

Musik & Rett syndrom

Musik är viktigt, till och med mycket viktigt för alla människor och personer med Rett syndrom är inget undantag. Forskning visar på betydelsen av musik, och de fysiologiska reaktioner musik utlöste i studien antyder att den del av hjärnan som tar emot och bearbetar musik verkar vara intakt hos personer med Rett syndrom, vilket kan förklara varför musik är så viktig del av deras liv. Musik förefaller även vara den mest väsentliga vägen för kommunikation, att samverka med andra och att förstå sammanhang och olika situationer. Musik användes också som ett mycket viktigt medium av andra människor i deras relation till deltagarna i studien (Bergström-Isacsson, 2011).

Musikens betydelse

Musik spelar en uppenbar roll för välbefinnandet. Av svaren på en enkätundersökning till föräldrar till flickor/kvinnor med Rett syndrom i Sverige framgår att musik används som medicin: ”Anhöriga använder sig av musik ”mot oro och ångest”, ”som första hjälpen”, ”i samband med läkar- och tandläkarbesök”, ”för att få kontakt med henne och för att hon ska få kontakt med sin omgivning” och ”för att somna in” (Merker, Bergström-Isacsson, 2001). Resultat från samma undersökning, samt en som gjorts i USA (Houtaling, 2003) med liknande resultat, visar att deltagande i musik och/eller musikterapi kan ge höjd livskvalitet, bidra till identifikation, upplevelsen av egenaktivitet/egenvärde och känslan av tillhörighet till familj, samhälle och kultur.

I en studie där man tittat på vilka aktiviteter flickor och kvinnor med Rett syndrom gillar och inte gillar framgår att musik är en av de aktiviteter som ligger högst upp på listan över det som deltagarna i studien föredrar att göra (Sernheim, Hemmingsson, Witt Engerström, & Liedberg, 2016). Det framgår även att olika sätt att utöva musik tillhör de aktiviteter som assistenter och anhöriga tycker mest om att göra.

Personer med Rett syndrom är ofta mycket bestämda i sitt musikval (Holdsworth, 1999). De har sina favoritlåtar, favoritartister och till och med favoritinspelningar. Musiksmaken är i högsta grad personlig och varierar i samma utsträckning som hos alla andra även om barnvisorna ibland visat sig vara betydelsefulla även i vuxen ålder. Många erbjuder ny musik och byter ut sina favoritsånger efter en tid och vidgar därmed både sitt inre och yttre musikaliska rum (Bergström-Isacsson, 2001; Elefant, 2002). Hur den musikaliska utvecklingen sker är många gånger beroende på omgivningens engagemang både när det gäller att erbjuda/presentera ny musik och när det gäller att vara observant på reaktioner på musik som finns runt omkring.

I de fall där barnvisorna har den mest framträdande rollen för vuxna kan det mycket väl orsakas av att visorna har en mycket speciell betydelse för individen eller helt enkelt bero på att ingen ny musik introducerats.

Favoriterna kan ta sig olika uttryck. En låt ”sätter igång”, genererar rörelse, skratt och kontakt medan en annan ger lugn, koncentration och avspänning. Båda sorterna fyller sina syften och är viktiga och kan användas i olika sammanhang. Kopplingen mellan musik och motorisk

aktivitet är väl känd för oss alla och personer med Rett syndrom är givetvis inget undantag (Bergström-Isacsson, Larsson 2008; Elefant & Lotan, 2004).

Man kan dock inte vara helt säker på att den respons man ser på utsidan alltid är sann. Detta gäller speciellt om personerna ser ut att bli ”alltför glada”. Det kan då ske en form av ”överslag” och den uppvarning som startats kan sedan vara svårt att hejda (Bergström-Isacsson 2005; Bergström-Isacsson, Lagerkvist, Holck & Gold, 2013, 2014; Bergström-Isacsson, Witt Engerström & Julu, 2007; Julu, Kerr, Apartopoulos, Al-Rawas, Witt Engerström, Engerström, Jamal, & Hansen, 2001; Mounth, Hastings, Reilly, Cass & Charman, 2001).

I en studie har man kunnat se och mäta att musik och vibroakustik har påverkan på hjärnstammens kontroll av det autonoma nervsystemet. Utifrån att personer med Rett syndrom ofta har en svag kontrollförmåga kan de inte hejda den respons som startas av den aktiverande musiken, den musik som sätter igång. Hittar man däremot den musik som lugnar och berör kan den fungera på omvänt sätt. Det sker då en ökning av hjärnstammens förmåga att kontrollera det autonoma nervsystemet och kroppen kan få en stund av vila och återhämtning (Bergström-Isacsson, Lagerkvist, Holck & Gold, 2014).

Ibland talar man om musik som ett språk och när det gäller personer med Rett syndrom kan musiken ses som deras primära språk och som en nyckel till deras inre. Ord och upplevelser som bärs fram med hjälp av en melodi ger en helt annan förståelse än om man enbart pratar. Musik fungerar även som bärare av minnen och känslor och kan därför delvis förklara de känslouttryck som kan komma i samband med att vissa musikstycken spelas. (Bergström-Isacsson, 2001, 2005; Trevarthen, 1997).

Den lust och den motivationsfaktor som musik kan frambringa är ovärderligt i sammanhang kring dialog, kommunikation och inläring. Musik kan skapa det utrymme, ett verktyg, där den optimala förmågan tydligt visas (Coleman, 1987; Elefant, 2002, 2016; Merker & Wallin, 2001).

Man kan se på musik som en kognitivt komplex produkt av mänsklig kultur. Överallt i världen där man funnit spår efter människor finns även spår av musik. Det i sig indikerar att musik är viktigt för oss människor på mer än ett sätt. Förutom känslouttryck, dans, avslappning och nöje visar vi oss för varandra i och genom musik och musikaliskt samspel. Musiken erbjuder även ett fönster där kognitiva kapacitet kan uppfattas av andra och bör därför erbjudas i så många sammanhang som möjligt – framför allt för personer med Rett syndrom som annars har svårt att visa sin kapacitet (Merker & Wallin, 2001; Trevarthen & Burford, 1995).

Här följer en referenslista där relevanta artiklar om musik och Rett syndrom finns angivna.

Referenser

Ball, C.M. (2004). Music therapy for children with autistic spectrum disorder. *Bazian Ltd (Ed)* Issue November 11.

- Bergström-Isacsson, M. (2001). *Musik och Rett syndrome - en musikterapeutisk tolkning*. Unpublished Bachelor, Royal College of Music, Stockholm.
- Bergström-Isacsson, M. (2005). *Musik och Vibroakustik vid Rett syndrom, en undersökning av autonoma responser*. Royal College of Music, Stockholm.
- Bergström-Isacsson, M., & Larsson, G. (2008). *The Musement. Music/Motor function: "The Musement"- amusement with music and movement*. Östersund: Swedish Rett Center.
- Bergström-Isacsson, M., Julu, P. O. O., & Witt Engerström, I. (2007). Autonomic responses to Music and Vibroacoustic Therapy in Rett Syndrome. *Nordic Journal of Music Therapy*, 16(1), 42-59.
- Bergström-Isacsson, M. (2011). *Music and Vibroacoustic Stimulation in People with Rett Syndrome- A Neurophysiological Study*. Doctoral Thesis. Aalborg University, Denmark and Rett Center, Sweden.
- Bergström-Isacsson, M., Lagerkvist, B., Holck, U. & Gold, C. (2013). How facial expressions in a Rett syndrome population are recognised and interpreted by those around them as conveying emotions. *Res in Dev Disabil*, 34 pp. 788-794. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.011>
- Bergström-Isacsson, M., Lagerkvist, B., Holck, U., & Gold, C. (2014). Neurophysiological responses to music and vibroacoustic stimuli in Rett syndrome. *Res Dev Disabil*, 35(6), 1281-1291. doi:10.1016/j.ridd.2014.03.002
- Bernardi, L., Porta, C., & Sleight, P. (2006). Cardiovascular, cerebrovascular, and respiratory changes induced by different types of music in musicians and non-musicians: the importance of silence. *Heart*, 92(4), 445-452. Epub 2005 Sep 2030.
- Bernardi, L., Sleight, P., Bandinelli, G., Cencetti, S., Fattorini, L., Wdowczyk-Szulc, J., et al. (2001). Effect of rosary prayer and yoga mantras on autonomic cardiovascular rhythms: comparative study. [Scientific]. *Bmj*, 323, 1446-1449.
- Cass, H., Reilly, S., Owen, L., Wisbeach, A., Weekes, L., Slonims, V., et al. (2003). Findings from a multidisciplinary clinical case series of females with Rett syndrome. Regression in individuals with Rett syndrome. *Dev Med Child Neurol*, 45(5), 325-337.
- Coleman, K. (1987). Music Therapy in Rett Syndrome. *Educational and Therapeutic Intervention in Rett Syndrome*. IRSA, Clinton, MD, 93-110.
- Coleman, K., & Handsell, N. (1988). Rett Syndrome: A Challenge for Music Therapists. *Music Therapy Perspectives*, 5, 52-56.
- Damasio, A. (2010). *Self Comes to Mind: Constructing the Conscious Brain*: Pantheon.
- Elefant, C. (2002). Enhancing communication in girls with Rett syndrome through songs in music therapy. *Unpublished PhD thesis, Aalborg University*.

- Elefant, C., & Lotan, M. (2004). Rett syndrome: dual intervention—music and physical therapy. *Nordic Journal of Music Therapy*, 13(2), 172-182.
- Elefant, C., & Wigram, T. (2005). Learning ability in children with Rett syndrome. *Brain Dev.*
- Elefant, C. (2016). Music Therapy and Rett Syndrome *The Oxford Handbook of Music Therapy* (pp. 210): Oxford University Press.
- Go, T. (2007). Medical Music Therapy Based on Baby Science (Baby-Science-Based Music Therapy) and Assistive Technology for Children. *Current Pediatric Reviews*, 3(3), 198-206.
- Go, T., & Mitani, A. (2009). A qualitative motion analysis study of voluntary hand movement induced by music in patients with Rett syndrome. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 5, 499-503.
- Hackett, S., Morison, C.-J., & Pullen, C. (2013). A retrospective practice based evaluation of music therapy. A single-case study of a four year old girl with Rett syndrome; Rebecca's story. *The Arts in Psychotherapy*.
- Hadsell, N. A., & Coleman, K. A. (1988). Rett Syndrome: A challenge for music therapists. *Music Therapy Perspectives*, 5, 52-56.
- Hill, S. (1997). The relevance and value of music therapy for children with Rett syndrome. *British Journal of Special Education*, 24(3), 124-128.
- Holdworth, J. (1999). *Responsiveness to music in 21 girls and women with Rett syndrome*. Unpublished paper submitted, Department of Psychology, University of Hull.
- Hooper, J. (2002). Is VA therapy, music therapy. *Music Therapy Today*.
- Houtaling, C. (2003). *Music and Rett Syndrome: A Survey from the Parental Perspective*.
- Julu, Peter, O. O., Kerr, Alison, Apartopoulos, Flora, Al-Rawas, Sami, Witt Engerström, Ingegerd, Engerström, Lars, Jamal, Goran, A. & Hansen, Stig (2001). Characterisation of the breathing abnormality and associated central autonomic dysfunction in Rett disorder. *Archives of Diseases in Childhood*, 85, pp. 29-37. Scandinavica 1990; Suppl 396.
- Juslin, P. N., & Sloboda, J. A. (2010). *Handbook of music and emotion: theory, research, applications*: Oxford Univ Pr.
- Lindberg, M., & Oresten. (2003). Musikanvändandet hos sjukgymnaster inom barn- och ungdomshabiliteringen. [Research]. *Nordisk Fysioterapi*, 7, 13-20
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A. E. and Strand, L. I. 2009). Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Research in Developmental Disabilities*, 30, pp. 735-745.
- McCarthy, John, Geist, Kamile, Zojwala, Rashida and Schock, Molly Z (2008). A survey of Music Therapist's work with Speech-Language pathologists and experiences with Augmentative and Alternative Communication. *Journal of Music Therapy* 45, 4, ProQuest Central p. 405.

Montague, J. (1988). *Music Therapy and the Treatment of Rett syndrome*: Glasgow: UK Rett Syndrome Association.

Mount, Rebecca H., Hastings, Richard P., Reilly, Sheena, Cass, Hilary & Charman, Tony (2001). Behavioural and emotional features in Rett syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 23 (3/4), pp. 129-138.

Panksepp, J., & Bernatzky, G. (2002). Emotional sounds and the brain: the neuro-affective foundations of musical appreciation. *Behavioural processes*, 60(2), 133-155.

Pillion, J., Rawool, V., Bibat, G., & Naidu, S. (2003). Prevalence of hearing loss in Rett syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45(05), 338-343.

Punkanen, M., & Ala-Ruona, E. (2012). Contemporary Vibroacoustic Therapy: Perspectives on Clinical Practice, Research, and Training. *Music and Medicine 2012 4:128, 128-135*.

Sernheim, Å.-S., Hemmingsson, H., Witt Engerström, I., & Liedberg, G. (2016). Activities that girls and women with Rett syndrome liked or did not like to do. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-11.

Sokira, J. (2007). Interpreting the communicative behaviours of clients with Rett syndrome in music therapy: A self-inquiry. In M. Anthony (Ed.), *Qualitative inquires in music therapy: A monograph series* (pp. 103-131). Gilsum: Barcelona Publishers.

Trevarthen, C. (1997). Musical Interaction in Rett syndrome: A comparison with normal infants and the effects on Perturbation. *RS News Volyme*, 3.2, 1.

Trevarthen, C., & Burford, B. (2001). Early infant intelligence and Rett syndrome. In A. Kerr & I. Witt Engerstrom (Eds.), *Rett disorder and the developing brain* (pp. 303-326). New York: Oxford University Press.

Trevarthen, Colwyn & Burford, Bronwen (1995): The central role of parents: How they can give power to a motor impaired child's acting, experiencing and sharing. *European Journal of Special Needs Education*, 10 (2), pp. 138-148.

Trevarthen, Colwyn and Daniel, Stuart (2005). Disorganized rhythm and synchrony: early signs of Autism and Rett syndrome. *Brain Dev*, 27, pp. 25-34.

Wesecky, A. (1986). Music therapy for children with Rett syndrome. *Am J Med Genet Suppl*, 1, 253-257.

Wigram, T. (1991). Music Therapy for a girl with Rett's Syndrome: Balancing structure and Freedom. In K. Bruscia (Ed.), *Case Studies in Music Therapy*, pp. 39-55. Penn. USA: Barcelona.

Wigram, T. (1995). Assessment and Diagnosis in Music Therapy. In T. Wigram, B. Saperston & R. West (Eds.), *The Art and Science of Music Therapy: A Handbook*: Harwood Academic Publications.

Wigram, T. (1996). *The Effects of vibroacoustic Therapy on Clinical and Non-Clinical Population*. London: London University.

Wigram, T., & Dileo-Maranto, C. (1996). Vibroacoustic therapy in the treatment of Rett syndrome *Music Vibration and Health* (pp. 149–155). Cherry Hill, NJ: Jeffrey Books.

Wigram, T., & Dileo-Maranto, C. (1997). *Music vibration and health*. Cherry Hill, NJ: Jeffrey Books.

Wigram, T., & Lawrence, M. (2005). Music therapy as a tool for assessing hand use and communicativeness in children with Rett Syndrome. *Brain and Development*, 27(Supplement 1), S95-S96.

Witt Engerström, I., Larsson, G., Bergström-Isacsson, M., Wesslund, B., Qvarfordt, I., & Jochym-Nygren, M. (2005). *Rett syndrom - Hur kan det se ut och vad kan man göra?* Östersund: Rett Center.

Yasuhara, A., & Sugiyama, Y. (2001). Music therapy for children with Rett syndrome. *Brain and Development*, 23, 82-84.