



HÖGSKOLAN FÖR LÄRANDE
OCH KOMMUNIKATION
HÖGSKOLAN I JÖNKÖPING

Flerspråkighet och AKK-användning

Upplevt socialt stöd bland flerspråkiga föräldrar med barn i behov av kommunikationsstöd

Luz Solano

Masterarbete 15 Hp
Specialpedagogik

Utbildningsvetenskap
Vårterminen 2015

Handledare
Mats Granlund

Examinator
Gunvie Möllås

SAMMANFATTNING

Luz Solano

Flerspråkighet och AKK-användning

Upplevt socialt stöd bland flerspråkiga föräldrar med barn i behov av kommunikationsstöd

Antal sidor: 51

Studien undersöker flerspråkiga föräldrars erfarenheter av upplevt socialt stöd i föräldrarollen till ett barn med kommunikationsnedsättningar. Forskningsfrågorna berör även vilken betydelse stödet får för kontakten med barnet. Metoden som använts är en sekventiell mixad metod (enkätundersökning och fokusgruppsintervjuer) som utgår från en transformativ strategi. Studiens vetenskapsteoretiska ansats grundar sig i Benno Herzogs teori om social diskursiv exkludering och analysen utgår från Barreras samt Hellers och Swindles grundantaganden om upplevt socialt stöd. Respondenterna deltog i utbildningarna TAKK på Modersmålet och FAMN som anordnades av Projekt TAKK för Språket i Göteborg. Resultaten visar att föräldrarna i studien upplevde socialt stöd utifrån att utbildningarna anpassades och erbjöd: språkstöd på modersmålet, samtal kring användning av alternativ och kompletterade kommunikation (AKK) tillsammans med modersmålet samt samtal om funktionsnedsättningar och samhällstöd. Därutöver visar resultaten att föräldrarna, genom dessa anpassningar, upplever en ökad förståelse för stöddiskursen och stärkt självförtroende. Detta, i sin tur, leder till att föräldrarna upplever större handlingsutrymme i stressrelaterade situationer och en ökad benägenhet att söka och ta emot stöd.

Sökord: upplevt socialt stöd, flerspråkiga föräldrar, kommunikationsstöd, kommunikationsnedsättningar, AKK- och modersmål, diskursiv social exkludering

Postadress	Gatuadress	Telefon	Fax
Högskolan för lärande och kommunikation (HLK) Box 1026 551 11 JÖNKÖPING	Gjuterigatan 5	036-101000	036162585

ABSTRACT

Luz Solano

Multilingualism and use of AAC

Perceived support among multilingual parents with children in need of communication support

Antal sidor: 51

The study examines multilingual parents' experiences of perceived social support when parenting a child with communication impairments. Research questions also deal with the importance of perceived social support for the contact between parents and child. The method used is a sequential mixed methodology (survey and focus group interviews) based on a transformative strategy. The study's scientific theoretical approach is based on Benno Herzog's theory of social discursive exclusion and the analysis starts from Barrera's and from Heller's and Swindle's basic assumptions about perceived social support. The respondents participated in the parenting programs TAKK på Modersmålet and FAMN, that focused the use was of AAC (augmentative and alternative communication) together with the mother tongue, which was organized by the project TAKK för Språket (*AAC for multilingualism*) in Gothenburg. The results show that the parents in the study perceived social support when the education programs were adapted and offered language support in the mother tongue, discussions about the use of AAC together with the mother tongue (AAC) and information about disabilities as well as information about society's support system. In addition, the results show that parents, through these adjustments, experience an increased understanding of support discourse and strengthened confidence. This, in turn, leads to parents' experience of greater freedom of action in stress-related situations and therefor an increased inclination to seek and receive support.

Keywords: perceived social support, multilingual parents, communication support, communication impairments, AAC- and mother tongue, discursive social exclusion

Postadress	Gatuadress	Telefon	Fax
Högskolan för lärande och kommunikation (HLK) Box 1026 551 11 JÖNKÖPING	Gjuterigatan 5	036-101000	036162585

Innehållsförteckning

1	Introduktion.....	1
1.1	Begreppsdefinition.....	2
1.2	Syfte och forskningsfrågor	4
2	Tidigare forskning.....	5
2.1	Flerspråkighet hos personer med kommunikationsnedsättningar.....	5
2.2	Föräldrastöd.....	7
2.3	Sammanfattning av forskningsöversikten	9
3	Studiens teoretiska ram	11
3.1	Bakgrunden till Herzogs teori.....	11
3.2	Herzogs teori om social exkludering som diskursiv	11
3.3	Diskursiv social exkludering och flerspråkiga familjer i behov av AKK.....	13
3.4	Herzogs teorier överförda till föräldrar med flerspråkig bakgrund.....	13
4	Studiens metodologiska utgångspunkter och genomförande.....	16
4.1	Metodologiska utgångspunkter.....	16
4.2	Urval	18
4.3	Datainsamlingsverktyg	19
4.4	Procedur vid datainsamling	22
4.6	Etiska överväganden	23
4.7	Forskarrollen	24
4.8	Dataanalys	25
4.9	Integrering av kvantitativ och kvalitativ data.....	26
5	Resultat.....	27
5.1	Uppvärdering och inkludering.....	27
5.2	Synliggörande, förståelse och delaktighet.....	29
5.3	Upplevt handlingsutrymme i situationer/sammanhang.....	31
5.4	Viktigaste resultat.....	34

6	Diskussion.....	36
6.1	Metoddiskussion.....	36
6.2	Diskussion utifrån undersökningens forskningsfrågor.....	38
6.3	En inkluderande stöddiskurs.....	41
7	Avslutande ord.....	45
	Referenser.....	46
	Appendix.....	i

Lista på figurer och tabeller

Lista på figurer:

Figur 3.1 Herzogs teorier överförda till föräldrar med flerspråkig bakgrund

Figur 3.2 Antaganden om inkludering av flerspråkiga föräldrar

Figur 4.1 Datainsamlingsimplementering

Figur 4.2 Inkluderingsantaganden + upplevt socialt stöd: Analysområden

Lista på tabeller:

Tabell 5.1 Uppvärdering och inkludering

Tabell 5.2 Synliggörande, förståelse och delaktighet

Tabell 5.3. Upplevt handlingsutrymme i situationer/sammanhang

I Introduktion

Kring barn och ungdomar med funktionsnedsättning finns ett stort antal aktörer: familj, vänner, bekanta, professionella, personal inom olika verksamheter, taxiförare, affärsbiträden m.fl. De flesta av dessa människor gör varje dag stora ansträngningar för att *göra rätt* i kontakten med barn och ungdomar som på grund av olika funktionsnedsättningar har kommunikationssvårigheter. Familjens ansträngningar varierar i omfattning och art men är ofta större än andra aktörers (Bostrom, 2012; Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne, 2009). Familjer med en annan språklig och kulturell bakgrund än svensk måste hantera både kommunikationsnedsättningen och interaktionen mellan modersmålet och majoritetssamhällets språk. För flerspråkiga familjer uppstår problem som inte finns hos en enspråkig familj. En avgörande fråga gäller vilket eller vilka språk föräldrarna ska använda i kommunikationen med sina barn när de använder kommunikationsstöd. Barn med kommunikationssvårigheter som växer upp i flerspråkiga familjer, möter ofta betydande hinder för att de i hemmiljön ska kunna erbjudas användning av Alternativ och Kompletterande Kommunikationsstöd (AKK). Dessa svårigheter beror i stor utsträckning på språkliga och kulturella olikheter mellan föräldrar och yrkesverksamma, användning av i huvudsak majoritetsspråket vid stödinterventioner samt oförmåga hos samhällets stödverksamhet att anpassa kommunikationsstödet till behoven i hemmet (Kemp & Parette, 2000; McCord & Soto, 2004; Pickl 2011).

Den föreliggande studien berör flerspråkiga familjer i Sverige som har barn med kommunikationsnedsättningar. Den flerspråkiga situationen kan härstamma antingen från att familjen talar flera språk i hemmet (exempelvis om föräldrarna talar var sitt modersmål) eller från att familjen talar ett gemensamt modersmål men behöver förhålla sig i det dagliga livet till majoritetssamhällets språk dvs. det svenska språket. Föräldrarna som deltar i studien har barn med olika typer av kommunikationsnedsättningar. Studien utgår från föräldrarnas erfarenheter av upplevt socialt stöd och hur det påverkar kontakten med deras barn som har kommunikationsnedsättningar. Förhoppningen är att arbetet i sin förlängning bidrar till diskussionen kring vilket socialt stöd som flerspråkiga familjer med barn med kommunikationsnedsättningar behöver.

Bakgrunden till undersökningen

Undersökningen gjordes inom ramen för projektet *TAKK för Språket*. TAKK står för Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation och definieras närmare under kommande avsnitt. Projektet ägde rum under perioden 2010 - 2014 i regi av MiM Kunskapscentrum i Göteborg och med stöd från Allmänna Arvsfonden och Göteborgs Sociala resursförvaltning. MiM

står för Mitt i det interkulturella Mötet och är en ideell förening som arbetar för att varje individ ska kunna påverka utifrån sina individuella förutsättningar utvecklingen av ett demokratiskt, fredligt och interkulturellt samhälle (MiM Kunskapscentrum, 2015). Projektet hade som syfte att nå ut med stöd till föräldrar med annat modersmål än svenska och som har barn i behov av kommunikationsstöd. Föräldrarna som medverkar i undersökningen deltog i föräldrautbildningar som fokuserade på användning av alternativ och kompletterande kommunikation tillsammans med modersmålet (AKK). De första utbildningarna fokuserade på teckenanvändning men i efterhand innefattade utbildningarna en diskussion kring användning av all AKK tillsammans med modersmålet. Jag var projektledare i detta projekt och hade därmed en ledarroll i projektet och en forskarroll i undersökningen. Både projektet och den här undersökningen har sitt ursprung i min erfarenhet av att vara mamma till ett barn med funktionsnedsättning som är flerspråkigt. På liknande sätt som föräldrarna som deltog i undersökningen, har jag provat mig fram till ett fungerande kommunikationssätt med intuitionen som främsta verktyg. I min familjs fall ledde experimenterandet till att familjen lyckades behålla modersmålet och samtidigt använda AKK-stöd. Min personliga erfarenhet av denna kombination är att min son, trots grava kognitiva funktionsnedsättningar, anser sig vara en kompetent kommunikationspartner i de flesta situationer. Jag anser att den upplevelsen av kompetens till stor del bygger på hans flerspråkighet. Frågan som gav upphov till den här undersökningen var hur andra familjer klarar av den flerspråkiga situationen när kommunikationsstöd behövs. Frågan förändrades under undersökningens gång och kom mer och mer att handla om föräldrarnas erfarenheter av upplevt socialt stöd och hur det påverkar kontakten med barnet som har kommunikationsnedsättningar.

1.1 Begreppsdefinition

Här nedan anges begrepp som är viktiga för att förstå utgångspunkterna för undersökningen och för att avgränsa området som undersöks.

Socialt stöd i betydelsen upplevt socialt stöd

Utgångspunkten för studien är socialt stöd i betydelsen *upplevt socialt stöd*. Definitionen som används grundar sig i att *upplevt socialt stöd baseras på sociala aktiviteter som mottagaren uppfattar ges i anpassade, hjälpsamma och sammanhängande miljöer, stärker mottagarens självbild och underlättar hantering av stressrelaterade situationer* (Barrera, 1986; Heller & Swindle, 1986). Med avsikt att ta reda på vad de medverkande i undersökningen upplever som socialt stöd, kommer även andra aspekter av socialt stöd att beröras. Undersökningen utgår från indelningen av begreppet socialt stöd som Barrera (1986) gör i sin analys av detta begrepp. Barrera (1986) hävdar att i forskning kring socialt stöd bör det användas specifika stödbegrepp som kan fånga meningsfulla likheter, skillnader men

också relationer bland olika definitioner av socialt stöd. För det ändamålet föreslår Barrera (1986) följande uppdelning:

Socialt nätverk (social embeddedness/social networks): handlar om stödet som finns genom tillgång till viktiga personer i omgivningen som kan ge råd, information, kunskap och möjlighet till vägledning som underlättar och förstärker föräldrarollen.

Upplevt socialt stöd (perceived social support): relaterar till personens känsla av att ha tillgång till lämpligt stöd när det kan behövas och/eller uppleva en miljö som sammanhängande och hjälpsam.

Antaget stöd (enacted support): refererar till stödet som utfärdats till en person samt godkända insatser som genomförs i syfte att ge stöd (Ibid).

Enligt Barrera (1986) handlar upplevt socialt stöd om känslan av att vara i relation till andra som man kan lita på. Upplevelsen av stöd hänger samman med tillgång till anpassade resurser och relationer i miljöer som individen uppfattar som hjälpsamma och sammanhängande (Barrera, 1986). Heller och Swindle (1986) anger definitionen av socialt stöd som omfattar Barreras uppdelning samtidigt som de lyfter fram en viktig relation mellan olika stödformer. De anger att upplevt socialt stöd står i relation till individens benägenhet att söka stöd och ta emot stöd från personer vars uppdrag är att ge stöd (Heller & Swindle, 1986). De poängterar också att en social aktivitet innebär socialt stöd om den uppfattas av mottagaren som förstärkande av den egna självbilden eller om den hjälper i hantering av situationer som orsakar stress (Ibid). Hellers och Swindles resonemang bygger på grundantagandet om att individen utvecklas i de livsområden där de anser sig omhändertagna och uppskattade av personer som finns till hands och som individen är nöjd med. De menar också att det praktiska stödet (antaget stöd) kan vara användbart men kan ibland ges på ett sätt som förringar mottagaren och därmed inte upplevs stödjande. Det är därför angeläget, menar Heller och Swindle, att kunna erbjuda praktisk hjälp (antaget stöd) på ett sätt som leder till att individens självbild förstärks så att den kan hitta strategier för hantering av stress och därmed uppleva stöd (Heller & Swindle, 1986).

Kommunikationsnedsättningar

Kommunikationsnedsättningar berör förändringar och nedsättningar av den fysiska, psykiska eller intellektuella funktionsförmågan som påverkar kommunikationen och som leder till att alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) behöver användas. Personen vars förmåga är nedsatt är beroende av omgivningen för sin interaktion och därför är det lika viktigt att omgivningen ges tillgång till AKK för att underlätta, förtydliga, komplettera eller på andra sätt stödja kommunikationsprocessen (Landstinget i Uppsala län, 2014; Socialstyrelsen, 2014).

AKK- Ett samlingsnamn för kommunikationsstöd

AKK i det här arbetet syftar på olika typer av kommunikationsstöd som kan användas när kommunikationsförmågan är nedsatt. I olika definitioner beskrivs Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) som metoder och redskap som stödjer och underlättar kommunikationen när det talade språket av olika anledningar inte räcker till. Syftet med användning av AKK är att underlätta personens delaktighet i alla livssituationer genom alternativa eller kompletterande kommunikationsvägar så som tecken- eller bildkommunikation, tekniska hjälpmedel (Ipad, digitala kameror, kommunikationsprogram) eller verktyg för samtal som sociala berättelser, ritprat eller seriesamtal (DART-gbg, 2014; SPSM, 2014).

TAKK- Tecken som alternativ och kompletterande kommunikation

Tecken som AKK är ett alternativt och/eller kompletterande kommunikationssätt för hörande personer med försenad eller avvikande språkutveckling. TAKK kallas ibland för "Teckenkommunikation", "Tecken som stöd (TSS)" eller "Tecken Till Tal (TTT)". Tecken som AKK är inte detsamma som det svenska teckenspråket, men bygger på användandet av dess tecken. Tecken används tillsammans med tal, som stöd vid språkutveckling, för att underlätta språkförståelse och lärande samt som ersättning för talat språk. Många barn, ungdomar och vuxna behöver fortsatt stöd av tecken som stöd för språkförståelse eller som komplement till talat språk under lång tid. TAKK lärs ut av logopedier, specialpedagoger eller annan personal med kompetens inom områden AKK och kommunikation (SÖK, 2014).

Flerspråkiga föräldrar

Definitionen av flerspråkiga föräldrar i undersökningen refererar till föräldrar som talar flera språk i hemmet (exempelvis om föräldrarna talar var sitt modersmål) eller föräldrar som talar ett gemensamt modersmål men behöver förhålla sig i det dagliga livet till majoritetssamhällets språk dvs. det svenska språket.

1.2 Syfte och forskningsfrågor

Syfte

Syftet är att undersöka flerspråkiga föräldrars erfarenheter av upplevt socialt stöd och hur stödet påverkar kontakten med deras barn som har kommunikationsnedsättningar.

Forskningsfrågor

1. Vad utgör ett socialt stöd i rollen som föräldrar till barn med kommunikationsnedsättningar och vilka erfarenheter har de av sådant stöd?
2. Om föräldrarna upplever socialt stöd, vilken betydelse får det för kontakten med barnet/en med kommunikationsnedsättningar?

2 Tidigare forskning

Nedan beskrivs forskning om flerspråkighet i samband med kommunikationsnedsättningar samt forskning om flerspråkiga familjer i behov av AKK. Denna forskningsöversikt utgör bakgrunden till undersökningens syfte och forskningsfrågor.

2.1 Flerspråkighet hos personer med kommunikationsnedsättningar

Barns och ungdomars rättigheter till sin språkliga och kulturella identitet skyddas av FN:s konvention om barnets rättigheter (FN-förbundet, 2015a) och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (FN-förbundet, 2015b). På nationell nivå finns stöd i både skollagen (SFS 2010:800) och diskrimineringslagen (SFS 2008:567). Hur rättigheterna följs i praktiken är en avspeglning av landets integrations-, hälso- och utbildningspolitik och en samvetsfråga för alla professionella med ansvar att erbjuda alla barn och ungdomar likvärdiga möjligheter till utveckling.

I länder med stor andel invånare med flerspråkig bakgrund som Canada, England, USA och Australien pågår diskussioner relaterade till hur pedagogiska och kliniska interventioner ska ges barn och ungdomar med olika kulturella och språkliga bakgrunder (Soto & Yu, 2014). Dessa diskussioner omfattar i huvudsak fyra områden: bedömningen av ett barns kommunikativa förmåga på mer än ett språk; hur den språkliga utvecklingen av flerspråkiga med kommunikationsnedsättningar stöds på bästa sätt; vilket språk som bör användas under interventionen; hur råd och stöd bör utformas till familjer som har en annan språklig och kulturell bakgrund än majoritetsamhället (Ibid).

Forskning genomförd i Kanada med elever från språkliga minoriteter som underpresterar i skolan visar att skolframgångar underlättas genom undervisningsprogram som använder modersmålet i tal och skrift och som samtidigt arbetar aktivt för att förstärka elevernas kulturella identitet (Bruck 1980,1985; Cummins, 1983; Cummins, Abrey, Burrows, Falter, O'Donoghue, Robichaud & Stern; 1984). Den kanadensiska erfarenheten omfattar också resultat som visar att elever med språkstörning och inlärningssvårigheter kan delta i undervisningsprogram som bygger på användningen av det andra språket (franska) och att tvåspråkighet (engelska och franska) är möjligt även för dessa elever. Senare studier visar att barn med språkstörning kan utveckla två språk även om språken utvecklas långsamt (Gutierrez-Clellen, Simon-Cerejido & Wagner, 2008; Salameh, Håkansson & Nettelbladt 2004; Salameh, 2006). Forskningen visar också att språket inte utveck-

las snabbare hos enspråkiga barn med likvärdiga förutsättningar. Studier som är gjorda bland barn och ungdomar med diagnoserna Downs syndrom och autism visar att ingen språkförsvning uppstår i jämförelse mellan tvåspråkiga och enspråkiga barn med dessa diagnoser. Studierna visar också att ordförrådets storlek är större och användningen av fraser sker i större omfattning med språket som dominerar i barnets liv. Mer forskning behövs gällande tillägnet av ett andraspråk när kognitiva funktionsnedsättningar föreligger men evidensen som finns kan inte påvisa några negativa effekter av flerspråkighet hos barn med dessa funktionsnedsättningar medan den känslomässiga och kunskapsmässiga vinsten av att ha tillgång till sitt modersmål kvarstår (Hambly & Fombonne, 2011; Kay-Raining Bird, Cleave, Trudeau, Thordardottir, Sutton & Thorpe, 2005; Pettersen, Marinova-Todd & Mirenda, 2012).

Flerspråkighet som vinst

Inom språkforskningen har diskussioner pågått om huruvida flerspråkighet i sig innebär en underliggande kognitiv och akademisk vinst, *common underlying proficiency* (Cummins, 1980; Cummins, et al. 1984). Svaren i denna diskussion är inte entydiga men befintlig forskning indikerar att flerspråkiga barn, förutom själva andraspråksinläringen, kan uppvisa metaspråkliga förmågor som fonologisk medvetenhet och lexikal organisation som kan föras över mellan språken (Cummins, 1983; Salameh, 2012). Forskningen framhäver dock att en gynnsam flerspråkig utveckling förutsätter omfattande användning av båda språken, läs- och skrivfärdigheter som utvecklas på båda språken och ett modersmål som används i skolan och som värdesätts i samhället (Cummins, 1999; Hedman, 2012; Ramirez, Pasta, Yuen, Ramey & Billings, 1991; Salameh 2012). Forskningen som finns understryker också att ett medvetet val för att utveckla och behålla modersmålet är avgörande för om flerspråkighet kommer att utgöra en resurs i den språkliga utvecklingen. En genomgång av olika studier visar också att, på samma sätt som för enspråkiga barn, handlar språkinläringen mer om de sociokulturella förutsättningarna som erbjuds i miljön än om antal språk som barnet erbjuds att lära sig (Soto & Yu, 2014).

Flerspråkiga familjer och användning av modersmål

För många familjer både i Sverige och runtom i världen är flerspråkighet en normal omständighet som man lever i. Trots att flerspråkighet är normalitet i många delar av världen finns föräldrar som är tveksamma kring lämpligheten att använda flera språk med sina barn (Forrest, 2001). Studier refererade av Kremer-Sadlik (2005) och genomförda av Elinor Ochs i California visar exempel på hur högfungerande barn med autism (HFA) och deras flerspråkiga familjer slutade använda modersmålet på inrådan av professionella som hävdade att språkinläringen skulle underlättas av att använda ett språk inne och utanför hemmet. När föräldrarna intervjuades fanns en upplevelse av att modersmålet kanske var skadligt för barnet. En observation visar dynamiken i

en kinesisk familj som på inrådan av professionella uteslutande pratade engelska med barnet med funktionsnedsättning. Resten av familjen fortsatte dock prata kinesiska med varandra men aldrig när man kommunicerade med barnet som hade HFA. Föräldrarna angav att barnet slutade bry sig om när övriga i familjen samtalade på kinesiska och att det aldrig skedde någon identifikation med familjemedlemmar eller sammanhang där personer med samma kulturella bakgrund som familjen fanns med (Kremer-Sadlik, 2005). Samma studie visar på en familj som trots inrådan av att välja engelska för barnet med HFA, valde att prata både modersmålet och engelska. Sonen lärde sig båda språken och kunde svara på både kinesiska och engelska och kodväxla mellan språken. Även om fallen inte kan generaliseras så är dessa exempel på att föräldrarnas ställningstagande till sitt modersmål medför betydande konsekvenser för hela familjen.

2.2 Föräldrastöd

Föräldrastöd är en bred samling av organiserade insatser som erbjuds till föräldrar i syfte att främja barns och ungdomars hälsa och utveckling (Statens Folkhälsoinstitut, 2004). Stödet som tas upp i föreliggande undersökning ingår i det selektiva föräldrastödet som riktas till föräldrar specifikt på grund av att barnet behöver kommunikationsstöd (SOU 2008:131).

Forskning om föräldrastöd visar att föräldrar söker sig till stödgrupper för att få känslomässigt utbyte, validering av erfarenheter, utbildning, information och tillägnet av positiva strategier för hantering av stressande situationer så kallade copingstrategier (Toseland, Rossiter, Peck & Hill, 1990). Föräldragrupper av både formell och informell karaktär efterfrågas i huvudsak för att få information om kommunikationsnedsättningen, för att få emotionellt stöd och för att hitta strategier att hantera stressrelaterade situationer (King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999). Gällande just kommunikationsstöd indikerar forskningsresultat att det är viktigt att stödet som erbjuds kan upprätthållas i familjens vardag och startar i den befintliga kommunikationsdynamiken som finns inom familjen (Parette, Brotherson, & Huer, 2000).

Flerspråkiga familjer och föräldrastöd

Nedan anges vilken typ av stöd som finns i Sverige för flerspråkiga familjer i behov av AKK samt generella förutsättningar hos målgruppen enligt internationell forskning. Det är glest bland utredningarna i Sverige som berör stödbehov hos flerspråkiga föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar i allmänhet och kommunikationsnedsättningar i synnerhet. Den nationella strategin för stöd och hjälp (SOU 2008:131) behandlar kort och var för sig, behovet av generellt stöd hos ett antal grupper: föräldrastöd och genusperspektiv, föräldrastöd och ensamstående föräldrar, föräldrastöd för föräldrar med barn med funktionsnedsättning och föräldrastöd för föräldrar med bristfälliga kunskaper i det svenska samhället. Om denna grupp skrivs att föräldrar med annat

modersmål än svenska kan behöva delta i föräldragrupper där språket som används är modersmålet men att det viktigaste är att kunna se dessa föräldrar som den heterogena gruppen är. Man skriver också att blandade grupper fyller en integrerande funktion och att ibland kan det räcka med en tolk för att den utlandsfödda föräldern ska ta del av samhällsstödet (SOU 2008:131). I en utredning som gjordes 2004 av Statens folkhälsoinstitut, diskuteras dels behov bland föräldrar med en annan språklig och kulturell bakgrund och dels behov hos föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Om föräldrar med utländsk bakgrund skrivs att de ofta har behov av särskilda kunskaper och om föräldrar till barn med funktionsnedsättning att stödet behöver anpassas till specifika behov (Statens folkhälsoinstitut, 2004). På uppdrag av Statens Folkhälsoinstitut drevs mellan 2011-2013 forskning för att utveckla och utvärdera stöd till föräldrar med barn med funktionsnedsättning. Eftersom ett antal flerspråkiga föräldrar med barn med funktionsnedsättningar har ingått i undersökningen kan slutsatserna i rapporten ge intressanta indikationer gällande situationen för flerspråkiga föräldrar. I slutrapporten som utkom 2014 (FoU i Väst/GR, 2014) bekräftas att föräldrar som deltar i undersökningen upplever att de själva måste leta upp information de behöver och att det finns brister i information om rättigheter och möjligheter till stöd. I rapporten anger både professionella och föräldrarna att det finns oklarheter i samverkan gällande vem som ansvarar för vilken typ av stöd. Föräldrar födda utanför Sverige och som deltog i undersökningen kände till betydligt färre insatser än föräldrar födda i Sverige. Det finns även ett stort behov av att befintlig information görs tillgänglig på många olika språk. En annan slutsats i rapporten är att föräldrar födda utomlands hade fler ouppfyllda behov av praktiskt och ekonomiskt stöd än föräldrar födda i Sverige och att föräldrar med utländsk bakgrund har mindre informellt stödnätverk och är därför mer beroende av samhällets formella stödverksamhet (FoU i Väst/GR, 2014).

Flerspråkiga familjer i behov av AKK

Undersökningar som beaktar kulturella dimensioner i kommunikationsstödet, lyfter fram att kulturen påverkar värderingar, uppfattningar om funktionsnedsättning, attityder, beteenden, kommunikationsstilar, stödets utformande och mottagande (Echo-Haw, Hernandez, Huang & Isaacs, 2005; Huer & Saenz, 2002). Den flerspråkiga situationen för familjer som behöver integrera och hantera AKK i vardagen kräver uppmärksamhet, kunskap, kraft och anpassningsförmåga (Fernandez Garcia, 2009; Pickl 2011; Soto & Yu, 2014). Professionella måste uppmärksamma vilket språk som är starkast hos föräldrarna, antal språk som talas i hemmet, barnets kompetens inom de olika språken samt vilka språkliga miljöer som personen i behov av AKK kommer att vistas i (Rossi & Balandin, 2005). Professionella som är öppna för andra kulturer och språk, intresserade av arbete i team och har god kunskap i AKK, framställs som viktiga för att engagera familjer med

annat modersmål i AKK-användning (Pickl, 2011). Att diskutera modersmålsanvändningen hos personer i behov av AKK och att erbjuda stöd på modersmålet i föräldrautbildningar är grundförutsättningar för samarbetet med föräldrar med annat modersmål (Solano, 2011). Professionella bör utbildas till att identifiera kulturellt betingade förväntningar hos sig själva som påverkar professionella beslut. Det är viktigt att ställa frågor till familjen gällande åsikter och värderingar i stället för att utgå från de egna kulturella ramarna. Att tillfråga familjen om vem som kan delta på planeringsträffar, välja tider och platser som passar familjen, tillverka enkla instruktioner för träning på modersmålet och erbjuda familjemedlemmar kontinuerlig vägledning om hur AKK kan göra nytta i vardagen, är viktiga aspekter att ta hänsyn till (McCord & Soto 2004; Soto & Yu, 2014). Intervjuer med 67 familjemedlemmar med olika kulturella bakgrunder refererade av Soto och Yu (2014), visar att familjer över alla etniska grupper vill samverka med yrkesverksamma om beslut som gäller AKK-användning och önskar mer information och utbildning kring AKK. De flesta professionella är medvetna om familjens betydelse för framgång av behandlingar och interventioner riktade till barn med kommunikationsnedsättningar (Boström 2012; King, King, Rosenbaum, & Goffin 1999; Nykvist & Möller, 2012). Det är grundläggande att informationen förmedlas på ett sätt som underlättar förståelsen av vilka förväntningar som finns på familjens roll i insatsen. Men språkkompetens och interkulturell kompetens hos tolkar går inte alltid hand i hand och tolkens ansvar för vad som når informationsmottagaren i tolksituationen är begränsad (Robinson, 1998; Stokes & Duncan, 1989; Stow & Dodd, 2003). Ett alternativ till det organiserade deltagandet av tolkar är användning av annan tvåspråkig personal (co-worker) och rekommenderas av the RCSLT (The Royal College of Speech and Language Therapists, 2006) för att garantera att familjen får informationen på modersmålet på det sättet som behövs.

2.3 Sammanfattning av forskningsöversikten

Den angivna forskningen visar att barn och ungdomar med nedsättningar i kommunikationsförmågan berikas av att använda flera språk om språken finns levande i barnets vardag. Trots detta finns det tveksamheter från både föräldrar och personal runtom i världen till att använda fler än ett språk med barn som har kommunikationssvårigheter. Förutsättningar för föräldrar i Sverige som lever i en flerspråkig situation har undersökts i mycket begränsad omfattning men stödet som dessa föräldrar har rätt till är en del av det organiserade föräldrastödet i Sverige. Befintlig forskning indikerar att föräldrar själva behöver inhämta information och framhäva sina behov och rättigheter för att få stöd. Studier som omfattar föräldrar födda utomlands och boende i Sverige visar att dessa känner till insatserna i mindre utsträckning än svenskfödda föräldrar trots att de första är mer beroende av samhällets stödverksamhet. Studier pekar på att professionella

måste uppmärksamma barn i behov av AKK som växer upp i flerspråkiga miljöer och reflektera över sina egna kulturellt betingade föreställningar i mötet med flerspråkiga familjer. De bör också föra diskussioner om hur modersmålet kan utvecklas bland barn med flerspråkig bakgrund och över hur samarbetet med föräldrarna kan utformas.

3 Studiens teoretiska ram

Undersökningens explicita teoretiska perspektiv är Benno Herzogs teori om *diskursiv social exkludering* (Herzog, 2009). Som det kommer att framgå av följande avsnitt, avspeglar Herzogs teori flera dimensioner av verkligheten som undersökningens målgrupp lever i. Genom denna teoretiska ansats får den insamlade empirin, ett analysverktyg som följer undersökningens transformativa ambitioner.

3.1 Bakgrunden till Herzogs teori

Benno Herzog (2009) uppfattar den sociala exkluderingen av individer och grupper i samhället som diskursiv och myntar begreppet *diskursiv social exkludering* för att förklara samhällsprocesser som leder till klassificering, tillskrivning och devalvering av egenskaper hos individer och grupper. Detta är ett perspektiv som han utvecklar utifrån kritik mot begreppet social exkludering som använts främst inom de politiska arenorna i Europa under 90-talet och som man, enligt Herzog, har försökt legitimera genom bl. a. omfattande forskningsprojekt (Herzog, 2009). Kritiken mot begreppet social exkludering är att den fokuserar på människorna som ställs utanför och därför verkar stigmatiserande. *De exkluderade* är föremål för åtgärder och hjälp i stället för att uppmärksamma vilka som är aktörer i de exkluderande processerna som orsakar social exkludering (Castel, 2004). Kritiken handlar också om att begreppet är för generellt och därför försvårar förståelsen av specifika sociala problem. Den diskursiva sociala exkluderingen som Herzog beskriver har sitt ursprung i det sociologiska perspektivet av diskursanalys som efter 1980-talet utvecklas främst av Luhmann, Habermas och Foucault och som utgår från den kommunikativa handlingen som grunden för samhällets organisation (Herzog, 2009).

3.2 Herzogs teori om social exkludering som diskursiv

Med stöd av Luhmanns systemteori beskriver Herzog att exkludering i ett sammanhang uppstår när individer eller grupper successivt fråntas det tillstånd av relevans som andra medborgare i samhället erhåller (Herzog, 2009). Den diskursiva essensen i hans teori förklarar Herzog med stöd av Kellers socialvetenskapliga inriktning av diskursanalysen (Herzog, 2009). Keller (2010) utgår ifrån att det finns olika typer av diskurser och förklarar att varje diskurs omfattar kognitiva och normativa resurser som produceras, presenteras och förändras genom sociala handlingar. Diskurser som sociala strukturer är mer eller mindre institutionaliserade former för produktion och spridning av kunskap som äger rum i en bestämd tid och plats och omfattar social praxis och dess problematiseringar, menar Keller. Diskurser formar sociala fenomen och föreslår ett grund-

stoff och symboliska former, som ger struktur till omvärlden. Diskurser tävlar med varandra om den eviga kampen om den symboliska maktordningen. Individer i Kellers perspektiv är aktörer som begränsas av diskursen men som samtidigt också har kraft att vara aktiva och interaktiva i den sociala kampen om makt och tolkning som olika diskurser inbegriper (Keller, 2010).

Herzogs (2009) slutsats från Kellers (2010) resonemang är att diskursen ska förstås som en analys av sociala strukturer som möjliggör diskursen men också resulterar från den. På det sättet kan man också förstå den sociala exkluderingen som diskursiv. Herzog hävdar att de socialt exkluderade är irrelevanta inom vissa sociala strukturer eller diskurser. Irrelevansen kan yttra sig i individernas avsaknad av materiella resurser för att vara delaktiga i diskursen eller i begränsningar av individernas kommunikativa handlingar. Begränsningarna uppstår när de kommunikativa handlingarna ignoreras eller när individerna inte ges utrymme att utföra handlingar i den kontexten, vilket leder till att personen förlorar sin relevans som sådan i sammanhanget (Herzog, 2009). Den diskursiva sociala exkluderingen sker i sociala strukturer som materialiseras i institutionernas praxis eller vedertagna sätt att gå till väga. Herzog hävdar att det är den sociologiska forskningens utmaning att avslöja vilken social semantik som bidrar till att devalvera personers eller grupper egenskaper och han beskriver att dessa semantiska sociala konstruktioner använder sig ofta av hudfärg, nationalitet, språk eller andra fysiska eller sociala faktorer som underlättar en kollektiv devalvering (Herzog, 2009).

Herzog och den diskursiva exkluderingen av immigranterna

Herzog (2009) hävdar att immigrantens diskurs påverkas av strukturella nackdelar som begränsar deras delaktighet i skapandet av diskursen. Diskursen om familjer med utländsk bakgrund konstrueras som en diskurs om sociala problem och i den exkluderas personernas egen konstruktion av sin offentliga identitet, menar Herzog. Åsikter och analyser från personer med olika kulturella tillhörigheter får inte plats i den offentliga diskursen som enligt Herzog bevaras av materiella, sociala och semantiska strukturer. Även om exkluderingen i skapandet av diskursen inte är total, leder de strukturella nackdelarna till begränsade möjligheter att påverka diskussionen kring sociala fenomen som majoritetsamhället ändå kopplar immigranterna till. Anledningen till att immigranterna exkluderas från att skapa den egna men även andra samhällsdiskurser, är en omedveten men hög integrerad diskursiv regel som präglar hela samhällsdiskursen om immigranterna och som lämnar immigranterna själva i en position av fysisk och sociala irrelevans i utformningen av deras offentliga identitet (Herzog, Gómez-Moya, Gómez-Guardeño, Valderrama-Zurián & Aleixandre-Benavent, 2009). Herzog et al. (2009) hävdar att omedvetenhet om hur samhällsstrukturerna är uppbyggda, hur individen påverkas av dessa och hur de kan förändras, bidrar till att

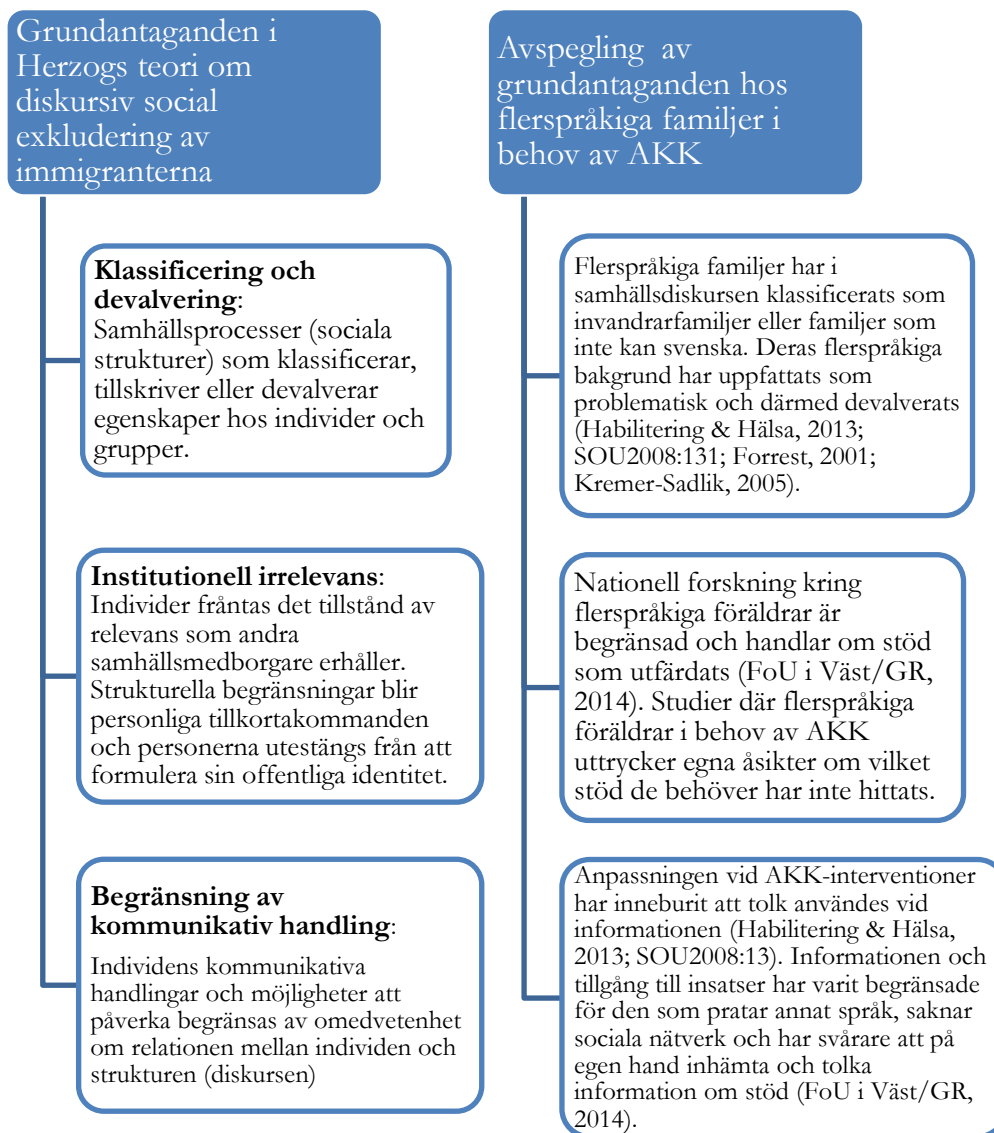
immigranter ofta uppfattar strukturella problem som personliga tillkortakommanden. På det sättet leder den exkluderande diskursen till att lösningarna som efterlyses och produceras är individbetonade. Herzog (2009) menar att vare sig behov eller reella resurser avgör delaktigheten i samhällsutvecklingen av personer med utländsk bakgrund. Det mest avgörande är *upplevelsen* av att kunna vara delaktig menar han (Ibid). När individerna inte ser kopplingen mellan hur de sociala strukturerna påverkar individernas upplevelse i olika diskurser leder det till passivitet även när personer upplever utsatthet i sammanhanget. Diskursens exkluderande mekanismer förblir dolda och individerna har svårt att hitta handlingsutrymmet som kan leda till att den exkluderande situationen förändras (Ibid).

3.3 Diskursiv social exkludering och flerspråkiga familjer i behov av AKK

Herzog (2009) fångar komplexiteten i situationen som flerspråkiga familjer lever i. Teorin om social diskursiv exkludering rymmer de förutsättningar på individ och strukturell nivå som gäller för familjer med flerspråkig bakgrund i behov av AKK. Dessa förutsättningar handlar exempelvis om yrkesverksamma som främst använder majoritetspråket vid stödinterventioner och om oförmåga hos samhällets stödverksamhet att anpassa kommunikationsstödet till behoven i hemmet (Kemp & Parette, 2000; McCord & Soto, 2004; Pickl 2011). De handlar också om en förekommande upplevelse hos både föräldrar och professionella om att användning av modersmålet kan vara skadligt (Forrest, 2001; Kremer-Sadlik, 2005) trots att motsatsen har bevisats (Gutierrez-Clellen et al., 2008; Salameh et al., 2004). Även avsaknaden av studier som undersöker stödbehov hos flerspråkiga familjer som har barn/ungdomar med kommunikationsnedsättningar (Statens Folkhälsoinstitut, 2004) och indikationerna från den sparsamma evidensen som finns (FoU i Väst/GR, 2014), kan ges ett samhällsvetenskapligt sammanhang genom diskursiv social exkludering. Dessa förutsättningar på individ och strukturell nivå som påverkar föräldrar med flerspråkig bakgrund och som avspeglas i forskningsöversikten kan antas även gälla flerspråkiga föräldrar som medverkar i den här undersökningen. Det finns även en samstämmighet gällande förutsättningarna bland flerspråkiga föräldrar i behov av AKK som framkommit av forskningsöversikten och informationen som dokumenterats om respondenterna som medverkat i den här studien (Projekt TAKK för Språket, 2014).

3.4 Herzogs teorier överförda till föräldrar med flerspråkig bakgrund

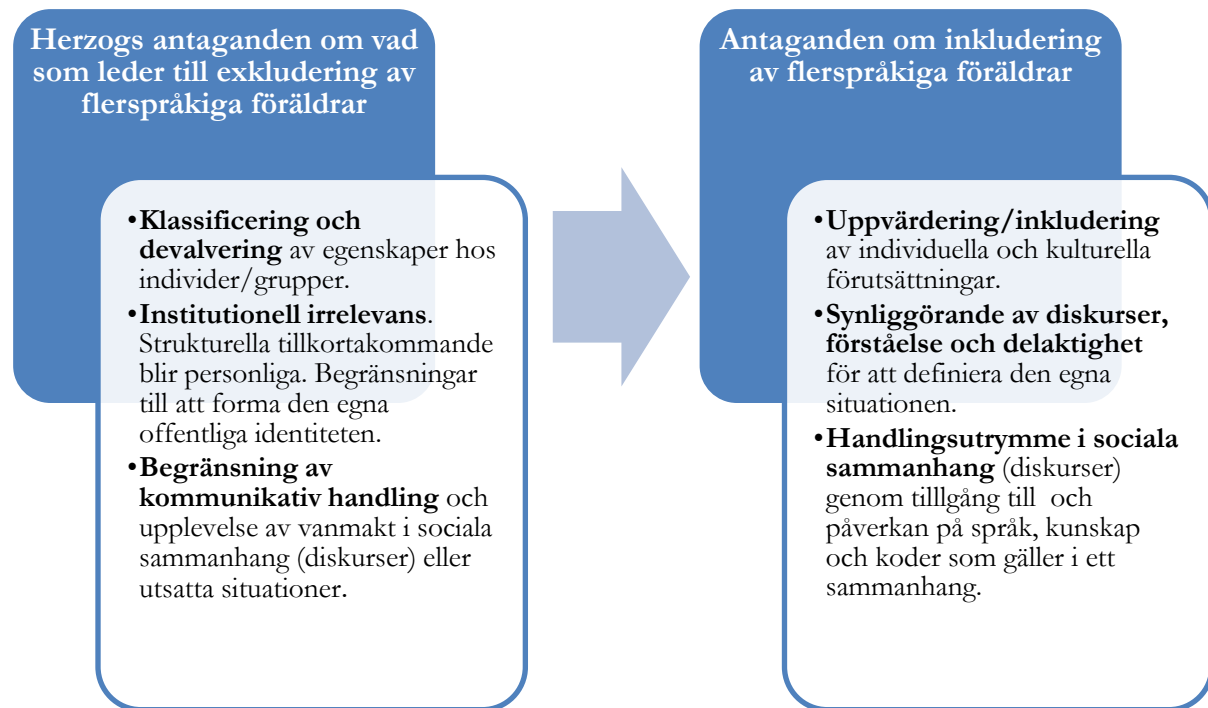
I figur 3.1 nedan anges på vilket sätt Herzogs grundantaganden direkt kan kopplas till flerspråkiga föräldrar och respondenternas förutsättningar.



Figur 3.1 Herzogs teorier överförda till föräldrar med flerspråkig bakgrund

Antaganden om vad som leder till inkludering av flerspråkiga familjer

Herzogs teori om vad som leder till social diskursiv exkludering kommer att användas som utgångspunkt för att definiera vad som kan leda till inkludering av familjer med flerspråkig bakgrund i behov av AKK. Antagande om vad som gynnar inkludering kommer tillsammans med definitionen av upplevt socialt stöd att användas i resultat och diskussionsdelen. Herzogs antaganden om exkludering har omformulerats på det sätt som beskrivs i figur 3.2



Figur 3.2 Antaganden om inkludering av flerspråkiga föräldrar

4 Studiens metodologiska utgångspunkter och genomförande

I det här kapitlet tydliggörs på vilket sätt mixad metod har använts i studien samt innebörden av den transformativa och sekventiella strategin för undersökningen. Vidare presenteras urvalet, datainsamlingsimplementering, val av datainsamlingsverktygen och proceduren vid datainsamlingen. I kapitlet beskrivs även etiska överväganden, forskarrollen och dataanalysen. Avslutningsvis redogörs för hur data från enkäten och fokusgruppsintervjuerna har integrerats.

4.1 Metodologiska utgångspunkter

Den föreliggande studien utgår från en mixad metod som kallas sekventiell-transformativ strategi (Creswell, Plano, Gutmann & Hanson, 2003). En mixed method design innebär först och främst att forskaren väljer möjligheten att använda både kvantitativa och kvalitativa datainsamlingsmetoder i en och samma studie (Hanson, Creswell, Plano, Petska, Kelly & Creswell, 2005). I föreliggande studie användes både enkäter och fokusgruppsintervjuer som datainsamlingsmetoder.

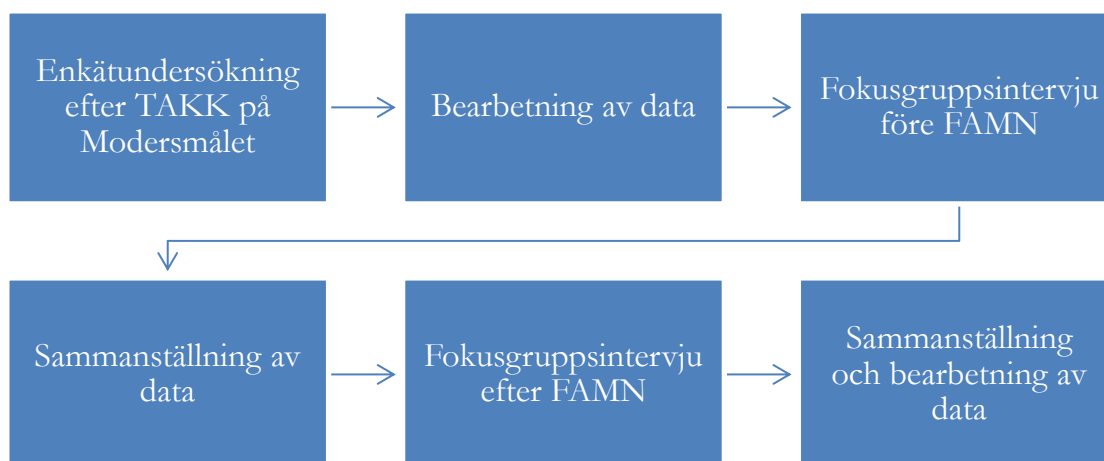
Tranformativ strategi

Det transformativa innebär att undersökningen syftar till att påverka och förändra. Den här studien vill lyfta fram flerspråkiga föräldrars egna tankar, erfarenheter och röster kring upplevelsen av socialt stöd och hur det påverkar kommunikationen med deras barn med kommunikationsnedsättningar. Intentionen med det, är att bidra till utveckling av ny kunskap kring föräldrarnas egna behov gällande socialt stöd och att i sin förlängning påverka samhällets stödverksamhet. Mertens (2007) menar att transformativa mixade metoder behövs i forskningen eftersom forskning inte nödvändigtvis tjänar behoven hos dem som traditionellt har varit utestängda från maktpositioner i forskningsvärlden. Det problematiska med detta, menar Mertens, är att potentialen i att främja de mänskliga rättigheterna genom en forskningsagenda inte realiserats fullt ut. Det transformativa paradigmet ger en sådan ram för att pröva antaganden som uttryckligen behandlar maktfrågor, social rättvisa och kulturell komplexitet genom hela forskningsprocessen (Mertens, 2007). En transformativ strategi förutsätter också användning av en vetenskapsteoretisk ansats eller theoretical lens (Creswell et al. 2003) som i den här studien är teorin om diskursiv social exkludering (Herzog, 2009), vilken presenterades i föregående avsnitt. Inom vissa forskningsstrategier kan teser och teorier tas in i undersökningarna implicit men i den transformativa strategin anges den teoretiska ramen explicit (Creswell et al., 2003). I en transformativ strategi är utgångspunkten att verkligheten är socialt konstruerad med en medvetenhet om att vissa människor har större makt medan andra med vissa egenskaper, kommer att utsättas för en större grad av exkludering än andra. Den här utgångspunkten innebär att det finns olika sociala verkligheter och att dessa definieras av vilka värderingar samhället har kring frågor om funktionsförmåga, etnicitet,

ras, kön, sexuell läggning, sociokulturell bakgrund, ekonomisk och politisk bakgrund (Mertens, 2007). Den vetenskapsteoretiska ansatsen i den transformativa strategin, och även i den här undersökningen, behövs för att ge en teoretisk grund som kan beskriva och ge en ram till det ontologiska antagandet att verkligheten är konstruerad exkluderande. Den valda teoretiska ramen, social diskursiv exkludering, presenterar en förklaringsmodell till varför och hur personer med en annan etnisk bakgrund än majoritetssamhället exkluderas från olika diskurser. Inom denna ram sker val av forskningsfrågorna och av datainsamlingsmetoderna. Även dataintegration och diskussion påverkas av den valda teoretiska ramen (Creswell et al., 2003; Mertens, 2007).

Datainsamlingsimplementering

Datainsamlingsimplementering genomfördes i två faser dvs. sekventiellt (Creswell, 2009; Creswell et al., 2003). Den första fasen i datainsamlingsproceduren utgjordes av en enkät och planerades före den andra fasen, fokusgruppsintervjuerna (Se figur 4.1). Information som skulle samlas in genom enkätundersökningen avsåg båda forskningsfrågorna. Analysen av enkätsvaren visade dock att svaren som deltagarna gav gällande forskningsfråga två, om vad som händer i kommunikationen med barnet om föräldrarna får uppleva socialt stöd, var för vaga för att ge djup i informationen. Fokusgruppsintervjuernas syfte var därför dubbelt. Å ena sidan var syftet att konfirmera eller inte, svaren från enkätundersökningen som berörde forskningsfråga ett dvs. vad som utgör ett socialt stöd i rollen som förälder till barn med kommunikationsnedsättningar samt vilka erfarenheter deltagarna har av sådant stöd. Å andra sidan var också syftet att samla in djupgående svar för att besvara forskningsfråga två.



Figur 4.1 Datainsamlingsimplementering

4.2 Urval

Val av respondenter var ett bekvämlighetsurval inom föräldragruppen som deltog i utbildningarna TAKK på Modersmålet (Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation på Modersmålet) och FAMN (Familjens AKK på Modersmålet) som anordnades av projekt TAKK för Språket under perioden 2012-2013. Utifrån undersökningsdeltagarnas bakgrund, kan urvalet anses vara representativt för den totala populationen som deltog i alla projektets utbildningar och som uppgick till drygt 40 föräldrar och anhöriga (Projekt TAKK för Språket, 2014). Deltagarna i undersökningen hade barn och ungdomar med olika typer av kognitiva funktionsnedsättningar, vilka i sin tur orsakade svårigheter i förståelsen, bearbetningen och användningen av språken. Detta stämmer överens med hur det förhåller sig i övriga utbildningsomgångar. De flesta deltagarna i undersökningen hade också de modersmål som varit aktuella i projektets övriga utbildningar. Andra aspekter som också tyder på ett representativt urval är att deltagarna hade varierad kunskap om samhällets stöd, om funktionsnedsättning och i det svenska språket, vilket också har varit fallet med övriga föräldragrupper som har deltagit i projektets utbildningar (Salameh & Solano, 2013).

Deltagare i TAKK på Modersmålet

Utbildningen TAKK på Modersmålet ägde rum hösten 2012 och omfattade 10 tillfällen á tre timmar per tillfälle och 13 föräldrar deltog regelbundet i kursen. En förälder hade tre och en annan förälder två barn i behov av kommunikationsstöd. Tillsammans hade föräldrarna 16 barn/ungdomar med kommunikationsnedsättningar. Åldrarna var mellan 3 - 22 år och majoriteten, 10 av barnen, var 6-10 år. Av 13 deltagare, medverkade tolv (nio mammor, en mormor, en syster och en pappa) i enkätundersökningen som genomfördes efter avslutad utbildning. En deltagare var frånvarande då enkäten genomfördes och på grund av tidsbrist fanns det inte möjlighet att genomföra enkäten vid ett annat tillfälle. Deltagande mormor och syster är vårdnadshavare och har därför jämförts med övriga föräldrar. För att göra informationen i undersökningen hanterbar kommer båda personerna att ingå under beteckningen föräldrar. Deltagarna hade modersmålen somaliska (fyra), arabiska (sex) och kurdiska-sorani (två).

Deltagare i FAMN

Utbildningen FAMN som ägde rum våren 2013, hade som syfte att använda tecken men också andra AKK-verktyg tillsammans med modersmålet. Till utbildningen bjöds båda föräldrar och nära anhöriga in för att delta. FAMN-utbildningen omfattade 4 tillfällen á tre timmar per tillfälle och 13 föräldrar deltog regelbundet. Tio stycken hade deltagit i TAKK på Modersmålet och tre var nya. Anledningarna till bortfallet var deltagande i en annan utbildning och förändrade familjeförhållanden. Deltagarna som tillkom var alla mödrar som bjudits in av föräldrar som hade delta-

git i TAKK på Modersmålet. Dessa föräldrar medverkade inte i enkätundersökningen som gjordes i samband med TAKK på Modersmålet. Tillsammans hade föräldrarna 16 barn/ungdomar med kommunikationsnedsättningar. En förälder hade tre och en annan förälder två barn i behov av kommunikationsstöd. Åldrarna var mellan 3 - 22 år och majoriteten, 10 av barnen, var 6-10 år. Av 13 deltagare deltog elva i fokusgruppsintervjuerna före och efter utbildningen. Två föräldrar var frånvarande vid de aktuella intervjutillfällena, dock inte samma föräldrar. De medverkande i fokusgruppsintervjuerna under både första och andra omgången hade modersmålen arabiska (fem), somaliska (fem) och tigrinja (ett).

Till båda utbildningarna knöts språkledare. Rollen som språkledare utvecklades inom ramen för projekt TAKK för Språket och avsåg en person som kan svenska tillräckligt bra för att översätta det som sägs på svenska till det aktuella modersmålet. Språkledaren kan göra omformuleringar för att hjälpa deltagaren att förstå andemeningen i det som sägs. Språkledaren ska fungera som en bro mellan deltagaren och sammanhanget och förhålla sig neutral. Språkledaren deltog i planeringen och fick information om den värdegrund som genomsyrade projektet.

4.3 Datainsamlingsverktyg

Val av datainsamlingsverktyg gjordes med hänsyn till Herzogs (2009) teorier om vilka individuella handlingar och strukturella ramar som leder till social diskursiv exkludering av familjer med flerspråkig bakgrund. I praktiken innebar detta en datainsamling som kunde bidra till deltagarnas upplevelse av tillhörighet och delaktighet. Det viktigaste verktyget för att bryta exkluderingen var det som med stöd av Keller (2010) kan kallas den flerspråkiga diskursen på kommunikationsstöd som Projekt TAKK för Språket innebar. Utbildningarna i projektet fokuserade just på deltagarmedverkan och en förändrad syn på AKK-användning för familjer med flerspråkig bakgrund. Genom det hade deltagarna en given strukturell relevans i projektet som skulle motsvara Herzogs implicita krav på strukturell relevans. En annan förutsättning som enligt Herzog föranleder exkludering är att inte kunna medverka i utformandet av den egna offentliga identiteten. Därför och med avsikten att samla deltagarnas uppfattningar och erfarenheter, valdes kombinationen av två olika datainsamlingsverktyg, enkätundersökning och fokusgruppsintervjuer. Enkätundersökningen öppnade möjligheten att samla uppfattningar från alla föräldrar som deltog vid den aktuella utbildningsomgången och som ville medverka i studien. Samtidigt bidrog fokusgruppsintervjuerna till att deltagarna kunde föra fram och klargöra sina uppfattningar gällande upplevt socialt stöd (Halkier & Torhell, 2010; Tillgren & Wallin 1999). På det sättet bidrog valet av datainsamlingsinstrument till att utforska en alternativ diskurs om flerspråkiga familjer i behov av AKK än den

som råder i samhället (Herzog, 2009). Ytterligare en anledning till att välja fokusgruppsintervjuer var att tidsmässigt är det effektivare än att genomföra individuella intervjuer. De flesta deltagarna kände dessutom varandra sedan tidigare genom att de hade deltagit i föregående utbildning, TAKK på modersmålet, och i samband med det hade de diskuterat och uttryckt sina åsikter på ett avspänt sätt. Avsaknad av tidigare empiriska verktyg anpassade till målgruppen var problematisk men inte förvånande med tanke på grundteserna i teorin om diskursiv social exkludering. Tidigare undersökningar med aktivt deltagande av målgruppen har inte hittats. En magisteruppsats har skrivits där målgruppen tillfrågades om språkanvändning och underlättande faktorer för deras deltagande i teckenspråksutbildningar. Den undersökningen har också genomförts inom ramen för detta projekt (Solano, 2011).

Enkätens innehåll och utformning

Enkätens innehåll hade den dubbla funktionen att samla information till forskningsfrågorna men också att utvärdera kursen TAKK på Modersmålet. Anledningen till detta var att förebygga bortfall som kanske hade uppstått om vi hade infört ytterligare en träff enbart för genomförandet av enkäten. Utvärderingsfrågorna ingick i enkätens sista del.

I sin vägledning för att dokumentera resultat av tidig intervention hos familjer med barn i behov av särskilt stöd, anger ECO-Center (2006) att innehållet i ett undersökningsinstrument bör bygga på en kombination av teoretiska, praktiska och empiriska uppgifter. Enkätundersökningen som utarbetades för den här undersökningen byggde på angiven forskning kring familjer med flerspråkig bakgrund i behov av AKK (Isaacs, Huang, Hernandez & Echo-Hawk, 2005; McCord & Soto 2004; Pickl, 2011; Salameh, 2003). Enkäten samlade också bakgrundsinformation om deltagarna, information om användning av modersmålet i familjen (Rossi & Balandin, 2005) och information om vad som utgör ett socialt stöd i rollen som förälder till barn med kommunikationsnedsättningar och vilka erfarenheter deltagarna har av sådant stöd (Barrera, 1986; Heller & Swindle, 1986). Enkäten strukturerades i fyra delar samt ytterligare en del med bakgrundsinformation om de medverkande. Enkäten innehöll frågor om följande områden:

A. Kommunikation och språkanvändning: Frågorna formulerades i syfte att kartlägga modersmålsanvändning och dess betydelse för familjens kommunikation. Svaren skulle fånga omfattning och betydelsen av modersmålsanvändning och användning av AKK tillsammans med modersmålet (Herzog, 2009; Rossi och Balandin, 2005).

B. Åsikter om stöd till familjer med annat modersmål: Frågorna formulerades med utgångspunkt i de erfarenheter som respondenterna gjorde genom utbildningen TAKK på Modersmålet och i syfte

att ta reda på vad de upplevde som stöd. Åsikterna som efterfrågades har också varit aktuella för deltagarna genom deras deltagande i tidigare stödinsatser.

C. Betydelsen av stödet för kommunikationen med barnet: Frågorna avsåg att ta reda på vilken typ av stöd som hade störst betydelse för att stödja i föräldrarollen och vad som hände i kommunikationen med barnet med kommunikationsnedsättningen om föräldrarna fick det stödet (Barrera, 1986; Heller & Swindle, 1986; Soto & Yu, 2014)

D. Om kursen TAKK på modersmålet: Av sammanlagt fyra frågor användes enbart frågan D-3 som skulle ta reda på om föräldrarna genom utbildningen hade fått något som de hade upplevt som ett stöd.

Enkätfrågorna bygger på en kombination av slutna frågor med svarsalternativ, slutna frågor med två typer av värdeskalor samt öppna frågor. Frågorna B-1, B-2, B-6 och B-7 föll bort eftersom det var svårt att hitta en direkt koppling mellan svaren och studiens analysområden. Frågorna D-1, D-2 och D-4 föll bort eftersom de enbart var avsedda att utvärdera utbildningen TAKK på Modersmålet och innehöll inte heller relevant information för studien (Se appendix 1 med enkätens samtliga frågor och appendix 2 med frågorna som föll bort i analysen). Öppna frågor fanns med för att ge föräldrarna en möjlighet att formulera sina åsikter och upplevelser på ett friare sätt. Svarsalternativen byggde på forskningen om AKK-användning och familjer med flerspråkig bakgrund som angivits i studien. Värdeskalorna användes för att få en uppfattning om frekvensen och betydelsen som respondenterna tillskrev modersmålsanvändningen. ECO-Center rekommenderar en kombination av öppna frågor och slutna frågor med svarsalternativ och minst 4 och högst 7 skalsteg vid användning av värdeskalor (ECO-Center, 2006). I enkäten användes värdeskalor med fyra skalsteg vardera i syfte att underlätta val av alternativ. I formuleringen av frågor och svarsalternativ eftersträvades användning av enkel svenska för att underlätta respondenternas medverkan.

Fokusgruppsintervjuernas innehåll och utformning

Fokusgruppsintervjuerna genomfördes i två omgångar, före och efter utbildningen FAMN och samma frågor användes vid dessa tillfällen. Intervjufrågorna utgick från analysen av enkätsvaren och formulerades med stöd i tidigare forskning gällande modersmålsanvändning och föräldrastöd bland flerspråkiga föräldrar (Parette, Brotherson, & Huer, 2000). Intervjuguiden avsåg de båda forskningsfrågorna men fokus var främst på att få fördjupade svar till forskningsfråga två som undersöker vilken betydelse upplevt stöd får för kontakten med barnet med kommunikationsnedsättningar. Frågorna a- c relaterar till forskningsfråga ett medan frågorna d- e relaterar till forskningsfråga två. Frågorna som användes var följande:

- a. Vad är det viktigaste stödet för kontakten och kommunikationen med ditt barn?
- b. Är modersmålet ett stöd i kommunikationen med ditt barn? Om ja, på vilket sätt?
- c. Är användning av AKK på modersmålet ett stöd i kommunikationen?
- d. Vad händer i kontakten med barnet när ni får stödet som ni behöver?
- e. Vad behöver du för att utveckla en bra kommunikation med ditt barn i framtiden?

4.4 Procedur vid datainsamling

Enkätundersökning

Projektets erfarenheter pekade på behovet av personlig kontakt och direkt dialog med respondenterna vid ifyllandet av enkäten för att förklara frågorna, svarsalternativen och ibland för att skriva ner svaren som deltagaren angav. Deltagarna informerades under kursens introduktion om att en undersökning med avsikt att samla deras erfarenheter planerades. De uppmanades att berätta enskilt för någon av kursledarna om de inte ville/kunde delta. Vid tillfället innan enkäten skulle genomföras, påmindes deltagarna om att enkäten skulle besvaras vid den efterföljande gången. Enkäten lästes i förväg av språkledarna i somaliska, arabiska och kurdiska-sorani som fick ställa frågor om den. Frågornas klarhet diskuterades och det gjordes mindre ändringar. Språkledarnas roll i datainsamlingssituationen tydliggjordes och betydelsen av en neutral hållning, att inte uttrycka egna åsikter eller uttala sig om respondenternas, förklarades.

Totalt 12 deltagare samlades och undersökningsledaren informerade om att enkätundersökningen avsåg att ta reda på föräldrarnas uppfattningar och erfarenheter av upplevt socialt stöd i syfte att kunna förmedla dessa till det övriga samhälle och till samarbetsorganisationerna i Projekt TAKK för Språket. De forskningsetiska aspekterna förklarades och därefter lästes frågorna en i taget. Respondenterna satt i ett stort rum, vilket möjliggjorde att tre olika språkgrupper kunde sitta i samma rum med var sin kursledare och språkledare. Det blev en del frågor i samband med att varje fråga presenterades. För deltagarna som fick hjälp att skriva ner sina svar, fem personer, fungerade enkäten som en strukturerad intervju med både slutna och öppna frågor (Dahlberg & Anderberg, 2008). Övriga deltagare fyllde i blanketten på egen hand. När alla deltagare hade svarat på den aktuella frågan gick man vidare med nästa.

Fokusgruppsintervjuer

Samtalen genomfördes i två olika språkgrupper: arabiska och somaliska. De två första fokusgruppssamtalen ägde rum i samband med det första tillfället av FAMN- utbildningen och fokusgruppssamtalen efter utbildningen genomfördes i samband med det sista utbildningstillfället. Båda samtalen leddes av undersökningsledaren. Fokusgruppssamtalen varade en och en halv

timma och spelades in i sin helhet. Avsikten med samtalet och de etiska aspekterna förklarades. Språkledarens roll tydliggjordes som en neutral person som inte skulle framföra egna åsikter. Deltagarna i fokusgruppssamtalet uppmanades att berätta vad de själva tyckte men inte ifrågasätta de andras åsikter. Hos båda grupperna fanns en öppenhet och generositet i svaren kring känslor och personliga situationer. Direkt efter samtalen stämde språkledaren och fokusgruppsledaren av hur de upplevt intervjusamtalet i gruppen.

Språkgruppen arabiska

Gruppen bestod av fokusgruppsledare, språkledare på arabiska (en) och arabisktalande deltagare (fem). Vid både tillfällena skedde samtalen i den här gruppen med aktivt deltagande av alla genom att en deltagare började svara på frågan och de andra fyllde på i efterhand med egna erfarenheter. Samtalsledaren delade ut ordet och alla deltog i samtalet även om några deltagare uttryckte sig i större utsträckning. Alla frågor gick igenom och frågorna gällande modersmålsanvändning tillsammans med AKK och vad som händer i kommunikationen med barnet som har kommunikationsnedsättning skapade mer engagemang i berättandet. Vid båda tillfällena satt deltagarna kvar i gruppen och diskuterade vidare efter det att fokusgruppsintervjun hade avslutats. Dessa åsikter kunde inte tas med i sammanställningen.

Språkgruppen somaliska

Gruppen bestod av fokusgruppsledare, språkledare på somaliska (en), somalisktalande deltagare (fem), samt en deltagare med tigrinja som modersmål, vilken hade goda kunskaper i svenska och medverkade i alla aktiviteter utan stöd av språkledare. I den här gruppen behövdes mer uppmuntran för att deltagarna skulle börja yttra sina åsikter kring en viss fråga. Fokusgruppsledaren fick intrycket av att deltagarna ofta kommenterade vad någon annan sa men det var inte alltid som språkledaren hann översätta kommentarerna. Vid båda samtalstillfällena skedde avbrott av olika slag och samtalsledaren behövde påminna ett par gånger om vad som höll på att diskuteras. Deltagarna upplevdes öppna och ärliga med sina känslor och åsikter. Under den andra omgången ställde deltagarna många frågor om saker som berörde projektet och utbildningar som de hade deltagit i och dess uppkomst.

4.6 Etiska överväganden

Vid alla tillfällen upplystes respondenterna om frivilligheten i att medverka i undersökningen och om deras rätt att avbryta medverkan när som helst under processen. Blankett med medgivande av samtycke ifylldes vid enkätundersökningen och vid fokusgruppsintervjuerna spelades medgivandet in. Det tydliggjordes att medverkandes uppgifter och åsikter skulle användas enbart i undersökningen och behandlas på ett sådant sätt att ingen utomstående skulle kunna identifiera en en-

skild medverkande eller dennes åsikter. Respondenterna erbjöds att ta del av resultatet genom att arbetet kommer att finnas tillgängligt på projektets hemsida. De informerades också om att det övergripande syftet med undersökningen var att lyfta fram deltagarnas röster och erfarenheter och därigenom bidra till ett förbättrat stöd för flerspråkiga familjer i behov av AKK.

4.7 Forskarrollen

Valet av forskningsfrågorna och den teoretiska ansatsen är påverkade av mina erfarenheter som professionell, förälder och min syn på verkligheten (Mertens, 2007). Jag har haft en ledarroll både i projektets aktiviteter och i undersökningen som innebar planering och genomförande av två parallella processer. Mestadels befruktade dessa processer varandra men ibland ledde den dubbla uppgiften till att förberedelser för studien kom i andra hand. Det har också varit en utmaning att enbart hålla sig till data som har kommit till genom de valda datainsamlingsmetoderna och avstå från information som jag har fått om föräldrarnas situation genom deras närvaro i verksamheten. Samtidigt innebär den transformativa strategin användning av en teoretisk ram för analys av verkligheten (Swetman, Manijeh & Creswell, 2010) och genom den valda ansatsen har deltagarnas förutsättningar avspeglats och erfarenheterna från det personliga mötet använts i undersökningens analys- och diskussionsdel. Under en fokusgruppsintervju fick jag frågor kring varför kurser med AKK på modersmålet inte tidigare hade gjorts och tacksamma ord om vad kurserna har betytt för deltagarna. Detta är ett exempel på att relationen med respondenterna har varit på två plan vilket kräver reflektion. Å ena sidan har relationen inneburit ett långvarigt engagemang (prolonged engagement) som skapar en förtroendefull relation som underlättar förståelse av erhållen data (Krefting, 1991; Shenton, 2004). Å andra sidan kan det gemensamma engagemanget under lång tid leda till att forskarens och deltagarnas värderingar smälter samman och att detta därför i alltför stor utsträckning påverkar resultatet (Krefting 1991; Shenton, 2004).

Ett sätt att reflektera över den dubbla rollen kan vara att utgå från undersökningens vetenskapsteoretiska ansats och beskriva forskarrollen som en del av en diskurs om hur kunskap formas. Jag har använt en forskningsdesign där målgruppen och respondenternas egna uppfattningar och erfarenheter har stått i fokus för att svara på forskningsfrågorna. Om undersökningen hade utgått från en annan forskningsdiskurs skulle respondenternas medverkan skett utifrån andra epistemologiska utgångspunkter och forskarrollen hade påverkats av dessa. Ett annat sätt att se på forskarrollen är att den måste bidra till att skapa förutsättningar för reliabilitet och förbereda undersökningen på ett sätt som gör att andra forskare ska kunna förstå rapporterade rön och lägga till egna data (Krippendorff, 2004). Jag förväntade mig inte att deltagarna skulle skilja undersökningsleda-

ren från projektledaren då båda rollerna fanns i samma person, men själv agerade jag på olika sätt beroende på situationen. I samband med datainsamlingen funderade jag i förväg på hur den skulle presenteras så att min relation till deltagarna skulle påverka responsen så lite som möjligt. Jag använde förtroendet som utbildningssituationen hade skapat, för att be om ärliga svar och poängterade undersökningens syfte. Sammanställningen av data från enkäter och fokusgruppsintervjuer skedde i samspel med två andra kursledare. Sammanräkning av svar från enkäten och transkriberingen av fokusgruppsintervjuerna gjordes av en medarbetare. Även om jag kunde se deltagarnas enkätsvar, var det aldrig intressant att identifiera vad en viss deltagare angav. Svaren lästes enbart i syftet att identifiera vilka frågor som behövdes i undersökningens kommande fas.

4.8 Dataanalys

Dataanalysen utgår från den definition av upplevt socialt stöd som undersökningen inleddes med dvs. *att upplevt socialt stöd baseras på sociala aktiviteter som mottagaren uppfattar ges i anpassade, hjälpsamma och sammanhängande miljöer, stärker mottagarens självbild och underlättar hantering av stressrelaterade situationer* (Barrera 1986; Heller & Swindle, 1986). Data från enkäten och fokusgruppsintervjuerna har analyserats var för sig med avsikt att identifiera information som refererar till områden i den angivna definitionen, nämligen:

- a. Aktiviteter som respondenterna upplever som anpassade, hjälpsamma och sammanhängande.
- b. Aktiviteter som respondenterna upplever som självstärkande.
- c. Aktiviteter som respondenterna upplever underlättande i hantering av stressrelaterade situationer.

Enkätsvaren analyserades kvantitativt genom frekvensberäkningar. Svar på enkätfrågorna som angav hur ofta ett alternativt förekom (alltid, väldigt ofta, ibland, aldrig) eller vilken betydelse ett alternativ tilldelades (väldigt viktigt, viktigt, mindre viktigt, spelar ingen roll) sammanställdes i diagram som använts i utformandet av tabellerna som återfinns i resultatdelen. Även frågor som kunde besvaras med ja eller nej har sammanräknats. Svar på följdfrågor och öppna frågor har sammanställts genom att svar med liknande innehåll har kategoriserats. Sammanställd data har lästs mot definitionen av upplevt socialt stöd och mynnat ut i att svaren har kategoriserats under ovan angivna områden a, b, och c.

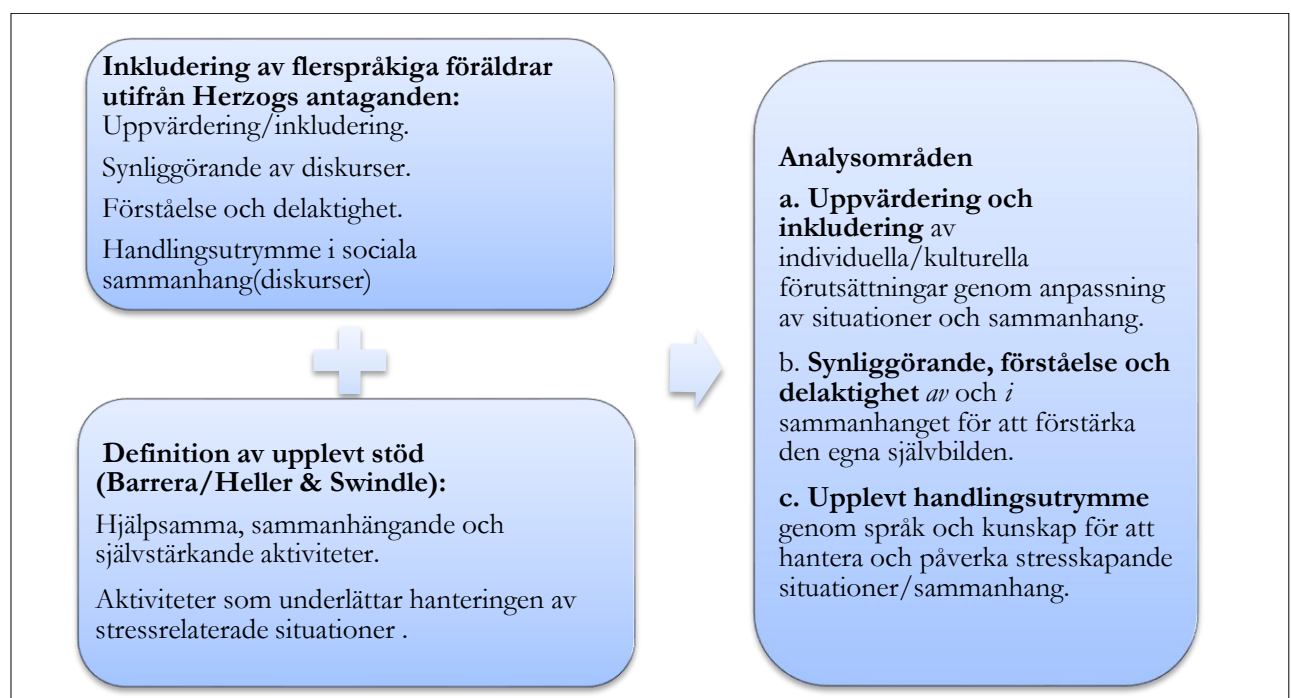
Fokusgruppsintervjuerna transkriberades först i sin helhet och lästes sedan igenom två gånger för att få överblick och kontrollera överensstämmelsen mellan vad som fångades i det nedskrivna materialet och anteckningarna som fördes efter varje samtal. Namn på deltagarna i den somalisktalande gruppen ersattes med namnen (Sonia, Daria, Marina, Freta, Mirna och Regina) och namn

på deltagarna i den arabisktalandegruppen ersattes med namnen (Anna, Luisa, Sharifa, Romi och Dalia). Ytterligare två läsningar av det nedskrivna materialet gjordes mot definitionen av upplevt socialt stöd där svaren kopplades till de tre ovan angivna områdena a, b, och c.

Meningsbärande enheter för varje område markerades i materialet. Utsagor med liknande innehåll från båda fokusgruppsintervjuerna sammanställdes till mer generella formuleringar som innehöll det centrala innehållet i vad de medverkande uttryckte och inordnades områdesvis (Creswell et al., 2003; Krippendorf, 2004; Onwuegbuzie & Leech, 2006).

4.9 Integrering av kvantitativ och kvalitativ data

I mixed method design är dataintegrering en viktig del av forskningsprocessen (Creswell et al., 2003). I den här studien kopplas resultatet från enkätundersökningen och fokusgruppsintervjuerna i resultatbeskrivningen. Integreringen sker genom att all data redovisas under områden som har uppkommit genom att kombinera premisserna i definitionen av upplevt socialt stöd (Barrera 1986; Heller & Swindle, 1986) och antaganden om vad som leder till inkludering av flerspråkiga familjer (Herzog 2009). De teoretiska perspektiven utgör sammanhanget där empirin tolkas och forskningsfrågorna besvaras. I figuren 4.2 åskådliggörs framväxten av studiens analysområden, vilka i sin tur ligger till grund för resultatredovisningen.



Figur 4.2 Inkluderingsantaganden + upplevt socialt stöd: Analysområden

5 Resultat

I det här avsnittet redovisas undersökningens resultat utifrån tre analysområden: *Uppvärdering och inkludering*, *Synliggörande*, *förståelse och delaktighet* samt *Upplevt handlingsutrymme i situationer/sammanhang*. Det finns samband mellan samtliga analysområden och svaren som anges under ett område kan höra hemma i fler. Empirin från enkätundersökningen redovisas i tabellform och data från fokusgruppsintervjuer redovisas i löpande text och med hjälp av citat.

5.1 Uppvärdering och inkludering

Under det här området kommer resultatet som relaterar till uppvärdering och inkludering av deltagarnas individuella och kulturella bakgrund att beskrivas. Användning av modersmålet i alla moment i utbildningarna TAKK och FAMN, är den anpassning som deltagarna främst har tillfrågats om. Anpassningen har gått ut på att presentera föräldrarna fördelarna med användningen av AKK tillsammans med modersmålet och konkreta verktyg för att göra det. Anpassningen gällande modermålsanvändningen har även handlat om att erbjuda språkstöd på modersmålet under utbildningarna.

Deltagarnas svar i enkäten gällande betydelse och omfattning av modermålsanvändning (se tabell 4.1) indikerar att alla respondenter använder sitt modersmål i vardagen med barnet med kommunikationsnedsättningar. 10 av 12 respondenter använder modersmålet ofta eller väldigt ofta och samtliga föräldrar anser att det är viktigt att barnet lär sig modersmålet för att enklare kunna kommunicera med föräldrarna och släktingarna. Samtliga svar om varför man önskar att barnet lär sig modersmålet berör någon av följande kategorier: *Barnet kan lättare kommunicera med föräldern*, *Barnet behöver modersmålet när det träffar släktingar*, *Modersmålet är det enda språket som föräldern talar*. Även föräldrar som behärskar svenskan anger att modersmålet är viktigt.

Eftersom mitt barn är 3 år gammal, började jag använda teckenspråket. Men jag använde först mer svenska tillsammans med tecken[---]De senaste sex månaderna har jag tänkt på att även om jag använder svenska så måste jag översätta på arabiska. Så att han kan förstå mig, när han ska träffa familjer som inte bor här, eller de gamla som inte kan svenska[...] Jag märkte när vi hälsade på släktingar att han förstår när de pratade arabiska så det var jätte bra att jag började använda arabiska tillsammans med tecken.(Romi)

Användning av AKK tillsammans med modersmålet förekommer hos hälften av respondenterna och samtliga respondenter önskar sig att i framtiden utveckla kommunikationen med sina barn med kommunikationsnedsättningar på både svenska och modersmålet (se tabell 4.1).

Svaren från fokusgruppsintervjuerna inom området inkludering och uppvärdering handlar om betydelse av modermålsanvändning men också om att anpassningen i form av språkleddarna

medverkan har varit avgörande för föräldrarnas vilja att delta i föräldrautbildningarna. Fretta berättar att hon hade tappat intresset för stödinsatser utifrån tidigare erfarenheter, men att hon ändå beslutade sig för att delta i utbildningen TAKK på Modersmålet.

Då kom (namn på språkledaren) och berättade för mig om den här föräldrakursen, först tackade jag nej men hon fortsatte prata om den, sade att den var bra, att det fanns andra föräldrar i samma situation som jag, att den inte bara var på svenska utan att det handlar om mitt modersmål[...]. När jag kom och såg föräldrarna och såg den här teckenkursen med tolk på somaliska, då förstod jag meningen med bilderna[...]. Nu förstår jag hur jag ska göra och hur det ska hjälpa. (Fretta)

Respondenternas utsagor handlar också om att känna sig inkluderad i barnens liv genom användning av modersmålet och om att det sker en kommunikation tack vare användning av AKK tillsammans med modersmålet som leder till att föräldrarna har fått veta mer om vad som händer på barnens skola. Daria berättade under intervjun att barnet har sett mamma ha med sig teckenbilder hem och sett henne teckna. Efter det så har barnet kommit från skolan och visat Daria 10 teckenbilder.

Hon kan inte prata men hon visade bilder och jag såg dem och då sade jag: Ahaaa! Kalas! Du vill ha kalas! Hon tror att jag kan tecken nu, hon ser att jag använder lite tecken och använder det med mig. Jag vill gärna fortsätta och lära mig mer. (Daria)

Deltagarna verkar trygga med möjligheten att få välja vilket språk de ska använda med barnet och med att veta att modersmålsanvändning är rätt. Romi berättar att hon säger hela meningen på modersmålet till sitt barn, men specifika ord som används på förskolan/skolan väljer hon att säga på svenska för hon misstänker att det blir lättare för barnet att känna igen ordet då. Sonia berättar att hon upplever att barnet blir tryggare och lugnare och att hon själv är lugnare när hon vet att hon kan använda både svenska och modersmålet tillsammans med tecken och annan AKK.

Tabell 5.1 Uppvärdering och inkludering

Uppvärdering och inkludering (12 respondenter)	10 av 12 respondenter använder modersmålet ofta/väldigt ofta i kontakten med barnet som har kommunikationsnedsättningar.
	Hälften av respondenterna använder ofta/väldigt ofta tecken tillsammans med modersmålet medan den andra hälften använder det ibland.
	Åtta föräldrar anger att det är mamma som förstår barnet bäst, två att båda föräldrar gör det och två att andra anhöriga är de som förstår barnet bäst.
	Samtliga medverkande angav att det är viktigt att barnet lär sig modersmålet. Varför? Kategorierna som framkom var: <ul style="list-style-type: none">-Barnet kan lättare kommunicera med föräldern-Barnet behöver modersmålet när det träffar släktingar-Det är det enda språket som föräldern talar
	Två deltagare av 12 anger att de har familjemedlemmar som använder tecken som AKK med barnet som behöver kommunikationsstöd.
	10 av 12 föräldrar vill utveckla barnets språk både på svenska och på modersmålet.

5.2 Synliggörande, förståelse och delaktighet

Det här området samlar föräldrarnas uppfattningar om sig själva och sin egen situation och kring hur de upplever stödåtgärder som de har fått på grund av att de har ett barn med kommunikationsnedsättningar. Det samlar också föräldrarnas uppfattningar om vad som skapar förståelse för deras föräldraroll och vad som möjliggör delaktighet i stödinsatserna. I enkätundersökningen anger 10 av 12 respondenter att de önskar att föräldrautbildningar ska innehålla både samhällsinformation, kunskap om funktionsnedsättningar och kunskap kring kommunikation. Informationen ska ges på modersmålet och på svenska. Föräldrarna anger att utbildningen TAKK på modersmålet har gett något av det de upplever som mest stödjande i svåra situationer nämligen, information om myndigheter, information om hur man kan stödja barnet, idéer från andra föräldrar samt kunskap om AKK med modersmålet (se tabell 5.2).

Tabell 5.2 Synliggörande, förståelse och delaktighet

Synliggörande, förståelse och delaktighet(12 respondenter)	Samtliga deltagare anger att det är viktigt/väldigt viktigt att få kunskap om funktionsnedsättningar genom föräldrautbildningar.
	Samtliga deltagare anger att det är viktigt/väldigt viktigt att få kunskap om samhällsstöd genom föräldrautbildningar.
	10 av 12 föräldrar anger att de önskar att föräldrautbildningar erbjuder kunskap om kommunikation, samhällsstöd och funktionsnedsättningar.
	Samtliga föräldrar anser att informationen bör ges på både svenska och modersmålet.
	Samtliga deltagare anger att föräldrautbildningen TAKK på Modersmålet har gett dem något av det de anser hjälper mest i svåra kommunikationssituationer. Samtliga svar har inordnats i följande kategorier: <i>Information om myndigheter, Information om hur man kan stödja barnet, Idéer från andra föräldrar, Kunskap om AKK med modersmålet.</i>

I svaren från fokusgruppsintervjuerna som berör området synliggörande, förståelse och delaktighet, berättar respondenterna att de har uppnått förståelse som de tidigare inte har haft gällande samhällsinformation, kunskap om funktionsnedsättningar och kring kommunikationsstöd. Förståelsen visar sig också i relation till barnet med kommunikationsnedsättningar. Marina och sedan Luisa berättar:

När mitt barn och jag inte förstår varandra så tar jag de här bilderna (teckenbilder) som ni gett mig och jag visar honom och förklarar på mitt språk. Jag förklarar hur man säger på båda språk. Jag har inte gått här så länge. På vägen till skolan ville han krama alla men nu har jag visat att man bara säger hej till folk.(Marina)

Man känner sig säkrare hemma. Vi känner trygghet. Man känner att man gör rätt med barnen. Vi har inte fått uppgifter från samhället och här får vi det, så det är jättebra! (Luisa)

Hälften av respondenterna anger att de inte hade förstått hur man använder kommunikationsstöd genom tidigare insatser, men att de nu har förstått hur det kan användas.

När de ringer mig (menar habiliteringen) och säger att jag har en tid, jag vill inte [...] jag blir chockad, jag undrar varför de ringer, jag ser ingen mening i att gå dit. Det enda som händer är att

jag kommer dit, sitter i 30 minuter med tolken som pratar och säger ”du ska göra så här” och jag förstår ingenting, sen går jag hem. Det är bara det. (Freta)

Jag tror att familjerna som kommer nu, de har stor chans som vi inte fått. Vi visste inte vilken väg vi skulle ta eller vem vi skulle prata med men nu kan de få mycket förklarat för sig [...] Det senaste året har jag fått reda på saker som jag inte vetat i 19 år. (Daria)

Mirna säger att hennes barn lärde sig tecken på förskolan och att barnet kan många tecken men har aldrig visat det för henne, men att det har skett en förändring när Mirna själv har börjat teckna för barnet:

Nu när hon ser att jag använder bilderna visar hon mig, hon har berättat att på lördag och söndag inte är någon skola, hela tiden berättar hon och visar mig nu. (Mirna)

En annan aspekt som tas upp i fokusgruppsintervjuerna är möjligheten att bli stärkt i sin föräldroll genom mötet med andra. Sharifa berättar att hon och hennes barn känner sig tryggare eftersom de pratar bara på modersmålet hemma och hon upplever att barnet blir tryggare när hon använder modersmålet och tecknar. Regina säger att hon har fått mycket stöd som förälder både från andra föräldrar och från de som jobbade med kursen. Romi poängterar att det har funnits tid att lyssna och lära känna varandra och att det är ett stöd som hon saknat tidigare pga. att myndigheterna inte har tid med det.

Här fick jag lära mig språket men också att känna mig trygg och må bra. Jag glömmer alla mina bekymmer och känner mig som en normal människa! Det är det som den här verksamheten har erbjudit mig [...] (Romi)

5.3 Upplevt handlingsutrymme i situationer/sammanhang

Det här området samlar data om hur föräldrar uppfattar att upplevt socialt stöd genom språk eller kunskap påverkar handlingsutrymmet i kontakten med barnet med kommunikationsnedsättningar eller i stresskapande situationer som härrör föräldrarollen. I enkäten svarar 11 respondenter att TAKK på modersmålet har underlättat föräldrarollen genom att AKK på modersmålet ger mer struktur i kontakten med barnet, genom att barnet blir lugnare och berättar mer (se tabell 5.3). I enkätsvaren anger föräldrarna att det de upplever som mest stödjande i svåra kommunikationssituationer är att ha kunskap om AKK och TAKK, att ha ett sätt att kommunicera på i vardagen och att kunna använda AKK tillsammans med modersmålet. De anger också att det är väldigt viktigt för kontakten med barnet med funktionsnedsättning att få stödet på det sättet som de har beskrivit i enkäten.

I fokusgruppsintervjuerna bekräftar föräldrarna att kunskap om AKK och modersmålsanvändningen har lärt dem att hantera svåra situationer med barnet som har kommunikationsnedsättningar. Samtidigt säger alla respondenter vid något tillfälle att de behöver mer utbildning. Alla tar upp någon gång under fokusgruppssamtalen att tillfällena de har fått är för få och att de behöver få mer kunskap om AKK genom att delta i flera utbildningar i framtiden.

Jag visste inte att mitt barn kunde teckna, förr använde jag inte tecken och ibland förstod barnet mig och ibland inte. Jag trodde att prata räckte för att utveckla språket men nu så har det blivit bättre när jag vet mer. Men jag behöver mer för nu tror mitt barn att jag kan och börjar använda tecken med mig men det är många ord jag inte kan. (Dhalia)

Mitt barn har precis kommit till förskolan, där gör de inget tecken eller så men han har tur, eftersom jag har börjat här med tecken. Han kommer börja skolan nästa år och jag hoppas att han får tecken där. Jag har börjat lära mig och vi kommer att förstå varandra hoppas jag [...] Här när vi sitter tillsammans så byter vi idéer och åsikter med varandra. Alla vi pratar om problem som jag har och jag kommer att utvecklas genom att lyssna på andra. Jag vill lära mig mer och tre gånger räcker inte. (Sonia)

Man måste försöka ta hand om sig själv och barnet, försöka förstå det här som är nytt. Smälta den här grejen först! Det tar sin tid. Här fick man förstå, och det blir lättare och lättare nu men man behöver mer tid! (Regina)

Deltagarna uttrycker att det är viktigt att kunskapen de får fungerar i vardagen och att kommunikationsstöd förklaras på ett enkelt sätt som gör att de förstår. Sharifa säger att kunskap från tidigare kurser har varit svår att omsätta i praktiken vilket också Romi bekräftar.

Vi är inte personer som planerar om hur vi ska göra med våra barn med funktionshinder med papper och penna. Vi har problem och vi har inte tid att tänka på det men här har vi fått allt. Jag säger som jag har sagt innan att teater hjälper mycket för att förstå hur man kan göra! (Sharifa)

Man vill ha mer konkret, lite mer förslag så man ser, någonting som man kan känna, inte bara lyssna... här fick jag sådana tips så som när ni har spelat teater, det är någonting som jag alltid har letat, att kunna se... för vi undrar hela tiden, gör vi rätt när jag kommunicerar med mitt barn?(Romi)

Luisa säger att hon behöver en låda med många bilder och tecken på vad barnet gör under veckan och berättar:

På morgonen när mitt barn ska gå till skolan, går hon på toaletten och kommer tillbaka för att äta frukost men hon glömmer ibland att hon redan druckit sin medicin, jag skulle vilja ha en bild på vad hon redan gjort så hon slipper fråga så många gånger om hon har gjort det. (Luisa)

Svaren från fokusgrupper handlar också om vad som händer i kontakten med barnet med kommunikationsnedsättningen när föräldern har upplevt socialt stöd i sin roll som förälder:

Jag har program för bilder men det har bara varit ord men nu gör jag med henne dialog, beskriver situationerna för henne, inte som förr då jag bara pekade på bilderna. Jag hade materialet men jag använder nu det på ett annat sätt. (Luisa)

Jag känner mig lugnare och jag blir jätteglad för att det finns ett stöd som kan hjälpa mitt barn. Han kan inte prata men jag känner som igår när jag ritade så kände han sig mer trygg och känner mig också mer trygg att han förstår mig, nu börjar han lyssna, så det var ett jätteframsteg kan man säga. (Regina)

Ibland jag jobbar mycket och ibland är inte mitt barn hemma men på de här fyra dagarna har jag förstått problemet. Nu känner jag mig mer lugn och snäll mot honom och inte arg hela tiden. Barnet förstår inte om jag skriker mycket och om jag pratar först och sedan visar bilden så blir det bättre. (Daria)

Freta säger att om inte hon hade lärt sig saker så hade hon inte kommit på kursen. Att hon tycker att barnen känner att de har en annan kontakt med mamma och fortsätter:

Det som gjorde mig glad är att barnen känner att min mamma kan... nu känner jag mig lugnare och glad, om jag hade vetat så hade jag lärt mig det här innan.(Fretta)

Romi pratar om hur man hanterar stressen över att inte kunna ge allt och inte veta om man missar något som är viktig för ens barn och reflekterar kring det hon har lärt sig.

Det viktigaste under de här fyra gångerna är att se att det inte finns någonting som passar alla barn utan det finns någonting som man ska pröva hela tiden, det finns inte en metod, en grej som man ska göra eller trolla så det plötsligt händer saker. Det finns tips som sociala berättelser, eller bilder eller schema och att prata hela tiden och du ska försöka med ditt barn prova alla grejer, kanske funkar en av dem, kanske inte alls. Det som är det viktigaste är att alltid prova och kämpa...(Romi)

Tabell 5.3 Upplevt handlingsutrymme i situationer/sammanhang

Upplevt handlingsutrymme (12 respondenter)	<p>På frågan om vad som hjälper föräldern mest att klara av svåra kommunikationssituationer med barnet i vardagen, blev de tre mest förekommande svarsalternativ av nio följande:</p> <ul style="list-style-type: none">- Kunskap om TAKK och AKK- Ett sätt att kommunicera som fungerar i vardagen- Att använda AKK med modersmålet <p>Varför? Samtliga svar inordnades i följande kategorier:</p> <ul style="list-style-type: none">- Att använda båda språk gör att barnet förstår,- Man upplever sig självständig genom att använda tecken på modersmålet,- Genom kunskap och information kan man förstå barnet lättare.
	<hr/> <p>På frågan om hur viktigt det är att få stödet på det sättet som föräldrarna beskrivit för kontakten med barnet med funktionsnedsättning, svarar 11 av 12 respondenter att det är väldigt viktigt.</p>
	<hr/> <p>11 respondenter anser att TAKK på Modersmålet har förändrat deras föräldraroll. De mest förekommande svaren omfattas av följande kategorier:</p> <ul style="list-style-type: none">- Det finns mer struktur genom AKK på modersmålet- Barnet har blivit lugnare och har lättare att berätta hemma- Det är lättare att förstå varandra

5.4 Viktigaste resultat

De viktigaste resultaten från undersökningen visar att samtliga respondenter uppfattar modersmålsanvändningen som ett stöd i kommunikationen med barnet som har kommunikationssvårigheter och att AKK (alternativ och kompletterande kommunikation) användes tillsammans med modersmålet av samtliga föräldrar som deltog i undersökningen. Ett annat resultat är att samtliga tillfrågade angav att det var viktigt att barnet med kommunikationssvårigheter lärde sig modersmålet och att de vill utveckla kommunikationen med barnet både på modersmålet och på svenska. Viktigt är också att 10 av 12 deltagare i undersökningen efterlyser ett helhetsperspektiv som omfattar samhällsinformation, kunskap om kommunikation och kunskap om funktionsnedsättningar när det gäller stödinsatser. Samtliga medverkande önskar att information som gäller deras barn med funktionsnedsättning förmedlas både på modersmålet och på svenska och anger att anpassat stöd är avgörande för att klara av svåra kommunikationssituationer med barnet som har kommunikationsnedsättningar. Det som upplevs stödjande i dessa svåra situationer är *kun-*

skap om AKK, att använda AKK på modersmålet och att ha ett sätt att kommunicera som fungerar i vardagen och som gör att man förstår varandra. Respondenterna anger att förståelse för hur de kan använda kommunikationsstöd och mötet med andra föräldrar har gett trygghet och självförtroende. Deltagarna anger att de önskar delta i fler utbildningar i framtiden. Genom det har de upplevt glädje, kraft och hopp för att klara av vardagen.

6 Diskussion

I den här delen diskuteras inledningsvis metoden som har använts i studien och därefter diskuteras undersökningens forskningsfrågor utifrån angivet resultat.

6.1 Metoddiskussion

Undersökningen skedde inom ramen för Projekt TAKK för Språket som ägde rum under ledningen av MiM Kunskapscentrum där jag arbetar. Allt detta har skapat oförutsedda kopplingar mellan undersökningen och verksamheten som kan ha påverkat deltagare, mig själv och datainsamlingen. Den mest komplexa kopplingen handlar om att undersökningen sker i anslutning till utbildningarna TAKK på Modersmålet och FAMN. Föräldrarnas uppfattningar om upplevt socialt stöd avspeglar på så sätt även deras uppfattningar om projektets utbildningar och undersökningen får en utvärderande effekt av utbildningarna. Den dubbla rollen som projektledare och undersökningsledare ledde till att verksamheten prioriterades och något steg i undersökningen missades eller planerades inte i tid. En aspekt som borde ha förarbetats tidigare är undersökningens vetenskapsteoretiska ram. En på förhand formulerad vetenskaplig ansats med tonvikt på social diskursiv exkludering, hade bidragit till säkrare och skarpare frågor i både enkätundersökningen och fokusgruppsintervjuerna. I enkäten saknas det exempelvis frågor om vad föräldrarna har upplevt som exkluderande eller inkluderande i samband med olika stödsatser. Även frågor om användningen av det svenska språket i relation till modersmålet och dess betydelse borde ha funnits med.

Avsaknad av tid begränsade också intentionen om att analysera data från den första fokusgruppsintervjun innan den andra omgången tog vid, vilket ledde till att frågorna inför andra omgången inte kunde justeras. Det är viktigt att påpeka att användning av enkäten har varit svårt. Det krävdes många förberedelser och anpassningar genom språkledarna som exempelvis översatte frågorna och svaren i enkäten för hälften av respondenterna. Deltagarna som fick det stödet kunde inte vara helt anonyma med sina svar och det kan påverka data som erhållits. I praktiken fungerade enkätskrivandet för dessa respondenter som en intervju med strukturerade frågor. I efterhand har jag funderat på att strukturerade intervjuer hade fungerat bättre med just denna grupp av deltagare. Fördelen har varit att under arbetets gång ha kontinuerlig kontakt med målgruppen och att hela forskningsprocessen har följts upp och reflekterats kring av flera medarbetare och på så sätt granskats under tiden. Dessa fördelar förtydligas i följande avsnitt.

Trovärdighet

Triangulering och kännedom av målgruppen.

Det som har varit avgörande för arbetets trovärdighet är viljan att samla data som stämmer överens med respondenternas upplevelser gällande stöd i kommunikationen med sina barn. Det har funnits en medvetenhet om att en seriös datainsamling är nödvändig för att hos den reguljära stödverksamheten, förmedla djupare kunskap om målgruppens behov av kommunikationsstöd. Detta har kunnat stödjas bl. a. genom datatriangulering (Shenton, 2004). Användning av två datainsamlingsmetoder har fyllt sin funktion genom att data har kompletterat varandra och fördjupat förståelsen för respondenternas situation. Viktigt för trovärdigheten är också kännedom om målgruppens generella förutsättningar. Denna kännedom kommer från arbetet med och för målgruppen som jag har drivit i min yrkesroll under flera år och som i undersökningen har kompletterats med tidigare forskning (Isaacs, 2005; McCord & Soto 2004; Pickl, 2011; Salameh, 2003;) och den vetenskapsteoretiska ansatsen (Herzog, 2009).

Tillförlitlighet

Metoden för undersökningen har beskrivits med ambitionen att läsaren kan följa hur data bearbetades fram till ett resultat. Undersökningens försvårande omständigheter och förtjänster har öppet presenterats. All data som anges finns sammanställd i tabeller och diagram och arkiverad som råmaterial. Val av en mixad metod präglad av en transformativ strategi har varit användbar för att fullfölja undersökningens syfte att uppmärksamma en grupp i samhället som inte tidigare har tillfrågats om sina uppfattningar av stöd. Enligt Mertens (2007) är delaktigheten under datainsamlingsproceduren, tillitsfulla relationer till respondenterna och användning av mixade metoder källor för tillförlitlighet i den transformativa strategin.

Grupprefleksion i samband med datainsamling

Mätinstrumenten, undersökningens syfte och utfallets rimlighet har tagits upp med kollegor i arbetsgruppen som planerat det övriga arbetet. Detta har lett till reflektioner om utformning av datainsamlingsinstrumenten och svaren som erhållits genom dem, vilket har ökat insynen i datainsamlingsproceduren (Shendon, 2004). Av praktiska skäl skedde t.ex. både enkätundersökningen och fokusgruppsintervjuer i direkt anslutning till att utbildningarna tog slut. I arbetsgruppen kom det upp funderingar kring hur det kunde påverka svarens riktighet. Detta ledde till att tre månader efter, under en anhörigaktivitet, ställdes frågan om hur deltagarna upplevde att kontakten med barnet med kommunikationsnedsättningar hade utvecklats. Även om inte alla respondenter fanns med i det samtalet, kunde deltagarnas svar bekräfta huvuddragen i utsagorna som angavs i fokusgruppssamtalen och vi fick en indikation om att uppfattningarna fortfarande bestod. En

fråga som uppstod då var om deltagarna som fortsatte komma på anhörigaktiviteter kanske var de som varit mest positiva till stödet som kurserna erbjudit. Analysen av datainsamlingen lästes av två medarbetare som följt hela forskningsprocessen och åsikterna var att analysen avspeglar det som i huvudsak har skett och uttryckts under de olika aktiviteterna av de som medverkade i undersökningen.

Deltagarkontroll

Under datasammanställningsfasen skedde en kontroll av vad som hade svarats i enkätundersökningens öppna frågor. Förtydliganden gjordes med hjälp av språkledarna och en medarbetare i projektet som genom ett kort samtal frågade hälften av deltagarna gällande riktigheten i vad som hade uppfattats som deras svar på öppna frågor. Intentionen var att genomföra kontrollen med alla deltagare men det blev logistiskt svårt att boka tid med alla. Samtalet hade för avsikt att kontrollera att det som hade skrivits ner av språkledaren eller deltagaren själv, stämde överens med vad deltagaren menade. Det var också ett sätt att förmedla deltagarna vikten av att fånga deras uppfattningar på ett korrekt sätt. I samband med deltagarkontrollen förtydligades vissa svar på öppna frågor och behovet av djupare samtal genom fokusgruppsintervjuer bekräftades.

Överförbarhet

Syftet med undersökningen har inte varit att generalisera resultatet till andra föräldrar i samma situation utan att föreslå en alternativ beskrivning av förutsättningarna och behoven hos flerspråkiga familjer i behov av AKK som utgår från deras egna erfarenheter. Forskningen som refererats, den vetenskapsteoretiska ansatsen och dataanalysen kan förhoppningsvis bidra med användbara referenspunkter och strategier i mötet med andra flerspråkiga familjer i behov av AKK. Överförbarhet av studiens resultat till liknande sammanhang och andra personer från målgruppen kommer också att avgöras av läsarens värdegrund och synsätt gällande hur socialt stöd ska ges och vad det bör leda till (Krefting, 1991).

6.2 Diskussion utifrån undersökningens forskningsfrågor

Forskningsfråga 1. Vad utgör ett socialt stöd i rollen som föräldrar till barn med kommunikationsnedsättningar och vilka erfarenheter har föräldrarna av sådant stöd?

Respondenternas svar tyder på att inkludering och uppvärdering av deras modersmål, förståelse av kommunikationsstöd genom anpassad information och kunskap samt handlingsutrymme för att påverka stressrelaterade situationer, utgör och mynnar ut i upplevt stöd. Nedan förklaras erfarenheterna som föräldrarna upplevt som stödjande i sin föräldraroll.

Uppvärdering och inkludering genom anpassning

Respondenterna anger att de använder sitt modersmål hemma i stor utsträckning och att det har betytt väldigt mycket för dem att få reda på att man kan använda AKK tillsammans med modersmålet med barnet som har kommunikationsnedsättningar. Föräldrarna anger att modersmålet behövs därför att kontakten med barnet blir lättare och möjlighet till utbyte med andra släktingar blir större. Tidigare angiven forskning visar att kommunikationsstöd ska starta i den befintliga kommunikationsdynamiken som finns inom familjen (Parette et al, 2000). Detta stämmer överens med respondenternas upplevelse av trygghet genom att de kan välja språket som ska användas tillsammans med AKK-verktygen. Ett sätt att förstå varför föräldrarna har varit övervägande positiva till att använda kommunikationsstöd med modersmålet är att användning av modersmålet innebär en uppvärdering av deras kulturella bakgrund, men också att det sociala nätverket i form av familjemedlemmar kan genom modersmålsanvändningen inkluderas i barnets liv. Ytterligare en förklaring till varför modersmålet upplevts som ett stöd kan vara att modersmålet har uppfattats som ett tillgängligt verktyg i kontakten med barnet med kommunikationsnedsättningar. Medverkande i undersökningen har i andra sammanhang stigmatiserats (Herzog, 2009) under beteckningen *invandrarföräldrar* eller *föräldrar som inte kan svenska*. När föräldrarna lyfts fram som flerspråkiga sker en uppvärdering av deras bakgrund.

Synliggörande, förståelse och delaktighet i sammanhanget

Föräldrarna talar varmt om föräldrautbildningar som är anpassade genom att innehålla information om kommunikationsstöd, funktionsnedsättningen och samhällsstöd. De önskar få informationen på både svenska och modersmålet och att den ska innehålla konkret stöd som kan användas i vardagen och som introduceras till föräldern genom att man visar och diskuterar hur man kan göra med barnet. Deltagarna lyfter fram vikten av praktiska övningar som exempelvis gestaltningar eller rollspel där man kan visa eller prova hur kommunikationsstöd kan användas. Föräldrarna har också upplevt socialt stöd genom möte med andra föräldrar i samma situation som har gett förståelse och idéer om hur man själv kan göra i olika situationer med barnet som har kommunikationsnedsättningar. Föräldrarna påpekar att det är nödvändigt att delta i flera utbildningar i framtiden för att lära sig mer.

Föräldrarnas svar kan tolkas som behov av att bli synliggjorda och förstådda i sin vardag, och som behov av ett anpassat sammanhang som tydliggör kommunikationsstödet för dem. Dessa anpassningar handlar exempelvis om tillgängligt språkstöd på modersmålet, om kunskap och samtal om vilka konsekvenser barnets funktionsnedsättning har i det dagliga livet och om vad föräldrarna tänker om det. Anpassning av sammanhanget utgörs också av förklaringar om synen

på funktionsnedsättningar som finns i samhället och om hur den utgör bakgrunden till samhällsstödet som föräldrarna har rätt till. Ett anpassat sammanhang för förståelse av kommunikationsstöd bör även tydliggöra att med rättigheterna följer implicita skyldigheter bl. a. i form av förväntningar som professionella har på föräldrarollen och som påverkar möten med de som ska ge stödet och därmed också föräldrarnas möjligheter att uppleva stöd (McCord & Soto 2004; Soto & Yu, 2014).

Belysta genom Herzogs teori, aktualiserar respondenternas svar behovet av att synliggöra diskursens struktur så att föräldrarna ska kunna utföra kommunikativa handlingar inom diskursen kommunikationsstöd och på så sätt upphäva den diskursiva exkluderingen (Herzog, 2009). I praktiken innebär detta att stöd i kommunikationen till flerspråkiga familjer med barn i behov av AKK behöver anpassas med språkstöd på modersmålet, samhällsinformation, diskussion kring funktionsnedsättningar och användning av modersmålet. Stödet bör ta hänsyn till personens förståelse av diskursen föräldrastöd/kommunikationsnedsättning, vilket bottnar i personliga och sociokulturella förutsättningar så som utbildningsnivå, språkkompetens, syn på funktionsnedsättningar och språklig socialisation, socioekonomisk bakgrund m.m.(Huer & Saenz 2002; MacCord & Soto 2004; Pickl 2011; Salameh, 2013; Solano, 2011). Det innebär också att dessa anpassningar, som skyddas av nationell lagstiftning och internationella överenskommelser, bör avspeglas i verksamheternas budgetar, planeringar och rapporter. En sådan utveckling leder till att familjerna, för att använda Herzogs språk, får en institutionell relevans, som yttrar sig i att deras åsikter om stöd efterfrågas, deras handlingsutrymme i diskursen ökar och deras behov införlivas i institutionernas praxis och styrdokument.

Forskningsfråga 2. Om föräldrarna upplever socialt stöd, vilken betydelse får det för kontakten med barnet/en med kommunikationsnedsättningar?

Svaren indikerar att föräldrarna anser att vid upplevt socialt stöd påverkas kontakten med barnet med kommunikationsnedsättningar genom att föräldern blir lugnare, tryggare, gladare och mindre stressad. Föräldrarna berättar att de ställer fler frågor och får reda på mer information från barnet med kommunikationsnedsättningar och att relationen får mer struktur och blir lättare. De anger också exempel på att barnet har uppfattat att föräldern har lärt sig att använda tecken och därför tagit initiativ till att använda tecken eller bilder med föräldern. Svaren visar också att föräldern blir bättre på att formulera vilket stöd den behöver för att möta barnets behov, att föräldern får insikt om hur dessa behov bäst kan tillgodoses i ett livsperspektiv och avslutningsvis att föräldern uttrycker en vilja att delta i stödinsatser som exempelvis utbildningar.

Upplevt handlingsutrymme i situationer/sammanhang

Det som upplevs stödjande i svåra kommunikationssituationer enligt respondenterna, är kunskap kring AKK och hur det kan användas tillsammans med modersmålet. Det är även stödjande att ha kommunikationssätt som fungerar i vardagen, exempelvis när barnet kommer från skolan och vill berätta eller när man själv vill samtala om något. Genom det har föräldrarna fått hopp, glädje och mer tålamod. En tolkning av dessa svar är att förståelsen för hur kommunikationsstöd kan användas leder till större lugn och känslan av trygghet och kompetens som föräldrarna ger uttryck för. Upplevt handlingsutrymme bland föräldrarna kan tolkas som en konsekvens av att få sin självbild förstärkt genom att bli bekräftad i sin bakgrund. Det är samtidigt en konsekvens av att ha fått förståelse *från* och förståelse *om* stöddiskursen man deltar i (Heller & Swindle, 1986; Herzog, 2009).

Ännu en förklaring till det upplevda handlingsutrymmet för att hantera kommunikationssituationer är att individer utvecklas i de livsområden där de anser sig omhändertagna och uppskattade av sin omgivning (Heller & Swindle, 1986). Utifrån det resonemanget kan slutsatsen dras att upplevt handlingsutrymme bland föräldrarna är det självklara resultatet av en inkluderande diskurs om kommunikationsstöd. När förhållanden som satte respondenterna i en exkluderande situation upphörde, ökade deras upplevelser av att kunna påverka sin vardag. Denna slutsats kan i sin tur även kopplas till resultatet som visar att samtliga föräldrar i fokusgruppsintervjuerna uttryckte ett behov av att få mer stöd. Detta skulle innebära att inkluderande kommunikationsstöd leder till upplevelse av socialt stöd men även, vilket Heller och Swindle (1986) också konstaterar, till en större benägenhet att söka stöd och ta emot stöd från personer vars uppdrag är att ge stöd.

6.3 En inkluderande stöddiskurs

I följande avsnitt diskuteras resultatet i relation till sammanhanget i vilket det har erhållits och mot bakgrunden av teorin om diskursiv social exkludering som använts i studien. Avsnittet innehåller också framtida forskningsfrågor och reflektioner som kan bidra till att fördjupa förståelse av resultatet.

Inkluderande kommunikationsstöd

Föräldrars uppfattningar gällande AKK-användning tillsammans med modersmålet och anpassningarna som föräldrarna menar är stödjande återspeglar till stora delar anpassningarna som projektet har erbjudit respondenterna genom utbildningarna TAKK på Modersmålet och FAMN. Att det är så beror i stor utsträckning på att undersökningen efterfrågar föräldrarnas uppfattningar om upplevt socialt stöd i samband med att föräldrarna hade deltagit i utbildningarna. I prakti-

ken innebär detta att undersökningens resultat avspeglar inte bara föräldrarnas uppfattningar om upplevelser av socialt stöd utan också deras uppfattningar om projektet och utbildningarna. Trots denna metodologiska svårighet, kvarstår dock det faktum att utbildningarna hade anpassats utifrån rekommendationer och insikter som hämtats från bl. a tidigare forskning (Huer & Saenz 2002; McCord & Soto 2004; Pickl 2011) och genomförts mot bakgrunden av den teoretiska ramen, diskursiv social exkludering.

TAKK på Modersmålet och FAMN hade som huvudfokus modersmålsanvändningen och skapandet av handlingsutrymme för deltagarna. Respondenterna erbjöds en inkluderande stöddiskurs som innebär att utgångspunkten var familjernas berättelser om hur deras vardag såg ut och som innefattade förberedelser genom språkledare, anpassning av information och användning av AKK-verktyg tillsammans med modersmålet. Utifrån erhållet resultat kan man anta att det är dessa strukturella förändringar som har haft inverkan på vad respondenterna anger som en ökad förståelse av hur kommunikationsstöd ska användas. Förståelsen av hur strukturer fungerar bidrar i sin tur, enligt Herzog (2009), till upplevelsen av att kunna påverka och delta i olika sociala diskurser. Respondenterna kan antas ha fått en ökad upplevelse av att kunna påverka stödstrukturerna som ska erbjuda dem vägledning i sin föräldraroll.

Den använda metoden gör att resultatet kan tolkas som ovan men innebär också att respondenterna skulle kunnat ange andra aspekter eller utesluta några av de angivna vad det gäller upplevt stöd, om de inte hade deltagit i utbildningarna eller om dessa hade lyft fram andra aspekter. Utifrån undersökningens transformativa ansats är det därför viktigare att se resultatet som en respons på en inkluderande stöddiskurs, även om resultatet i och för sig kan ge viktiga indikationer om vad flerspråkiga föräldrar upplever som stödjande och om hur kommunikationsstöd för flerspråkiga familjer kan utformas.

Inkluderande stöddiskurs och ursprungsland/modersmål

Utifrån att respondenterna har haft olika modersmål och ursprungsländer är det viktigt att diskutera om det finns indikationer på att ursprungslandet och/eller modersmålet bör tillmätas betydelse gällande hur stödet ska anpassas. Erfarenheterna gjorda i samband med utbildningarna som respondenterna deltog i, pekar på att de strukturella anpassningarna som gjordes på grund av att deltagarna har en flerspråkig bakgrund, gynnade alla deltagare oavsett språkgrupp. Den anpassningen har inte gått ut på att jaga kulturskillnader som ofta är ett resultat av den exkluderande diskursens klassificering av individer och grupper (Herzog, 2009). Anpassningen har snarare handlat om att tillföra alternativa handlingar och strukturer som aktualiserar den kunskap som

deltagarna har pga. sina kulturella bakgrunder. Samtidigt har det varit viktigt att erbjuda anpassningar som samhällsinformation, begreppsförklaringar, språkstöd m.m. för att tillföra kunskap som deltagarna saknar på grund av att de inte har vuxit upp i Sverige.

Under hösten 2011 var det svårt att rekrytera deltagare med somaliska som modersmål. Vändpunkten kom när en person med många kontakter med somalisktalande familjer anställdes som språkledare. Detta ledde till att några deltagare hittade till utbildningarna och dessa i sin tur tog med sig nya. Rätt informationssätt blev i det här fallet avgörande. I den arabisktalande gruppen fanns inte behov av att nå ut med information om utbildningen på samma sätt eftersom några deltagare hade fått information genom habiliteringen och andra genom barnets skola. I det här exemplet har anpassningen som inneburit att deltagarna har haft en språkledare som presenterat och förklarat utbildningen, fyllt sin funktion för alla deltagare oavsett språkgrupp. Skillnaden är att konsekvenserna av anpassningen har sett annorlunda ut för deltagarna med somaliska som modersmål.

En liknande situation återfinns gällande fokusgruppsintervjuerna där den sociala dynamiken skilde sig beroende på språkgrupp. Själva anpassningen gick ut på att öppna utrymme för att deltagarna skulle beskriva sitt sätt att se på fungerande stöd och därmed medverka till att bygga den egna offentliga identiteten (Herzog, 2009). Även om genomförandet av fokusgruppsintervjuerna med den somaliska språkgruppen krävde ett mer uttalat ledarskap för att behålla fokus på frågorna, uppfattades själva aktiviteten som meningsfull av båda grupperna. Dessa exempel pekar på att det som behövs är förändringar i praxis och strukturer men också en stor lyhördhet för att uppfatta och respektera umgängeskoder som är viktiga för den sociala dynamiken och som kan skilja sig inom olika språkgrupper men också för varje individ. Dessa sociala skillnader aktualiserade också ett behov av att definiera gemensamma ramar, regler och mål under utbildningen som alla deltagare kunde acceptera och ta ansvar för.

Inkluderande stöddiskurs för hela familjen

Trots att båda föräldrar och nära anhöriga bjöds in till utbildningen FAMN, deltog enbart ett föräldrapar i utbildningen (informationen har hämtats från bakgrundsdel i enkäten). Frågan om hur fungerande stöd ska nå den övriga familjen har inte tagits upp i undersökningen men varit aktuell under utbildningarna och även under fokusgruppsintervjuerna. Resultaten visar också att den anhörige, huvudsakligen mödrar, som deltog i utbildningen använder AKK med modersmålet i större omfattning än övriga familjemedlemmar. Respondenterna anger dessutom mödrarna som de som bäst förstår barnet med kommunikationssvårigheter, men frågan som uppstår är i vilken omfattning barnet får tillgång till sitt modersmål. Alla barn behöver exponering dagligen

för att utveckla sina språk. Detta gäller barn med nedsättningar i kommunikationen och i större grad de som växer upp i flerspråkiga miljöer (Cummin 1980; Hedman 2012; Ramirez et al, 1991; Salameh 2012). Därför är det viktigt att reflektera kring hur kommunikationen i flerspråkiga familjer kommer att utvecklas om det främst är mammorna i familjen som förstår barnet bäst, vilket resultatet pekar på.

En annan fördjupningsfråga är vad som händer med flerspråkigheten och kommunikationsutvecklingen vid låg exponering på modersmålet vilket kan vara en vanligt förekommande omständighet hos familjer i en flerspråkig situation. Några deltagare berättade om syskon och pappor som blivit nyfikna på teckenbilder, bildschema och annat stödmaterial som har nått hemmet. Samtidigt bestod hälften av familjerna som deltog i utbildningen FAMN av mamma, syskon och barnet(en) med funktionsnedsättning, eftersom papporna inte bodde med familjen (informationen har hämtats från deltagarsamtal i samband med utbildningsstarten). En konsekvens av detta kan vara att ensamstående mödrars upplevelse av tillgång till socialt stöd påverkas negativt och därför bör kommunikationsstöd underlätta hög exponering på modersmålet även när familjerna består av enbart en vuxen.

Inkluderande stöddiskurs i ett samhällsperspektiv

Att på sikt upprätthålla fungerande stöd för flerspråkiga familjer förutsätter en förändrad syn på modersmålet hos samhällsinstitutioner. Ett samarbete mellan skolan och hemmet bör inbegripa strategier för att barnet ska uppleva sitt modersmål som meningsfullt, inte bara hemma utan även i skolan och närsamhället. Verksamheter som är ålagda att utveckla och tillhandahålla modersmålet behöver utbildning om kommunikationssvårigheter och flerspråkighet. En fortsatt inställning till modersmålet som en familjeangelägenhet begränsar exponeringen och förhindrar flerspråkigheten hos elever med kommunikationsnedsättningar men också hos andra elever. Flerspråkighet bör värderas högt vid anställningar av personal inom offentlig verksamhet och modersmålsanvändningen bör tänkas som ett steg mot ett flerspråkigt samhälle som bör lyftas fram för att motverka förvridna och rasistiska världsbilder som förespråkar ett land- ett språk. Ett ställningstagande som medger alla medborgare relevans för att påverka samhällsdiskurserna utifrån sina olika förutsättningar, leder i sin tur till en uppvärdering av personernas språkliga och kulturella bakgrund och till en ökad upplevelse av delaktighet och ansvar i det privata och det gemensamma livsprojektet.

7 Avslutande ord

I diskussionsdelen har många frågor lyfts fram om hur övriga familjemedlemmar, skolan och samhället kan bidra till att barn och ungdomar med kommunikationsnedsättningar ska få tillgång till alla sina språk. Ett svar som kan ges utifrån den här undersökningen är att det behövs anpassning som förändrar handlingar och strukturer och som verkar inkluderande. Användningen av den transformativa strategin som ledde till att respondenternas situation av exkludering påverkades, kan med fördel användas av andra institutioner i Sverige men även i andra länder och sammanhang där flerspråkiga familjers kulturella bakgrund klassificeras, begränsas och systematiskt utestängs från samhällsdiskurser. Om de samlade resultaten beaktas, tyder det på att när den diskursiva sociala exkluderingen av flerspråkiga familjer i stöddiskursen upphör, kommer föräldrarnas upplevelse av tillgång till socialt stöd att öka. Undersökningen styrker tidigare forskningsresultat gällande generella förutsättningar och behov hos flerspråkiga familjer. Den kan utgöra en utgångspunkt för framtida studier som vill ta reda på hur och i vilken omfattning användning av AKK tillsammans med modersmålet gynnar språkutveckling hos personer som har kommunikationssvårigheter och växer upp i flerspråkiga miljöer. En annan fördjupningsfråga för framtiden är att undersöka vad som händer med barnets totala språkförmåga beroende på grad av stimulans och tillgång till alla sina språk i olika miljöer.

Att verka för att rättigheterna realiserats även för den som inte utgör normen kräver civil courage, prestigelöshet, mod att ta till sig familjens vardag, skapande av kontaktytor, gränsöverskridande arbetsformer och medvetenhet om de egna socio-kulturella ramarna. Ett sådant ställningstagande måste legitimeras på organisationsnivå av chefer och politiker som är beställare och medansvariga till hur lagar och styrdokument tillämpas i praktiken. Alla vinner på ett likvärdigt stöd som inkluderar flerspråkiga familjer och som leder till att AKK-området berikas.

Referenser

- Barrera, M. Jr.(1986). Distinctions Between Social Support Concepts, Measures, and Models. *American Journal of Community Psychology*, 14 (04), 413-425.
- Boström, P. (2012). *Experiences of Parenthood and the Child with an Intellectual Disability*. (Doctoral thesis, Department of Psychology) University of Gothenburg, Sweden. Tillgänglig: http://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/31454/1/gupea_2077_31454_1.pdf
- Bruck, M. (1980). *The consequences of switching out of French immersion: a pilot study*. (Research Report) Quebec: Ministry of Education.
- Bruck, M. (1985). The adult functioning of children with specific learning disabilities: A follow-up study. In I. Sigel (Ed.), *Advances in applied developmental psychology*, (1) (pp. 91-129), Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation.
- Castel, R. (2004). Encuadre de la exclusión. En S. Karsz, *La exclusión social: bordeando sus fronteras. Definiciones y matices* (pp. 55-86). Barcelona: Gedisa.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. London: SAGE Publications.
- Creswell, J.W., Plano Clark, V.L., Gutmann, M.L., & Hanson, W.E. (2003). Advanced mixed methods research designs. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research* (209-240). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cummins, J. (1980). The cross-lingual dimensions of language proficiency; Implications for bilingual education and the optimal age question. *TESOL Quarterly*, 14, 75-87.
- Cummins, J. (1983). Language proficiency, biliteracy and French immersion. *Canadian Journal of Education*, 8, 117-138.
- Cummins, J., Abrey, R., Burrows, A., Falter, P., O'Donoghue, B., Robichaud, D. & Stern, M. (1984). French immersion: Second generation issues. Unpublished manuscript. *The Ontario Institute for studies in Education*.
- Cummins, J. (1999) Biliteracy, empowerment, and transformative pedagogy. In J. V. Tinajero and R.A. DeVillar (Eds.) *The power of Two Languages 2000*, (pp 9-19). New York: McGraw-Hill.
- DART-gbg (2014). *Autism, kommunikation och AKK*. Hämtad 2014-08-17 från http://dart-gbg.org/public/anpassningar/04350_autismkommunikation-webb.pdf
- Dahlberg, M. & Anderberg, M. (2008). Strukturerade intervjuer som underlag för utvärdering och forskning – några metodlogiska aspekter. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 97-114.

Isaacs, M.R., Huang L.N., Hernandez, M., & Echo-Hawk H. (2005). *The Road to Evidence: The Intersection of Evidence-Based Practices and Cultural Competence in Children's Mental Health*. Washington, DC: The National Alliance of Multi-Ethnic Behavioral Health Associations. Tillgänglig: http://www.tapartnership.org/advisors/mental_health/resources/RoadtoEvidence-FINAL-9-06.pdf

ECO-Center, Early Childhood Outcomes Center (2006). *Guidance for States in Documenting Family Outcomes for Early Intervention and Early Childhood Special Education*. CA 94025: SRI. Tillgänglig: http://ectacenter.org/eco/assets/pdfs/guidance_for_states.pdf

Fernandez Garcia, F. (2009). Bases para la gestión de una situación de multilingüismo derivada de la inmigración. *Cultural Studies Journal of Universitat Jaume I*, 7, 59-76.

FN-förbundet (2015a). *Barnets rättigheter en lättläst skrift om konventionen om barnets rättigheter*. Hämtad 2015-04-20 från <http://www.fn.se/Documents/MR/Barnkonventionen%20lattlast.pdf>

FN-förbundet (2015b). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning New York den 13 december 2006*. Hämtad 2015-04-20 från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/36/15/6f7c30c1.pdf>

Forrest, H. (2001). *A study of the experiences of speech and language therapists in providing a service for bilingual children and the factors that affect the quality of service provision for these clients*. Unpublished BSc dissertation. Manchester Metropolitan University. UK.

FoU i Väst/GR (2014). RiFS-projektets slutrapport. *En aktionsforskningsansats för att kartlägga behov och förbättra stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning*. Göteborgsregionens kommunalförbund. Hämtad 2015-06-24 från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/documents/livsvillkor-levnadsvanor/barn-unga/foraldrastod/Forskningsrapport-Goteborgs-universitet.pdf>

Gutierrez-Clellen, V. F., Simon-Cerejido, G., & Wagner, C. (2008). Bilingual children with language impairment: A comparison with monolinguals and second language learners. *Applied Psycholinguistics*, 29, 03 – 19.

Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11, 255-274.

Habilitering & Hälsa.(2013). *Kulturdialogen 2006-2012*. Habiliteringen Göteborg och Södra Bohuslän. Hämtad 2015-06-24 från <http://www.vgregion.se/upload/HoH/Hab/HoH%20niv%C3%A5/Projektrapporter/Kulturdialogen,%20tre%20rapporter.pdf>

Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne(2009). *Jag och mitt föräldraskap*. Region Skåne: Fou-enheten. Hämtat 2015-06-24 från <http://www.skane.se/Public/HAB/5-Omoss/FoU/rapporter/fourapport-2009nr03.pdf>

Hanson, W. E., Creswell, J. W., Plano C., Petska, V., Kelly, S. & Creswell, J. D. (2005). Mixed Methods Research Designs in Counseling Psychology. *Faculty Publications, Department of Psychology*. Paper 373. Tillgänglig: <http://digitalcommons.unl.edu/psychfacpub/373>

Hambly, C. & Fombonne, E. (2012). The Impact of Bilingual Environments on Language Development in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1342-1352. doi: 10.1007/s10803-011-1365-z.

Halkier, B. & Torhell, S-E. (2010). *Fokusgrupper*. Malmö: Liber.

Hedman, C. (2012). Läsutveckling hos flerspråkiga elever. I E. Salameh, (Red.), *Flerspråkighet i Skolan* (s. 78-92). Stockholm: Natur & Kultur.

Herzog, B., Gómez-Moya, J., Gómez-Guardeño, E., Valderrama-Zurián, J. C. & Aleixandre-Benavent, R. (2009). Identificación y solución de problemas para la participación ciudadana de los inmigrantes. *Instituto de Historia de la Ciencia y Documentación López Piñero*, 91, 45-64 Univesitat de Valencia-CSIC.

Herzog, B. (2009). Exclusión discursiva. Hacia un Nuevo concepto de la exclusion social, *Revista Internacional de Sociología (RIS)*69(3). DOI:10.3989/ris.2009.12.21

Heller, K., & Swindle, R. (1986). Component Social Support Processes: Comments and Integration. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 466-470.

Huer, M. B. & Saenz, T. I. (2002). Thinking about conducting culturally-sensitive research in augmentative and alternative communication. *Augmentative Alternative Communication*, 18, 267-273.

Isaacs M., L. Huang, M. Hernandez, Echo-Hawk, H. (2005). *The Road to Evidence: The Intersection of Evidence-Based Practices and Cultural Competence in Children's Mental Health*. Nambha. Tillgänglig: http://tapartnership.org/enterprise/docs/RESOURCE%20BANK/RB-CUL-TURALLY%20COMPETENT%20APPROACHES/General%20Resources/Intersection_of_EBP_and_CLC_Isaacs_et_al_2005.pdf

Kay-Raining Bird, E., Cleave, P.L., Trudeau, N., Thordardottir, E., Sutton, A., & Thorpe, A.(2005).The language abilities of bilingual children with Down syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 187 – 199.

Kemp, C. & Parette, H. (2000). Barriers to minority family involvement in assistive technology decision-making processes. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 4, 211-221.

Keller, R. (2010). El análisis del discurso basado en la sociología del conocimiento (ADSC).Un programa de investigación para el análisis de relaciones sociales y políticas de conocimiento. *Forum: Qualitative social research FQS* 11(3), Art. 5

King, G., King, S., Rosenbaum, P. & Goffin, R. (1999). Family-Centered Caregiving and Well-Being of parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(01), 41-53.

Krefting, L. (1991). Rigor in Qualitative Research: The assessment of Trustworthiness. *The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association*, 45(03), 214 – 222.

Kremer-Sadlik T. (2005). To Be or Not to Be Bilingual: Autistic Children from Multilingual Families. In E. J. Cohen, T. Kara, Mc. Alister, K. Rolstad & J. MacSwan (Eds), *Proceedings of the 4th International Symposium on Bilingualism* (pp 1225-1234). Somerville, MA: Cascadilla Press.

Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis. An Introduction to Its Methodology*. London: SAGE Publications.

Landstinget i Uppsala län. (2014). *Infoteket om funktionshinder*. Hämtad 2014-08-15 från: <http://www.lul.se/sv/Kampanjwebbar/Infoteket/Funktionsnedsattningar/Sprak--och-kommunikationsproblem/Alternativ-och-Kompletterande-Kommunikation-AKK-for-personer-med-kommunikationssvarigheter/>

McCord, S. & Soto, G (2004). An Ethnographic Investigation of Mexican-American Families. *Augmentative Alternative Communication*, 20 (04), 209- 227.

Mertens, D. (2007). Transformative Paradigm. Mixed Methods and Social Justice. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(3), pp 212-225.

MiM Kunskapscentrum.(2015). *Om oss*. Hämtad 2015-04-25 från: <http://www.mimkunskapscentrum.se/index.php/web-links>

Nyquist, A. & Möller, A. (Red.). (2012). *Barn- och föräldrainflytande vid gränsöverskridande samverkan kring barn med behov av habiliterande insatser – en hälsofrämjande faktor i Funktionshinder ur ett folkhälsoperspektiv*. (NHV-rapport, 2012:09) Göteborg: Nordic School of Public Health.

Onwuegbuzie, A. & Leech, N. (2006). Linking Research Questions to Mixed Methods Data Analysis Procedures 1 *The Qualitative Report*, 11(3) September, pp 474-498.

Parette, H. P., Brotherson, M.J., & Huer, M.B. (2000). Giving families a voice in augmentative and alternative communication decision-making. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, pp 177-190.

Pettersen, J. M., Marinova-Todd, P. & Mirenda, S. H. (2012). Brief Report: An Exploratory Study of Lexical Skills in Bilingual Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1449-1503. doi: 10.1007/s 10803-011-1366-y.

Pickl, G. (2011). Communication Intervention in children with severe Disabilities and Multilingual Backgrounds: Perceptions of Pedagogues and Parents. *Augmentative and Alternative Communication*, 27(04), 229–244. doi: 10.3109/07434618.2011.630021

Projekt TAKK för Språket (2014). *Slutrapport – Redovisning av Projektstöd från Arvsfonden*. Tillgänglig: http://www.mimkunsksentrum.se/pdf/2014/slutrapport_tfs_2014.pdf

Ramírez, J., Pasta, D., Yuen, S., Ramey, D. & Billings, D. (1991). Final report: Longitudinal study of structured English immersion strategy, early-exit and late-exit bilingual education programs for language-minority children. (Vol. II) (Prepared for U.S. Department of Education). San Mateo, CA: Aguirre International. No. 300-87-0156

Robinson, L. (1998). *'Race', Communication and the Caring Professions*. Buckingham: Open University Press.

Rossi, C., & Balandin, S. (2005). Bilingualism, culture and AAC. *Acquiring Knowledge in Speech, Language and Hearing*, 07, 27 – 29.

Salameh, E-K.(2006). Språkstörning i kombination med flerspråkighet. *Läsning nr 2*, 4-13, utgiven av SCIRA (Swedish Council of the International Reading Association).

Salameh, E-K, Håkansson, G. & Nettelbladt, U. (2004) Developmental perspectives on bilingual Swedish- Arabic children with and without language impairment: a longitudinal study. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 39, 65-93.

Salameh, E-K. (2012). Språkliga resultat vid tvåspråkig undervisning. I E. Salameh, (Red.) *Flerspråkighet i Skolan* (s. 216-234.). Stockholm: Natur & Kultur.

Salameh, E-K. & Solano, L. (2013). *AKK på rätt språk- förslag till förankring av ett flerspråkigt perspektiv*. Tillgänglig: http://www.mimkunsksentrum.se/pdf/AKK_pa_ratt_sprak.pdf

SFS 2008:567. *Diskrimineringslag*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.

SFS 2010:800. *Skollag*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Shenton, A. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22, 63-75. Northumbria University. Newcastle upon Tyne.

Socialstyrelsen.(2014). *Frågor och Svar*. Hämtad 2014-08-03, från http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor_2

Solano, L. (2011). *Man måste beställa tolk...* (Magisteruppsats). Jönköping: Högskolan för lärande och kommunikation, Högskolan i Jönköping. Tillgänglig: <http://hj.diva-portal.org/smash/get/diva2:445749/FULLTEXT01.pdf>

Soto, G. & Yu, B. (2014). Considerations for the Provision of Services to Bilingual Children Who Use Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 83–92.

Sweetman, D., Manijeh, B., Creswell, J. (2010). Use of the Transformative Framework in Mixed Methods Studies. *Qualitative Inquiry* 2010 16: 441 originally published online 15 April 2010, at: DOI: 10.1177/1077800410364610.

SÖK.(2015). *TAKK tecken som AKK*. Hämtad 2015-04-25 från:
http://www.sokcentrum.se/?pid=4c15332d758c5&lang_id=sv

SPSM.(2014). *Alternativ- och kompletterande kommunikation*. Hämtad 2014-08-16 från
<http://www.spsm.se/sv/Stod-i-skolan/Sprak-och-kommunikation/Alternativ-ochkompletterande-kommunikation/>

Statens Folkhälsoinstitut.(2004). *Nya verktyg för föräldrar*. Stockholm: Distributionstjänst.

Stokes, J. & Duncan, D. M. (1989). Linguistic assessment procedures for bilingual children. In. D.M. Duncan (Ed.). *Working with Bilingual Language Disability* London: Chapman & Hall.

Stow, C. & Dodd, B. (2003). Providing an equitable service to bilingual children in the UK: a review. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(04), 351-377.

SOU 2008:131. *Föräldrastöd - en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap*. Stockholm. Regeringskansliets förvaltningsavdelning.

The Royal College of Speech and Language Therapists, RCSLT. (2006). *Communicating Quality3, RCSLT's guidance on best practice in service organization and provision*. London: White Hart Yard.

Tillgren, P., & Wallin, E.(1999). Fokusgrupper - historik, struktur och tillämpning. *Socialmedicinsk tidskrift* 1999(4), 312-321.

Toseland, R.W., Rossiter, C.M., Peck, T. & Hill, P. (1990). Therapeutic processes in peer-led and professionally led support groups for caregivers. *International Journal of Group Psychotherapy*, 40, 279-303.

Appendix

Appendix 1. Frågor i enkäten som användes efter utbildningen TAKK på Modersmålet.

Bakgrundsfakta

Är du:

Mamma	Pappa	Annat
Modersmål	Födelseland	Antal år i Sverige
Barnets funktionsnedsättning	barnets ålder	Antal syskon i familjen

Utbildning

Grundskola	gymnasium	universitet/högskola	Annat
------------	-----------	----------------------	-------

Sysselsättning nu

Arbetar/ Studerar	Arbetssökande	Annat
-------------------	---------------	-------

A. Kommunikation, AKK-och språkanvändning i hemmet

A-1 Är det viktigt för dig att ditt barn som har funktionsnedsättning lär sig modersmålet?

Ja nej varför de?

A-2 Hur ofta använder du modersmålet med barnet med funktionsnedsättning?

Alltid Väldigt ofta Ibland Aldrig

A-3 Hur ofta använder du TAKK med modersmålet?

Alltid Väldigt ofta Ibland Aldrig

A- 4 Hur ofta använder andra i familjen TAKK på modersmålet?

Alltid Väldigt ofta Ibland Aldrig

A-5 Vem förstår barnet bäst i familjen?

B. Åsikter om stöd till familjer med annat modersmål

B-1 Vilket stöd på modersmålet hade du valt efter 5, 10 eller 15 år i Sverige?

Tolk Ledare som stödjer på modersmålet spelar ingen roll

B-2 Var skulle du önska delta i en föräldragrupp efter 5, 10 eller 15 år i Sverige?

Föräldragrupp på habiliteringen Föräldragrupp hos en förening

Föräldragrupp i området du bor Spelar ingen roll

B-3 Vad önskar du för innehåll i en föräldrautbildning kring kommunikation efter 5, 10 eller 15 år i Sverige?

Information om barnets funktionsnedsättning

Information om metoder för kommunikation

Information om barnets funktionsnedsättning, metoder för kommunikation och om samhällets stöd

Spelar ingen roll

B-3a Hur viktigt är det för dig att få kunskap om funktionsnedsättning på en föräldrautbildning?

Väldigt viktig Viktigt Mindre viktigt Spelar ingen roll

B-3-b Hur viktigt är det för dig nu att få kunskap om samhällets stöd på en föräldrautbildning?

Väldigt viktig Viktigt Mindre viktigt Spelar ingen roll

B-4 På vilket språk hade du önskat utveckla kommunikation med ditt barn efter 5, 10 eller 15 år i Sverige?

På modersmålet På svenska Lika mycket på båda språk Spelar ingen roll

B-5 På vilket språk vill du få informationen som gäller ditt barn med funktionsnedsättning?

På modersmålet På svenska Svenska och modersmål Spelar ingen roll

B-6 Vem vill du helst få informationen som av som gäller ditt barns funktionsnedsättning?

Av habiliteringen, BVC eller sjukhus Av en förälder, annan anhörig med kunskap om det

Av en grupp eller förening Spelar ingen roll

B-7 Hur vill du helst att informationen meddelas dig?

Personlig information Brev med vanlig post Brev med e-post Informationsmöte

Aktuell hemsida Per telefon Spelar ingen roll

C. Betydelse av stödet för kommunikationen med barnet

C-1 Hur viktigt tror du att det är för samspelet mellan dig och ditt barn att få stödet i den form du beskriver?

Väldigt viktig Viktigt Mindre viktigt Spelar ingen roll

Varför?

C-2 Vad hjälper dig mest att i vardagen klara av svåra kommunikativa situationer? Välj 3 av följande alternativ.

Att ha kunskap och tillgång till TAKK och AKK

Att ha bra kunskap om mitt barns funktionsnedsättning

Att ha kontakt med andra i samma situation som jag öppet kan prata med

Att veta hur man behåller lugnet och kunna lita på mig själv som förälder

Att ha kunskap om sambällets stöd

Att få använda AKK tillsammans med modersmålet

Att ha någon nära som kan förklara och vägleda på modersmålet

Att ha ett sätt att kommunicera som ofta fungerar i vardagen

Annat

Varför är detta det som hjälper dig mest?

C-3 Har du genom TAKK på modersmålet fått något av det som hjälper dig mest?

Ja nej om ja vad? Om nej varför?

C-3a Varför tycker du att detta är det viktigaste stödet?

C-3b Om du genom kursen har fått det stödet, vad har hänt i situationer då kommunikationen är svår, på vilket sätt har detta hjälpt dig?

D. Om kursen TAKK på Modersmålet

D-1 Har du genom kursen TAKK på modersmålet lärt dig något nytt om ditt barns funktionsnedsättning?

Väldigt mycket Mycket Lite Ingenting

Om du svarat ja: Vad är det du lärt dig?

D-2 Har du genom kursen TAKK på modersmålet lärt dig något nytt om stödet som finns för ditt barn som har funktionsnedsättning?

Väldigt mycket Mycket Lite Ingenting

Om du svarat ja: Vad är det du lärt dig?

D-3 Har kursen TAKK på modersmålet påverkat hur du känner eller hur du är som förälder?

Ja nej om ja, på vilket sätt?

D-4 Är du intresserad av att delta i en utbildning där vi gör material och tänker på hur hela familjen kan lära sig AKK?

Om ja, Vilka tider passar dig bäst Om nej, varför inte?

Appendix 2

Frågor som inte togs upp i analysen

Fråga	Anledning
<i>B-1 Vilket stöd på modersmålet hade du valt efter 5, 10 eller 15 år i Sverige?</i>	Svaren tillförde inget nytt till analysområden.
<i>B-2 Var skulle du önska delta i en föräldragrupp efter 5, 10 eller 15 år i Sverige?</i>	Svaren hade inte en direkt koppling till något av analysområden.
<i>B-6 Vem vill du helst få informationen som gäller ditt barns funktionsnedsättning?</i>	Svaren hade inte direkt koppling till analysområden.
<i>B-7 Hur vill du helst att informationen Meddelas dig?</i>	Svaren hade inte en direkt koppling till analysområden.
<i>D-1 Har du genom kursen TAKK på modersmålet lärt dig något nytt om ditt barns funktionsnedsättning? vad?</i>	Svaren berör utvärdering av utbildningen TAKK på modersmålet
<i>D-2 Har du genom kursen TAKK på modersmålet lärt dig något nytt om stödet som finns för ditt barn som har funktionsnedsättning? vad?</i>	Svaren berör utvärdering av utbildningen TAKK på modersmålet
<i>D-4 Är du intresserad av att delta i en utbildning där vi gör material och tänker på hur hela familjen kan lära sig AKK?</i>	Svaren berör fortsättning i Projekt TAKK för Språket.
