007). Intentional communication acts expressed by children with severe disability in high-rate contexts. *AAC: Augmentative and Alternative Communication, 23*(4), 300–311.
- Bunning, K., Smith, C., Kennedy, P., & Greenham, C. (2011). Examination of the communication interface between students with severe to profound and multiple intellectual disability and educational staff during structured teaching sessions. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Carter, M. (2003). Communicative spontaneity of children with high support needs who use augmentative and alternative communication systems I: Classroom spontaneity, mode, and function. *AAC: Augmentative and Alternative Communication, 19*(3), 141–154.
- Carter, M. (2003). Communicative spontaneity of children with high support needs who use augmentative and alternative communication systems II: Antecedents and effectiveness of communication. *AAC: Augmentative and Alternative Communication, 19*(3), 155–169.

- Cascella, P. W., Trief, E., & Bruce, S. M. (2012). Parent and teacher ratings of communication among children with severe disabilities and visual impairment/blindness. *Communication Disorders Quarterly*, 33(4), 249–251.
- Chen, D., Klein, M. D., & Haney, M. (2007). Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum. *Infants and Young Children*, 20(2), 149–162.
- Coupe O’Kane, J., & Goldbart, J. (1998). *Communication before speech – Development and assessment*. London: David Fulton.
- De Bortoli, T., Arthur-Kelly, M., Foreman, P., Balandin, S., & Mathisen, B. (2011). Complex contextual influences on the communicative interactions of students with multiple and severe disabilities. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(5), 422–435.
- De Bortoli, T., Balandin, S., Foreman, P., Arthur-Kelly, M., & Mathisen, B. (2012). Mainstream teachers' experiences of communicating with students with multiple and severe disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(2), 236–252.
- Dunst, C., & Trivette, C. (2009). Using research evidence to inform and evaluate early childhood intervention practices. 29(1), 40–52.
- Dunst, C., Trivette, C., Raab, M., & Masiello, T. (2008). Early child contingency learning and detection: Research evidence and implications for practice. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 16(1), 4–17.
- Eberhart, B., Forsberg, J., Fäldt, A., Nilsson, L., Nolemo, M., & Thunberg, G. (2012). *Tidiga kommunikations- och språkinsatser till förskolebarn inom barnhabilitering*. Sverige: Föreningen Sveriges habiliteringschefer.
- Ferm, U. (2006). *Using Language in Social Activities at Home: A Study of Interaction between Caregivers and Children with and without Disabilities*. Unpublished Akad. avh., Göteborgs universitet, Institutionen för lingvistik.
- Fogel, A. (1993). Two principles of communication – co-regulation and framing. In J. Nadel & L. Camaioni (Eds.), *New Perspectives in early communicative development* (pp. 9–22). London: Routledge.
- Granlund, M., Wilder, J., & Almqvist, L. (2013). Persons with Severe Disabilities. In M. Wehmeyer (Ed.), *Handbook of Positive Psychology and Disability*. USA: Oxford University Press.
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See What I Mean: Interpreting the Meaning of Communication by People with Severe and Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(3), 190–203.

- Guess, D., Roberts, S., Siegel-Causey, E., & Rues, J. (1995). Replication and extended analysis of behavior state, environmental events, and related variables among individuals with profound disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, *100*(1), 36–51.
- Heister-Trygg, B., & Andersson, I. (2009). *Alternativ och Kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Hostyn, I., Daelman, M., Janssen, M. J., & Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(8), 679–690.
- Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: a literature review. *Journal of Intellectual & Developmental and Disability*, *34*(4), 296–312.
- Hostyn, I., Neerinckx, H., & Maes, B. (2011). Attentional processes in interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff. *Research in Developmental Disabilities*, *32*(2), 491–503.
- Iacono, T., Carter, M., & Hook, J. (1998). Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, *14*(2), 102–114.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Harrower, J. K., & Carter, C. M. (1999). Pivotal response intervention I: Overview of approach. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, *24*(3), 174–185.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafos, J., Oliva, D., Antonucci, M., et al. (2008). Microswitch-based programs for persons with multiple disabilities: An overview of some recent developments. *Perceptual & Motor Skills*, *106*(2), 355–370.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafos, J., Tota, A., Antonucci, M., et al. (2006). Children with multiple disabilities and minimal motor behavior using chin movements to operate microswitches to obtain environmental stimulation. *Research in Developmental Disabilities*, *27*(3), 290–298.
- Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, *4*(2), 66–82.
- Light, J. (1997). "Communication is the essence of human life": reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication*, *13*(2), 61–70.
- Light, J., & McNaughton, D. (2012). Supporting the communication, language, and literacy development of children with complex communication needs: State of the science and future research priorities. *Assistive Technology*, *24*(1), 34–44.

- Mahoney, G., Kim, J. M., & Lin, C. (2007). Pivotal behavior model of developmental learning. *Infants & Young Children, 20*(4), 311–325.
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M., & Light, J. (2008). "A child needs to be given a chance to succeed": Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning. *Augmentative and Alternative Communication, 24*(1), 43–55.
- Munde, V. (2011). *Attention please! Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities*. Unpublished Diss, Rijksuniversiteit Groningen, Nederlanderna.
- Munde, V., Vlascamp, C., Ruijsenaars, A., & Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: a literature review. *Developmental Disabilities, 30*(3), 462–480.
- Munde, V., Vlascamp, C., Ruijsenaars, A., & Nakken, H. (2011). Determining alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: the reliability of an observation list. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 46*(1), 116–123.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Joining forces: Supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review, 7*(3), 10–15.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(2), 83–87.
- Ogletree, B. T., & Crawford, K. (2009). Contemplating the communicative value of objects: Establishing iconic and indexical object experiences with individuals with severe intellectual disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(4), 248–251.
- Ogletree, B. T., & Pierce, H. K. (2010). AAC for individuals with severe intellectual disabilities: Ideas for nonsymbolic communicators. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 22*(3), 273–287.
- Olsson, C. (2004). Dyadic interaction with a child with multiple disabilities: A system theory perspective on communication. *AAC: Augmentative and Alternative Communication, 20*(4), 228–242.
- Olsson, C. (2005). The Use of Communicative Functions among Pre-school Children with Multiple Disabilities in Two Different Setting Conditions: Group Versus Individual Patterns. *AAC: Augmentative and Alternative Communication, 21*(1), 3–18.
- Olsson, C. (2006). *The kaleidoscope of communication: Different perspectives on communication involving children with severe multiple disabilities*. Unpublished Akad. avh., Stockholms universitet, Lärarhögskolan.
- Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(1), 28–38.

- Porter, J., Ouvry, C., Morgan, M., & Downs, C. (2001). Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities, 29*(1), 12–16.
- Rizzolatti, G., & Arbib, M. A. (1998). Language within our grasp. *Trends in the Neurosciences, 21*(5), 188–194.
- Roberts, S., Arthur-Kelly, M., Foreman, P., & Pascoe, S. (2005). Educational approaches for maximizing arousal in children with multiple and severe disability: New directions for research and practice in early childhood contexts. *Pediatric Rehabilitation, 8*(2), 88–91.
- Rowland, C. (2011). Using the communication matrix to assess expressive skills in early communicators. *Communication Disorders Quarterly, 32*(3), 190–201.
- Rowland, C., & Fried-Oken, M. (2010). Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 3*(4), 319–329.
- Rowland, C., & Schweigert, P. (2000). Tangible symbols, tangible outcomes. *AAC: Augmentative and Alternative Communication, 16*(2), 61–78.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention, second edition* (pp. 135–159). New York: Cambridge University Press.
- Schlosser, R., & Ragavendra, P. (2004). Evidence-based practice in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 20*(1), 1–23.
- Sigafoos, J., Drasgow, E., Reichle, J., O'Reilly, M., Green, V. A., & Tait, K. (2004). Tutorial: Teaching communicative rejecting to children with severe disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology, 13*(1), 31–42.
- Snell, M. E. (2002). Using dynamic assessment with learners who communicate nonsymbolically. *AAC: Augmentative and Alternative Communication, 18*(3), 163–176.
- Socialstyrelsen. (2013). from www.socialstyrelsen.se
- Stephenson, J., & Dowrick, M. (2005). Parents' perspectives on the communication skills of their children with severe disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 30*(2), 75–85.
- Stern, D. (2002). *The interpersonal world of the infant. A view from psychoanalysis and developmental psychology*. New York: Basic Books.
- Thunberg, G. (2011). *AKK-Alternativ och kompletterande kommunikation för personer med autism*. Stockholms läns landsting: Autismforum.
- Thunberg, G. (2011). *KomIgång – En föräldrakurs om kommunikation och kommunikationsstöd. Kursbok för kursen AKKtiv*. Sahlgrenska universitetssjukhuset: DART.

- Trevarthen, C. (2004). How infants learn how to mean. In M. Tokoro & L. Steels (Eds.), *A Learning Zone of One's Own*. Amsterdam: IOS Press.
- Tronick, E. (2007). *The neurobehavioral and social emotional development of infants and children*. New York: Karnac books.
- Tucker, P. J., & Kretschmer, R. R. (1999). How adult beliefs shape the speech communities of a child who has multiple disabilities. *Mental Retardation*, 37(5), 395–406.
- Wilder, J. (2008a). Video Observations of Dyadic Interaction: Behaviour style of Presymbolic Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(2), 104–124.
- Wilder, J. (2008b). *Proximal processes of children with profound multiple disabilities*. Unpublished Akad. avh., Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.
- Wilder, J., Axelsson, C., & Granlund, M. (2004). Parent-child interaction: A comparison of parents' perceptions in three groups. *Disability and Rehabilitation*, 26(21-22), 1313–1322.
- Wilder, J., & Granlund, M. (2003). Behaviour style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers. *Child: Care, Health and Development*, 29(6), 559–567.
- Ölund, A.-K. (2012). *Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder*. Stockholm: Gothia.

Bilaga 1

Översiktstabell och forskning som inkluderats i den systematiska kunskapsöversikten.
KOMMUNIKATION HOS 27; 25 forskningsartiklar, 1 avhandling, 1 rapport

Författare	Titel	År	Land	Sammanfattning av resultat	Typ av forskningsstudie	Publiceringsform
Arthur, M.	Socio-Communicative Variables and Behavior States in Students with Profound and Multiple Disabilities: Descriptive Data from School Settings	2003	Australien	Arthur studerade 3 barn med flerfunktionsnedsättningar i olika situationer under skoltid: i klassrummet, på skolgården och i badrummet. Arthur observerade i vilken vakenhetsgrad barnen var i och fann att barnens vakenhetsgrad varierade mycket sinsemellan. Han fann att när barnen var i en optimal nivå av vakenhet för lärande och kommunikation (aktivt vaken) så befann de sig oftast inte i tvåsamhet med andra.	Undersökande observationsstudie	Vetenskaplig tidskrift: Education and Training in Developmental Disabilities
Arthur, M.	Patterns amongst behavior states, sociocommunicative, and activity variables in educational programs for students with profound and multiple disabilities	2004	Australien	Arthur studerade hur vakenhetsgrad hos 10 barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar påverkades av vad som hände i miljön, och vilka situationer barnen fanns i. Han valde ut sammanhang under en skoldag som hade med kommunikation och gruppdeltaktighet att göra. Han fann att vakenhetsgraden aktivt vaken förekom direkt efter att barnet/ungdomen hade varit i kommunikativt samspel med en annan person, oftare än statistiskt förväntat.	Undersökande observationsstudie	Vetenskaplig tidskrift: Journal of Developmental and Physical Disabilities
Blain-Moraes, B., och Chau, T.	Challenges of developing communicative	2012	USA	Genom en stegvist planerad insats med tydliga mätningar försökte Blain-Moraes och	Experimentell fallstudie	Vetenskaplig tidskrift: Journal of Intellectual & Developmental

Bilaga 1

	interaction in individuals with congenital profound intellectual and multiple disabilities			Chau lära en pojke med fler-funktionsnedsättningar att genom tekniska hjälpmedel använda sina reflexer för att påverka omgivningen. De mätte pojkens lärandeprocess regelbundet före, under och efter insatsen. Pojken lärde sig inte att använda tekniken och forskarna menar att det kan bero på att personen själv först måste förstå att det den gör kan få saker att hända utanför den själv.		Disability
Brady, N. C. och Halle, J.W.	Functional analysis of communicative behaviors	1997	USA	Brady och Halle beskriver att i en funktionell analys kartläggs form av kommunikationen (t ex gester, mimik), funktion av kommunikationen (t ex protest, gillande) och sammanhangen för kommunikation (olika situationen och förutsättningar) genom tre olika sätt. De menar att det är viktigt att intervjua nära anhöriga med olika relationer till fokus personen och som träffar honom eller henne i olika miljöer och situationer. Direkta observationer av fokus personen i hans eller hennes typiska vardag är också en del av funktionell analys och kan ge en oberoende tolkning av kommunikationen.	Diskussionsartikel	Vetenskaplig tidskrift: Focus on Autism and Other Developmental Disabilities
Bruce, S., och Vargas, C.	Intentional communication acts expressed by children with severe	2007	USA	Bruce och Vargas studerade i vilka meningsfulla aktiviteter som 17 barn med flerfunktions-nedsättningar	Undersökande observationsstudie	Vetenskaplig tidskrift: AAC: Augmentative and Alternative Communication

Bilaga 1

Carter, M.	disability in high-rate contexts	2003	Australia	<p>uttryckte avsiktlig kommunikation. Resultaten visade att barnen uttryckte mest kommunikation i aktiviteter som var familjära för dem. Dessa var aktiviteter och rutiner under en skoldag, de mest meningsfulla aktiviteterna utifrån kommunikation var matsituationer och språklektion. I studien fann de att alla barns kommunikation hängde ihop med motivation, både till sådant de gillade och mot sådant de inte gillade.</p> <p>Carter filmade 23 barn i skolmiljö och fann att kommunikationssätt som innebar att använda AKK hjälpmiddel bidrog till mindre spontanitet än AKK utan hjälpmiddel. Barnen använde sin kommunikation för det mesta i styrande syfte, för att t ex fråga om något. De använde kommunikation mycket mer sällan till att ge något (sak eller information) eller att avvisa något, säga nej till något. Att ge något var minst spontant och att fråga om något var mest spontant.</p>	Undersökande observationsstudie	<p>Vetenskaplig tidskrift: AAC: Augmentative and Alternative Communication</p>
Carter, M.	Communicative spontaneity of children with high support needs who use augmentative and alternative communication systems I: Classroom spontaneity, mode, and function	2003	Australia	<p>Med sin andra studie studerade Carter hur effektivt den spontana kommunikationen var och samma observationer användes som i första studien. Carter fann att</p>	Undersökande observationsstudie	<p>Vetenskaplig tidskrift: AAC: Augmentative and Alternative Communication</p>

Bilaga 1

	<p>systems II: Antecedents and effectiveness of communication</p>			<p>kommunikationen som hade låg grad av spontanitet, och som t ex var svar på påträngande kommunikation från en annan person, var relativt effektiv. Vid kommunikation som ansågs ha hög grad av spontanitet, t ex när personen tog nya initiativ utanför det man just nu samspelade om var kommunikationen mindre effektiv.</p>		
<p>Coupe O'Kane och Goldbart, J.</p>	<p>Communication before speech-Development and assessment</p>	<p>1998</p>	<p>Storbritannien</p>	<p>Coupe O'Kane och Goldbart presenterar ett arbetsmaterial om hur man kan arbeta för att tydliggöra kopplingen mellan orsak och verkan för barn med flerfunktionsnedläggningar. De beskriver tre steg: observation, identifikation och genomförande. På samma gång får man en kartläggning och större förståelse för hur barnet kommunicerar.</p>	<p>Vetenskapligt arbetsmaterial</p>	<p>London: David Fulton.</p>
<p>Dunst, C., Trivette, C., Raab, M., och Masiello, T.</p>	<p>Early child contingency learning and detection: Research evidence and implications for practice</p>	<p>2008</p>	<p>USA</p>	<p>Genom att utvärdera empirisk forskning beskriver Dunst och kollegor hur man kan förstå och arbeta med barns förståelse av orsak-verkan. Barns medvetenhet om och förståelsen om sambandet mellan beteenden/händelser och dess konsekvenser kan beskrivas vara uppdelad i tre områden: förståelsen att barnets eget beteende får konsekvenser hos andra och i miljön, förståelsen att händelser i miljön får</p>	<p>Evidensbaserad forskningsöversikt</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: Exceptionality: A Special Education Journal</p>

Bilaga 1

<p>Hostyn, I., Neerincx, A., och Maes, B.</p>	<p>Attentional processes in interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff</p>	<p>2011</p>	<p>Nederländerna</p>	<p>Hostyn och kollegor studerade hur 17 personer i åldrarna 3 till 59 riktade sin uppmärksamhet i spelet med en personal och hur de riktade samma personals uppmärksamhet till ett gemensamt intresse. I studien filmades samspel då paren satt tillsammans och lekte. Åtta av de 17 paren var någon eller några gånger i gemensam uppmärksamhet, men då det förekom var det kort. Det förekom oftare att båda samspelepartners var uppmärksamma på samma sak parallellt med varandra. Hostyn och kollegor lyfter fram vikten av att identifiera parallellt delad uppmärksamhet för att sedan kunna fokusera på att bygga upp den gemensamma upplevelsen av uppmärksamhet.</p>	<p>Undersökande observationsstudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: Research in Developmental Disabilities</p>
<p>Iacono, T., Carter, M., och Hook, J.</p>	<p>Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities</p>	<p>1998</p>	<p>Australien</p>	<p>Iacono och kollegor genomförde en forskningsstudie om att identifiera avsiktlig kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. I sin observationsstudie med 4 elever i åldrarna 5 till 8 år fann de att uthållighet i</p>	<p>Undersökande observationsstudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: AAC: Augmentative and Alternative Communication</p>

Bilaga 1

Light, J	“Communication is the essence of human life”: reflections on communicative competence	1997	USA	beteende signalerade avsikt. Uthålligheten i kommunikation visade sig genom att barnen försökte ”reparera” ett samspel genom att t ex upprepa ett beteende. Light diskuterar i denna artikel fyra huvudanledningar till att människan kommunicerar: 1) för att uttrycka behov och önsknigar, 2) för att utveckla och söka social närhet, 3) för att utbyta information, och 4) för att uppfylla sociala regler.	Diskussionsartikel	Vetenskaplig tidskrift: AAC: Augmentative and Alternative Communication
Light, J., och McNaughton, D.	Supporting the communication, language, and literacy development of children with complex communication needs: State of the science and future research priorities	2012	USA	I artikeln diskuterar författarna om hur ny teknik, tex surfplattor och appar, kan användas för att kommunicera med barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar. De lyfter fram att det ännu behövs forskning om surfplattors och apparers upplägg och funktion och relationen till kommunikationsutveckling. Forskningen behöver utgå ifrån den vetenskapliga kunskap som finns inom områdena kommunikationsutveckling och läs- och skrivutveckling samt barns utveckling och lärande.	Diskussionsartikel	Vetenskaplig tidskrift: Assistive technology: The Official Journal of RESNA
Munde, V.	Attention please! Alertness in individuals with	2011	Nederländerna	Munde har i sin avhandling forskat om vad vakethetsgrad är, hur man kan kartlägga	Doktorsavhandling	Rijksuniversiteit Groningen

Bilaga 1

Munde, V., Vlascamp, C., Ruijsenaars, A., och Nakken, H.	profound intellectual and multiple disabilities	2009	Nederländerna	vakenhetsgrad och hur man kan öka vakenhetsgrad för personer med flerfunktionsnedsättningar.	Systematisk forskningsöversikt	Vetenskaplig tidskrift: Research in Developmental Disabilities
Munde, V., Vlascamp, C., Ruijsenaars, A., och Nakken, H.	Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: a literature review	2011	Nederländerna	Denna artikel samlar och diskuterar forskning om vakenhetsgrad hos personer med flerfunktionsnedsättningar. Munde och kollegor granskar forskningen och kommer fram till att det behövs ett nytt instrument för att mäta vakenhetsgrad hos målgruppen. Detta pga tidigare formulär inte är helt valida, samt att de är svår använda i praktiken.	Undersökande observationsstudie	Vetenskaplig tidskrift: Education and Training in Autism and Developmental Disabilities
Ogletree, B. T. och Crawford, K.	Contemplating the communicative value of objects: Establishing iconic and indexical object experiences with	2009	USA	I denna studie valideras ett formulär om vakenhetsgrad. Formuläret heter Alertness Observation List (AOL) och det finns 4 steg av vakenhet i AOL: fokuserad, inåtvänd/tillbakadragen, sovande tillstånd och upprört tillstånd. Meningen är att genom formuläret kunna skapa en individuell profil över vakenhet hos en person med flerfunktionsnedsättningar och att detta ska kunna göras av anhöriga eller personal.	Diskussionsartikel	Vetenskaplig tidskrift: Focus on Autism and Other Developmental Disabilities

Bilaga 1

Olsson, C.	individuals with severe intellectual disabilities	2005	Sverige	<p>symbolera något annat. Deras sammanställning av rekommendationer visar att lärandet behöver starta i exponering för och med saker och att dessa behöver finnas i ett meningsfullt sammanhang. De fem stegen är: använd verkliga saker med vardaglig betydelse, låt de vara sensoriskt unika, använd dem i överflöd, var konsekvent och sök medvetet barnets responser.</p> <p>I studien undersöktes hur 9 barn i förskoleåldern kommunicerade i två olika leksituationer. Kommunikationsituationerna som filmades var leksituationer på förskolan där barnen lekte med en vuxen, och den vuxne deltog som kommunikationspartners i leken. Resultatet visade att även om barnen hade relativt lika funktionsnedläggningar så använde barnen sig av olika form av kommunikationsuttryck i olika situationer. På gruppnivå fann Olsson att i båda leksituationerna använde sig barnen mycket av delad uppmärksamhet, och i manipulationsleken använde barnen sig väldigt mycket av delad uppmärksamhet. Hon fann att i den rörelsefokuserade leken</p>	Undersökande observationsstudie	<p>Vetenskaplig tidskrift: AAC: Augmentative and Alternative Communication</p>
------------	---	------	---------	--	---------------------------------	--

Bilaga 1

<p>Petry, K. och Maes, B.</p>	<p>Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities</p>	<p>2006</p>	<p>Belgien</p>	<p>använda barnen mer social interaktion än i manipulationsleken. Studie handlar om hur man kan identifiera kommunikativa uttryck för gillande och ogillande hos 6 personer med flerfunktionsnedläggningar. Petry och Maes fann att anhöriga och professionella inte tolkade fokuspersonernas kommunikativa beteende på samma sätt. De föreslår att man ska ha perspektiv från tre håll för att säkerställa att kommunikationen hos personer med flerfunktionsnedläggningar tolkas på rätt sätt; från två nära anhöriga och från en utomståendes nya perspektiv. De menar att det är viktigt att anhöriga och professionella kartlägger tillsammans och diskuterar vad man ser.</p>	<p>Undersökande observationsstudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: Journal of Intellectual and Developmental Disability</p>
<p>Porter, J., Ouvry, C., et al.</p>	<p>Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties</p>	<p>2001</p>	<p>Storbritannien</p>	<p>I denna fallstudie om Peter beskriver Porter och kollegor hur hela sammanhanget tar i beräkning i en kartläggning av kommunikation. Peters dagliga sammanhang ringas in och personer som Peter tillbringar mycket tid med och personer som är viktiga i hans liv intervjuas. De som intervjuades med öppna frågor var Peters föräldrar, bror, hans lärare, barnsjuksköterskan på</p>	<p>Fallstudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: British Journal of Learning Disabilities</p>

Bilaga 1

Rainey Perry, M.	Relating Improvisational Music Therapy with Severely and Multiply Disabled Children to Communication Development	2003	Australien	förskolan och logopeden som arbetar med Peter. Rainey Perry studerade hur musikterapi fungerade för utvecklingen av barns kommunikativa förmåga. Tio skolbarn i åldrarna 5-11 studerades under musikterapiklass. Studien visar hur barnen i musikterapi kan ta begynnande steg i att förstå att de kan påverka andra och också själva påverka andra, t ex genom imitation av rytmer och snabba svar i musiken kan de se detta samband.	Undersökande observationsstudie	Vetenskaplig tidskrift: Journal of Music Therapy
Roberts, S., Arthur-Kelly, M., Foreman, P., och Pascoe, S.	Educational approaches for maximizing arousal in children with multiple and severe disability: New directions for research and practice in early childhood contexts	2005		Genom att sammanställa och diskutera tidigare forskning beskriver Roberts och kollegor att den grad av vakenhet i vilken barn och ungdomar med flerfunktions- nedsättningar är mest mottagliga för delaktighet i form av kommunikation och lärande är i tillståndet som kallas för "aktivt vaken". De menar att det är individuellt hur ofta och när personer är i det optimala tillståndet och att omgivningen måste arbeta pedagogiskt för att öka barnets tid av aktivt vaken tillstånd.	Diskussionsartikel	Vetenskaplig tidskrift: Pediatric Rehabilitation
Rowland, C. och Fried-Oken, M.	Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children	2010	USA	Rowland har konstruerat ett material för att kartlägga kommunikativ kompetens hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. I	Diskussionsartikel	Vetenskaplig tidskrift: Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine

Bilaga 1

	with severe communication disorders				artikeln beskrivs vad Communication Matrix mäter och tillgängligheten av den, eftersom den finns att använda via internet.			
Rowland, C.	Using the communication matrix to assess expressive skills in early communicators	2011	USA		I denna artikel beskrivs kartläggningmaterialet the Communication Matrix genom att visa tre barns kommunikativa utveckling och beskrivningar av förändringar i deras kommunikation. Kartläggningen av förändring kan göras vid relativt små förändringar.	Diskussionsartikel	Vetenskaplig tidskrift: Communication Disorders Quarterly	
Sigafoos, J., Drasgow, E., et al.	Tutorial: Teaching communicative rejecting to children with severe disabilities	2004	USA		Sigafoos och kollegor har gjort en översikt om studier som fokuserar på den styrande kommunikationen protesterar, avvisa något, och på hur man kan hjälpa barn att lära sig att visa detta tydligare. Utifrån översikten av empiriska studier om åtgärder för att stärka barns kommunikationssätt för att avvisa något och protesterar sammanställdes 7 punkter om hur man kan göra för att arbeta med barnets uttryck.	Forskningsöversikt (ej systematisk)	Vetenskaplig tidskrift: American Journal of Speech-Language Pathology	
Snell, M. E.	Using dynamic assessment with learners who communicate nonsymbolically	2002	USA		Snell beskriver dynamisk kartläggning som tar hänsyn till att personer som har flerfunktionsnedläggningar är beroende av andra personer för att kommunicera och lära sig och är uppbyggd utifrån det. Dynamisk kartläggning är praktiskt upplagd genom en	Diskussionsartikel	Vetenskaplig tidskrift: AAC: Augmentative and Alternative Communication	

Bilaga 1

Stephenson, J., och Dowrick, M.	Parents' perspectives on the communication skills of their children with severe disabilities	2005	2005	Australien	<p>modell som kan beskrivas som "testa- lära sig- åter testa".</p> <p>Forskarna intervjuade 10 föräldrar till barn med flerfunktions-nedsättningar i åldrarna 4-9 år och frågade om barnens sätt att kommunicera och hur barnen använde sin kommunikation. Alla föräldrar berättade att deras barn kommunicerade multimodalt, att de använde kroppsspråk, mimik, gester, egna tecken eller konventionella tecken. Forskarna menar att föräldrarna inte uppmuntrade användandet av alternativ kompletterade kommunikation, t ex bilder, utan hellre uppmuntrade ljud och gester som de kunde tyda.</p>	Undersökande intervjustudie	<p>Vetenskaplig tidskrift: Journal of Intellectual and Developmental Disability</p>
---------------------------------	--	------	------	------------	---	-----------------------------	---

Bilaga 2

Översiktstabell om forskning som inkluderats i den systematiska kunskapsöversikten.

KOMMUNIKATION MED 17: 12 forskningsartiklar, 4 avhandlingar och 1 forskningsrapport

Författare	Titel	År	Land	Sammanfattning av resultat	Typ av forskningsstudie	Publiceringsform
Brodin, J. (1991/2008)	Att tolka barns signaler: Lek och kommunikation hos barn med flerfunktionshinder	1991/2008	Sverige	I sin avhandling framhåller Brodin lekens betydelse för utveckling, lärande och kommunikation. Brodin studerade sex familjer som hade barn med flerfunktionsnedsättningar och gjorde intervjuer med föräldrarna och videoinspelningar av barns lek och kommunikation både i skolan och i hemmet. Barnens lekintresse var främst riktat på lekar som byggde på syn, hörsel, känsel, kroppskontakt och rörelse. Dessa typer av lek kan sammanfattas med begreppet sinnesstimulerande lekar.	Doktorsavhandling	Lärarhögskolan, Stockholms universitet Malmö: Gleerups förlag
Bunning, K., Smith, C., et al.	Examination of the communication interface between students with severe to profound and multiple intellectual disability and educational staff during structured teaching sessions	2011	Storbritannien	Bunning och kollegor studerade i detalj samspelet mellan 4 elever med flerfunktionsnedsättningar och deras lärare. De fann att lärarna hade en ledande roll och hade fler initiativ och starkare svar i samspelet än barnen, överhuvudtaget dominerade de i samspelet. Barnen svarade i samspelet men inte lika starkt eller ofta. Men de menar att lärarna och eleverna båda	Undersökande observationsstudie	Vetenskaplig tidskrift: Journal of Intellectual Disability Research

Bilaga 2

<p>Cascella, P. W., Trief, E., och Bruce, S.</p>	<p>Parent and teacher ratings of communication among children with severe disabilities and visual impairment/blindness</p>	<p>2012</p>	<p>USA</p>	<p>skapade mening i samspelet. Det som möjliggjorde detta i så hög grad var lärarnas sätt att hjälpa barnen i kommunikationen, lärarna stöttade barnens uttryck och fyllde på i barnens kommunikation. Författarna jämförde skillnader i hur lärare och föräldrar skattade 28 barns kommunikativa förmågor. De bad lärare och föräldrar att fylla i skattningsformulär om samma barns kommunikation, hur ofta barnen visade expressiv kommunikation (påbörjande av samspel med t ex frågor) och receptiv kommunikation (svarande och mottagande av kommunikation i samspel). Enligt studien var det skillnad så att föräldrar oftare såg kommunikativa typer som studerades, både expressiv kommunikation och receptiv kommunikation.</p>	<p>Undersökande enkätstudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: Communication Disorders Quarterly</p>
<p>De Bortoli, T., Arthur-Kelly, M., et al.</p>	<p>Complex contextual influences on the communicative interactions of students with multiple and severe disabilities</p>	<p>2011</p>	<p>Australien</p>	<p>De Bortoli och kollegor undersökte lärares erfarenheter av att kommunicera med elever som hade flerfunktionsnedsättningar. 11 lärare intervjuades om vilka</p>	<p>Undersökande intervjustudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: International Journal of Speech-Language Pathology</p>

Bilaga 2

<p>De Bortoli, T., Balandin, S., et al.</p>	<p>Mainstream teachers' experiences of communicating with students with multiple and severe disabilities</p>	<p>2012</p>	<p>Australien</p>	<p>faktorer i skolan som påverkade kommunikativt samspel med elever och fann att det var framförallt 6 olika faktorer över flera nivåer som spelade in: lärar-elev samspelet, skolans miljö, utbildningen om kommunikation hos lärare, professionella utanför skolan, myndigheters och regeringsbeslut och samhällets underliggande attityder.</p>	<p>Undersökande intervjustudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: Education and Training in Autism and Developmental Disabilities</p>
<p>Chen, D.,</p>	<p>Promoting interactions</p>	<p>2007</p>	<p>USA</p>	<p>Chen, Klein och Haney</p>	<p>Åtgärdsstudie</p>	<p>Vetenskaplig</p>

Bilaga 2

<p>Klein, M.D., Haney</p>	<p>with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum</p>			<p>beskriver och utvärderar en kurs i att stödja föräldrar i sin kommunikation med barnen och främja föräldrar-barn samspel. Kursen var uppbyggd av 5 moduler där en professionell kom på hembesök för att hjälpa till, ca varje vecka. För att säkerställa kvalitén på kursen gjordes videofilmningar av föräldrar-barn samspel vid modul 1, 3 och 5 som jämfördes och föräldrar-intervjuer före modul 1 och efter modul 5. 25 familjer deltog i utvärderingen.</p>		<p>tidskrift: Infants and Young Children</p>
<p>Eberhart, Forsberg, Fäldt, Nilsson, Nolemo, & Thunberg</p>	<p>Tidiga kommunikations- och språkinsatser till förskolebarn inom barnhabilitering.</p>	<p>2012</p>	<p>Sverige</p>	<p>Syftet var att undersöka och redogöra för vilken evidens det finns för insatser till förskolebarn på tidig nivå som har svårigheter med kommunikation och språk. Den evidensbaserade arbetsmodell som man genom den systematiska granskningen kommer fram till rekommenderar att föräldrar ska erbjudas utbildning i kommunikation och responsiva strategier som en grundläggande insats. Barn med flerfunktionsnedsättningar ska dessutom tidigt erbjudas introduktion av multimodal</p>	<p>Systematisk forskningsöversikt</p>	<p>Föreningen Sveriges habiliteringschefer</p>

Bilaga 2

Ferm, U.	Using Language in Social Activities at Home: A Study of Interaction between Caregivers and Children with and without Disabilities	2006	Sverige	AKK anpassad till barnets kommunikativa nivå. Ferm's avhandling jämför kommunikationen hos 2 barn med omfattande funktionsnedsättningar och 2 barn med typisk utveckling. Forskningen bygger på 38 videoinspelningar av kommunikation och samspel i måltid, spela spel, rita, borsta tänderna och läsa saga. Resultaten visade att barn med omfattande funktionsnedsättningar och deras föräldrar till övervägande del kommunicerade med tal, ljud och kropp, men hjälpmedlen används bara ibland. Ferm lyfter fram vikten av att uppmuntra föräldrar och barn att använda sina kommunikationshjälpmedel hemma också vid sidan av andra aktiviteter.	Doktorsavhandling	Institutionen för lingvistik, Göteborgs universitet
Grove, N., Bunning, K., et al.	See What I Mean: Interpreting the Meaning of Communication by People with Severe and Profound Intellectual Disabilities	1999	Storbritannien	I artikeln beskriver Grove och kollegor hur viktiga personerna i omgivningen är som tolkare av kommunikationen hos barn med flerfunktionsnedsättningar ofta är svaga och svaren i samspel brukar vara fördröjda och subtila blir det svårt att tolka	Diskussionsartikel	Vetenskaplig tidskrift: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities

Bilaga 2

Hostyn, I. och Maes, B.	Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: a literature review	2009	Belgien	kommunikationen och det är inte ovanligt att personernas önsknings och behov blir missuppfattade. Författarna utgår från det dialogiska perspektivet och menar att det behövs en större kunskap om vilka element som ingår i samspeletsprocessen. De fann att det finns 4 delar i en modell som förklarar hur samspelet byggs upp med personer som har flerfunktionsnedsättningar. Dessa 4 delar är faktorer i det gemensamma samspelet, karakteristika hos båda kommunikationspartners och karakteristika i omgivningen. Där de tre sista påverka den första (det gemensamma samspelet) som i sig är en pågående spiralliknande process.	Systematisk forskningsöversikt	Vetenskaplig tidskrift: Journal of Intellectual Developmental Disability
Hostyn, I., Daelman, M., Janssen, M.J., och Maes, B.	Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making	2010	Belgien	Hostyn och kollegor har utformat ett observationsmaterial för att fånga det dialogiska perspektivet i samspelet mellan personer med flerfunktionsnedsättningar och deras anhöriga eller personal. Syftet är att fånga hur väl samspelet mellan dessa två fungerar generellt genom 5	Undersökande observationsstudie	Vetenskaplig tidskrift: Journal of Intellectual Disability Research

Bilaga 2

	<p>Dyadic interaction with a child with multiple disabilities: A system theory perspective on communication</p>	2004	Sverige	<p>dimensioner: ömsesidig öppenhet, delande av sammanhang, icke-manipulativ förhandling, delad bekräftelse och icke-värderande.</p> <p>Olsson studerade en 6-årig pojke som hade flerfunktionsnedläggningar och hur samspelet i form av turtagningar mellan honom och en nära personal gestaltade sig på förskolan. Olsson analyserade en filmsekvens på 10 min om leksamspel mellan de två. Hon fann att samspelet var uppbyggt av gemensamma ramar, sam-reglering och anpassning och är ett exempel på hur meningsfullt kommunikativt samspel skapades mellan ett barn och en nära vuxen, där barnet hade flerfunktionsnedläggningar.</p>	Undersökande observationsstudie	<p>Vetenskaplig tidskrift: AAC: Augmentative and Alternative Communication</p>
<p>Olsson, C</p>	<p>The kaleidoscope of communication: Different perspectives on communication involving children with severe multiple disabilities</p>	2006	Sverige	<p>Olsson har i sin avhandling studerat barnens egna sätt att kommunicera, hur barnen kommunicerade i skolan i olika aktiviteter, och hon har också studerat lärar-barn samspel. Resultaten visar att det är mycket olika hur och hur mycket barn med flerfunktionsnedläggningar kommunicerar och hon</p>	Doktorsavhandling	<p>Lärarhögskolan, Stockholms universitet</p>

Bilaga 2

<p>Wilder, J., Axelsson, C., och Granlund, M.</p>	<p>Parent-child interaction: A comparison of parents' perceptions in three groups</p>	<p>2004</p>	<p>Sverige</p>	<p>lyfter fram miljöns betydelse för att stödja barnens kommunikation. Hennes forskning om föräldra-barn samspel visar att när man studerar samspelet som en gemensam produkt, så visar forskningsresultat på hur turtagningar skapar ett gemensamt innehåll och hur personerna i samspelet anpassar sig till varandra. Olsson har också skrivit om svårigheterna som finns i tolkningsrollen av kommunikation som föräldrar och personal har.</p>	<p>Undersökande enkätstudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: Disability and Rehabilitation</p>
---	---	-------------	----------------	--	---------------------------------	--

Bilaga 2

<p>Wilder, J. och Granlund, M.</p>	<p>Behaviour style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers</p>	<p>2003</p>	<p>Sverige</p>	<p>skulle se ut. Det var skillnader i hur samspelet såg ut i nuläget mellan de tre grupperna barn men det var ingen skillnad i vad föräldrarna önskade om barnens samspel.</p>	<p>Undersökande intervjustudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: Child: Care, Health and Development</p>
<p>Wilder, J</p>	<p>Video observations of behavior style in seven children with multiple disabilities</p>	<p>2008 (a)</p>	<p>Sverige</p>	<p>I studien intervjuades 7 föräldrar om hur de såg på barnets och deras gemensamma samspel om de utgick ifrån metaforen ”samspel är som en dans”. En tematisk analys visade att föräldrarna upplevde att samspelet mellan dem och deras barn bestod av delad uppmärksamhet, delad glädje och uppskattning och att samspel hela tiden fanns i det dagliga livet, i vardagen. De beskrev sin egen roll som lyhört ledande, att de alltid försökte få till ett lyckat samspel genom att själva vara flexibla. De beskrev att barnets temperament var en bakgrundsfaktor som de tog hänsyn till i samspelet.</p> <p>Wilder videofilmade samspel mellan 7 föräldrar och deras barn i hemmamiljö och föräldrarna fyllde i två enkäter, en om barnens temperament och en om vad de som föräldrar önskade sig om barnets</p>	<p>Undersökande observationsstudie</p>	<p>Vetenskaplig tidskrift: Scandinavian Journal of Disability Research</p>

Bilaga 2

				<p>samspel. Analys av videofilmerna visade att barnens temperament påverkade samspelet olika, barnen som hade ett mer hyperaktivt temperament initierade mer samspel och turtagningarna i deras samspel var snabbare. Hur föräldrarna agerade i samspelet var kopplat till vad de hade fyllt i att de önskade om barnets samspel.</p>		
<p>Wilder, J</p>	<p>Proximal processes of children with profound multiple disabilities</p>	<p>2008 (b)</p>	<p>Sverige</p>	<p>Wilders avhandling utgår från det dialogiska perspektivet. Tre av 4 studier fokuserar på kommunikation och samspel hos och med barn med flerfunktionsnedsättningar och deras föräldrar i hemmiljö. Olika perspektiv fokuseras: barnens temperament, föräldrars samspelsroller och önsknings om samspel. Den fjärde studien handlar om familjeanpassningar och sociala nätverk.</p>	<p>Doktorsavhandling</p>	<p>Psykologiska institutionen, Stockholms universitet</p>

Förklaringar om evidensbegrepp

<p><i>Forskningsstudie/Forskningsartikel:</i> Artikel eller studie publicerad i internationell forskningskrift där alla artiklar/studier granskas av andra forskare genom förfarandet peer-review. Peer-review innebär att en tänkt forskningsstudie/artikel läses blint av andra forskare som då opartiskt och objektivt granskar dess vetenskaplighet.</p>
<p><i>Empirisk studie:</i> Forskningsstudie som grundar sig på att data har samlats in om fenomen genom att t ex observera eller intervjua människor. Därefter har forskaren/författaren analyserat data och dragit slutsatser. I analysen av data har andra forskare involverats för att göra en interbedömning, eller så har statistiska metoder använts, för att säkerställa att resultaten av analysen är trovärdiga och tillförlitliga.</p>
<p><i>Replikera:</i> En empirisk studie som försöker härma en annan studie i hela dess genomförande för att se om man kommer fram till samma resultat.</p>

Olika typer av Forskningsstudier/forskningsartiklar

<p><i>Metaöversikt:</i> Forskningsstudie där man har samlat data från flera empiriska studier som gjorts inom samma område och analyserat dem igen, denna gång alla tillsammans. En metaöversikt betyder inte att man bara har lagt ihop resultaten utan att man analyserat datamaterialet på nytt, ett datamaterial som då är stort eftersom man lagt ihop från flera empiriska studier. Ett annat ord som används är meta-analys.</p>	<p>Grad av evidens (Enligt riktlinjer från Dunst, 2008, och Schlosser och Ragavendra, 2004)</p> <p>Hög</p>
<p><i>Evidensbaserad forskningsöversikt:</i> Forskningsstudie som presenterar en sammanställning av resultaten från empiriska studier inom ett särskilt område. En typ av översikt som baseras på empiriska studier med hög grad av evidens, t ex randomiserad kontrollstudier eller</p>	<p>Hög</p>

Bilaga 3

<p>experimentella studier. Dessa översikter använder oftast en systematisk metod för framtagandet av forskningsstudier att ta med i översikten.</p>	
<p><i>Systematisk kunskapsöversikt:</i> En systematisk kunskapsöversikt innebär att man systematiskt letar kunskap från forskning inom ett område och sammanställer den. Det systematiska arbetet betyder att det görs en sammanvägning av resultaten från ett stort antal forskningsstudier av god kvalitet.</p>	Måttlig
<p><i>Systematisk forskningsöversikt:</i> Kan sägas vara ett annat ord för systematisk kunskapsöversikt, men där man enbart tagit med publicerade forskningsartiklar.</p>	Måttlig
<p><i>Forskningsöversikt som inte är systematisk:</i> En generell översikt av forskningsstudier inom ett visst område, men där författaren själv har valt vilka forskningsstudier som ska tas med.</p>	Låg
<p><i>Diskussionsartikel:</i> Artikel publicerad i vetenskaplig tidskrift, i form av en forskningsartikel. I artikeln argumenterar, diskuterar och reflekterar författaren om ett ämne genom att belägga det han eller hon tycker genom att källhänvisa till forskningsstudier. En diskussionsartikel behöver inte presentera empiriska data.</p>	Låg
<p><i>Randomiserad kontrollstudie:</i> I en sådan studie delar man in deltagare (ett representativt urval) slumpmässigt i grupper, t ex en behandlingsgrupp och en kontrollgrupp. Grupperna får olika insatser: behandlingsgruppen får en behandlande insats medan kontrollgruppen inte får någon insats utöver vad de redan har. Sedan jämförs gruppernas resultat och man räknar statistiskt ut om skillnaden beror på insatsen eller inte.</p>	Måttlig
<p><i>Experimentell studie och åtgärdsstudie:</i> I dessa studier är deltagarna med om en intervention, det vill säga någon åtgärd prövas. Det kan t ex vara en behandling eller en förebyggande åtgärd. Inom området barn och unga med funktionsnedsättningar innebär en sådan studie t ex att man inför en åtgärd i hemmamiljö tillsammans med familjen, eller att man sätter upp en insats på en klinik av något slag dit barnet/familjen får komma för att delta. Forskare gör sedan mätningar på det man vill studera före, under och efter insatsen och forskaren studerar effekten av insatsen direkt efter insatsen men också en tid efter insatsen.</p>	Måttlig

Bilaga 3

<p><i>Fallstudie:</i> I en fallstudie följer man ett "fall" väldigt noggrant. Man samlar in data/information om "fallet" från flera olika håll och på flera olika sätt, och under en tidsperiod. Ett fall är en avgränsad entitet, t ex, ett barn, en familj, eller en händelse.</p>	Låg
<p><i>Undersökande (explorativ) studie:</i> Beskrivande forskningsstudie vars syfte är att undersöka fenomenens existens och hur de ser ut. Man samlar in data t ex genom intervjuer eller observationer.</p>	Låg

Bilaga 4

Metod

Den systematiska kunskapsöversikten är baserad på internationell och nationell forskning, dvs. vetenskapliga studier i form av publicerade forskningsartiklar, samt avhandlingar och FoU rapporter. I framtagandet av litteratur har Högskolan i Borås varit behjälplig, via Martin Borg i samverkan med Elizabeth Hanson, FoU ledare, Nka, men också forskaren själv, Jenny Wilder, har sökt fram litteratur. Den forskning som kunskapsöversikten är baserad på är publicerad mellan 1997 och 2012, på språken engelska eller svenska.

Urval

För att få fram forskning relevant för området kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar har sökningar gjorts i internationella och nationella databaser. Sökningarna har gjorts utifrån bestämda sökord. Sökorden togs fram i diskussion mellan Jenny Wilder, Martin Borg och Elizabeth Hanson. I varje databas kombinerades sökord om målgruppen (1) och om kommunikation (2).

Tabell 1: sökord som kombinerades

1 Sökord för målgrupp	2 Sökord för kommunikation
Multiple disabilities	Communication
Profound intellectual disabilities	Interaction
Profound intellectual multiple disabilities	
Severe disabilities	
Severe learning disabilities	
Severe intellectual disabilities	

Databaserna som användes var Scopus, Psychinfo och PubMed. Scopus är en disciplinöverskridande databas (t ex ämnena samhällsvetenskap och biologi) med ett mycket stort innehåll, 47 miljoner poster med bland annat med allt innehåll i Embase. Psychinfo innehåller vetenskapliga artiklar inom ämnet psykologi och PubMed inom ämnena medicin och vårdvetenskap. Första sökvågen gjordes i Scopus därefter i Psychinfo/PubMed. Vid sökningen i Psychinfo/PubMed fanns en del dubletter till sökningen i Scopus, därför bestämdes att inte söka i fler databaser utan att istället göra en tredje sökvåg i nationella databaser, LIBRIS och SwePub (DIVA ingår i SwePub). I detta skede samlades mer information om nationell vetenskaplig kunskap och

Bilaga 4

sökningar gjordes då bland avhandlingar, FoU-rapporter och andra skrifter. Jenny Wilder gjorde också egna eftersökningar om internationell och nationell forskning och sökte forskningsartiklar av vissa forskare, samt sökte upp nyckelpersoner för att fråga om relevanta skrifter.

På sökningarna som gjordes fick man totalt 2911 träffar på alla databaser tillsammans (se punkt 1 i figuren). Martin Borg utförde en första gallring av titlar och då togs titlar bort som man direkt kunde se inte var relevanta för kunskapsöversikten, t ex helt fokuserade på vuxna, eller inte handlar om flerfunktionsnedsättningar eller kommunikation, eller som var dubletter.

643 relevanta träffar genomlästes sedan noggrant av Jenny Wilder. Dessa träffar var fördelat på: 262 Scopus, 180 psychinfo/PubMed, 171 nationellt samt 30 träffar på riktade forskarnamn. Alla dessa sammanfattningar/abstract lästes igenom (se punkt 2 i figuren).

Vid genomläsning av sammanfattningarna gjordes en bedömning om hur relevant skriften var för kunskapsöversikten. För att väljas ut måste skriften handla om barn och ungdomar med flerfunktionnedsättningar och om kommunikation, samt vara en vetenskaplig skrift. Nedan presenteras kriterier som gjorde att skrifter valdes bort:

- om studien enbart handlade om vuxna, över 25 år
- om studien inte handlade om flerfunktionsnedsättningar (t ex dövblindhet eller autism)
- om studien inte handlade om kommunikation (t ex handlade om läs- och skrivinlärning)
- om det var dubletter
- om annat språk (t ex Japanska)
- om skriften inte var vetenskaplig (t ex ett arbetsmaterial som inte har publicerats i vetenskaplig tidskrift)

Sista punkten ovan behöver förklaras mer tydligt. Forskningsartiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter bygger ofta på forskningsprojekt och artiklarna är granskade av andra forskare innan publicering, vilket därmed ska garantera en viss kvalitet. Läroböcker för studenter och rapporter av olika slag är inte granskade men innehåller ibland en beskrivning om hur man har samlat in materialet som gör att man kan göra en bedömning av dess vetenskaplighet. En rapport som tagits med i denna kunskapsöversikt är en systematisk kunskapsöversikt. Just den metoden är en vetenskaplig metod där man söker igenom vetenskaplig forskning utifrån givna kriterier, precis som i denna kunskapsöversikt. Den andra rapporten som tagits med är ett vedertaget arbetsmaterial som exemplifierar forskningsresultat.

62 vetenskapliga skrifter lästes i fulltext

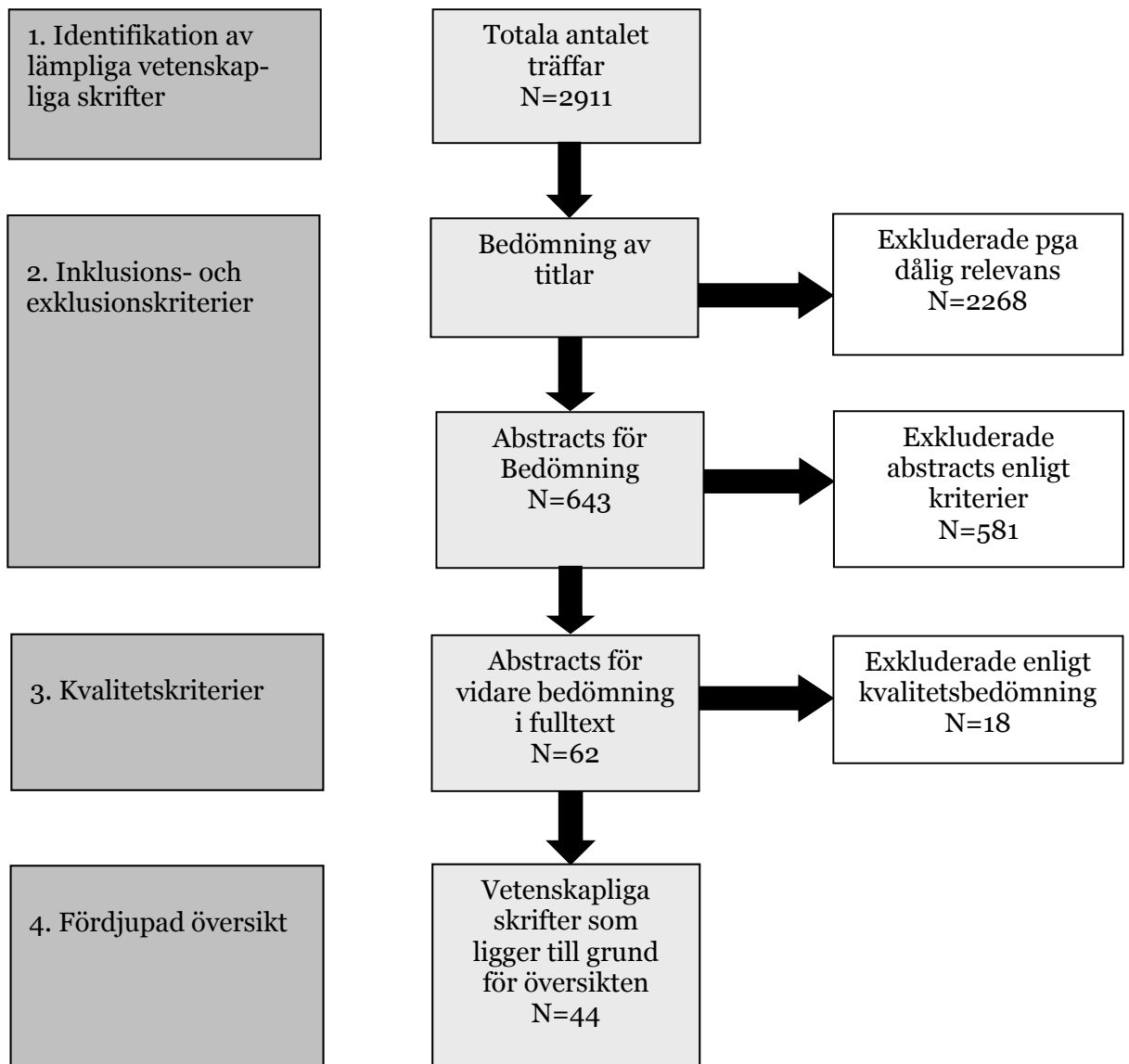
Totalt lästes 62 vetenskapliga skrifter i fulltext (se punkt 3 i figuren). Dessa var fördelade enligt: 53 forskningsartiklar (46 från internationella databaser och 7

Bilaga 4

från forskarens egna eftersökningar) och 4 avhandlingar och 5 rapporter (från nationella databaser). Vid genomläsning av de 62 vetenskapliga skrifterna skedde nu en tredje gallring. Det är inte alltid som man av sammanfattning/abstract helt kan förstå innehållet, därför kom en del skrifter att väljas bort vid fulltextläsning. Samma kriterier som ovan användes.

Som underlag för skrivandet av den systematiska kunskapsöversikten kvarstod 44 vetenskapliga skrifter; 27 inom området kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedläggningar (25 forskningsartiklar, 1 avhandling och 1 rapport), och 17 inom området kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedläggningar (12 forskningsartiklar, 4 avhandlingar och 1 rapport).

Bilaga 4



Figur 1. Översikt över sökningsvägar och bedömningar av vetenskapliga skrifter

Utgivna publikationer

Rapporter Barn som anhöriga

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter på alkoholrelaterade fosterskador. Rangmar, Jenny & Fahlke, Claudia. Rapport Barn som anhöriga 2013:4.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESSE, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern, Anders, Berg, Lisa, Rostila, Mikael Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2013:3

Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren, Ulrika och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2013:2.

Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Hjern, Anders och Adelino Manchica, Helio. Rapport Barn som anhöriga 2013:1.

Rapporter

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Nka Rapport 2012:4. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl.

Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Nka Rapport 2012:3. Andersson, Gunnel och Hanson, Elizabeth.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Nka Rapport 2012:2 Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elizabeth

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Nka Rapport 2012:1. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth.

Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:6. Gough, Ritva.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:5. Gough, Ritva.

Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Gough, Ritva.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:3. Gough, Ritva.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan. Kunskapsöversikt 2013:2. Gough, Ritva.

Människor med funktionshinder i samhället. Kunskapsöversikt 2013:1. Gough, Ritva.

Kunskapsöversikter

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Kunskapsöversikt 2012:1.
Sand, Ann-Britt.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Kunskapsöversikt 2011:1.
Winqvist, Marianne.

Anhörigvårdares hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3.
Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.
Kunskapsöversikt 2010:2. Winqvist, Marianne.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.
Kunskapsöversikt 2010:1. Sand, Ann-Britt.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.
e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.
Inspirationsmaterial 2010:4

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt.
Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats

www.anhoriga.se

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762

391 27 Kalmar

Tfn: 0480-41 80 20

www.anhoriga.se

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt

I denna systematiska kunskapsöversikt presenteras en överblick över forskning inom området kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. Här presenteras en genomgång av området från vetenskapliga skrifter från 1997 till 2012. Området spannar sig över kunskap om kommunikation hos barnen och ungdomarna, kartläggning om kommunikation, kommunikation med barnen och ungdomarna och svensk habiliteringskommunikationsinsatser till små barn med flerfunktionsnedsättningar. Översikten ska vara ett kunskapsstöd för anhöriga i frågor gällande kommunikation hos och med sina barn, och bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta område.

Föräldrar, anhöriga och personer som arbetar nära barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar kan läsa hela eller delar av denna skrift och med hjälp av det som står i den våga pröva sig fram i kommunikation, t ex när det gäller kartläggning och metoder i kommunikation och samspel med sina barn och ungdomar. Kunskapsöversikten lyfter också fram tankar om förhållningssätt till kommunikation och samspel som kanske kan vidga bilden av barns kommunikativa kompetens. Denna systematiska kunskapsöversikt kan användas som ett underlag för vidare diskussion med professionella inom t ex skola och habilitering.



Jenny Wilder är fil.dr. i psykologi och verksam som forskare och universitetslektor vid Mälardalens högskola i Västerås samt forskare och möjliggörare vid Nka inom uppdraget "Kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar". Hennes forskning handlar om kommunikation och samspel hos och med barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar, barns delaktighet i familjens vardag och om barns lärandevägar i övergången till grundsärskolan.

Kunskapsöversikt 2014:1

ISBN 978-91-87731-05-1

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 762

391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se